

**Faculté de santé publique**

**Identification des besoins spécifiques aux jeunes vivant avec une maladie chronique, par rapport à la population de personnes âgées dans la région de Bruxelles: analyse comparative des vécus de la maladie**

Recherche issue de données qualitatives des projets IMaGe et Participate Brussels

Mémoire réalisé par  
**Sègbégnon Moïse Akon**

Promoteur  
**Marie Dauvrin**

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



## **Remerciements**

Je voudrais commencer par remercier ma promotrice Madame Marie Dauvrin, qui m'a accompagné tout au long de ce travail. Son professionnalisme, ses conseils, et sa rigueur dans mon accompagnement, ainsi que la mise à disposition des entretiens des projets Participate Brussels et IMaGe, ont été une aide précieuse dans la réalisation de ce mémoire qui représente pour moi l'aboutissement d'un parcours débuté il y a trois ans.

Ce parcours, semé d'embûches, avec parfois des moments de découragement, n'aurait sans doute pas été possible sans le soutien de personnes extraordinaires que sont mes proches, ma famille et mes amis. Je leur suis infiniment reconnaissant.

Je tiens également à remercier ma collègue Nadège pour son soutien moral et pour la relecture.

## **Le plagiat**

*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.*

## **Liste des abréviations**

OMS = Organisation Mondiale de la Santé

MNT = Maladies Non Transmissibles

DMG = Dossier Médical Global

AVQ = Activités de la Vie Quotidienne

AIVQ = Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne

KCE = Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé,

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

IMaGe = Interaction entre les Maladies chroniques et le GENre

CIM = Classification International des Maladies

EBS = Etudiants à Besoins Spécifiques

## Table des matières

<b>Introduction</b> .....	1
<b>1. PARTIE THÉORIQUE</b> .....	<b>2</b>
1.1 LES MALADIES CHRONIQUES : DÉFINITION ET SITUATION EN BELGIQUE.....	2
1.1.1 <i>Qu'entend-t-on par maladie chronique ?</i> .....	2
1.1.2 <i>Les maladies chroniques en Belgique</i> .....	3
1.1.2.1 Données épidémiologiques.....	3
1.1.2.2 Politique de santé pour les maladies chroniques.....	5
1.2 L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE VÉCUE PAR LES PATIENTS.....	6
1.2.1 <i>La relation à soi</i> .....	7
1.2.1.1 Le rapport au corps.....	7
1.2.1.2 La souffrance psychique.....	8
1.2.1.3 Les symptômes physiques.....	8
1.2.1.3.1 La douleur.....	8
1.2.1.3.2 La fatigue.....	10
1.2.2 <i>La relation à l'autre</i> .....	11
1.2.2.1 La vie sociale entre isolement et solitude.....	11
1.2.2.2 Vie affective, sexuelle.....	12
1.2.3 <i>Le rapport au soin</i> .....	13
1.3 CHANGEMENTS PHYSIQUES/PHYSIOLOGIQUES ET MALADIE CHRONIQUE.....	14
1.3.1 <i>Chez l'adolescent et le jeune adulte</i> .....	14
1.3.2 <i>Chez les personnes âgées</i> .....	15
1.4 LES BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE .....	19
<b>2. PARTIE PRATIQUE</b> .....	<b>20</b>
2.1 MATÉRIELS ET STRATÉGIES DE RECHERCHE.....	21
2.1.1 <i>Matériels</i> .....	21
2.1.1.1 Le projet Participate Brussels.....	22
2.1.1.2 Le projet IMAge (Vienne, 2021).....	23
2.1.2 <i>Les problèmes de santé chroniques reportés par les patients par projet (IMaGe et Participate Brussels)</i> .....	25
2.1.3 <i>Stratégie de recherche/ de collecte de données</i> .....	26
2.1.3.1 L'échantillonnage.....	27
2.1.3.1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	27
2.1.3.1.2 Comparaison entre les Problèmes de santé mentionnés par les participants.....	30
2.2 CHOIX DE LA MÉTHODE D'ANALYSE.....	31
2.3 ANALYSE DES ENTRETIENS EN RAPPORT AVEC LA GRILLE D'ANALYSE.....	34
2.3.1 <i>percevoir la compétence des professionnels</i> .....	34
2.3.2 <i>Avoir une relation de confiance à travers l'écoute et la disponibilité</i> .....	36
2.3.3 <i>S'impliquer dans sa prise en soin, être acteur de sa vie avec la maladie et continuer à vivre malgré elle</i> .....	40
2.3.4 <i>Continuité et coordination dans les soins</i> .....	42
2.3.5 <i>Être soutenu et aidé par son entourage</i> .....	43
2.3.6 <i>Politique de santé efficace</i> .....	45
2.4 DISCUSSION.....	48
2.4.1 <i>Réponse à la question de recherche</i> .....	48
2.4.1.1 Accompagnement psychologique.....	50
2.4.1.2 Accompagnement adapté à l'âge avec un nécessité d'un coordinateur de soins.....	51
2.4.1.3 Adaptations dans l'enseignement.....	52
2.4.1.4 Respect de la pudeur.....	53
2.4.2 <i>Difficultés rencontrées et limites de ce travail</i> .....	54
2.4.3 <i>Pistes pour une prise en soin adéquate</i> .....	55

2.4.4 Pistes pour la recherche.....	58
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>59</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>62</b>

## Introduction

Les progrès de la science et de la médecine ont conduit à une diminution de la mortalité dans la population générale y compris chez les enfants porteurs de pathologies chroniques. De fait, les personnes vivent plus longtemps, les enfants atteints de pathologies chroniques arrivent à l'adolescence puis à l'âge adulte. Ce qui engendre une augmentation de la prévalence des maladies chroniques dans la population et chez les jeunes de 15 à 24 ans.

D'autres facteurs tels que le mode de vie individuel, les environnements physiques et sociaux, jouent également un grand rôle dans l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019).

En Belgique 31,3% de femmes et 27,2% d'hommes déclarent souffrir d'une maladie chronique. Chez les 15 à 24 ans, la prévalence est de 14,1%. Celle-ci augmente fortement avec l'âge, jusqu'à atteindre 44,1% chez les personnes âgées de 75 ans et plus (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019).

En tant que professionnel de la santé, notre rôle est d'aider le patient à vivre au mieux avec sa maladie. Ce rôle est d'autant plus important lorsque cette dernière touche les adolescents et les jeunes adultes étant donné qu'ils ont encore une vie à construire et certainement des rêves à réaliser (Prélaz, 2015). De plus, la maladie chronique ou le handicap conduit à une limitation d'activité chez 10% des adolescents (Sawyer et al., 2007). Nous devons donc leur offrir une prise en soin, un accompagnement et un parcours de soins adéquats, non pas en essayant de guérir à tout prix, mais plutôt en adoptant une posture propulsive. Nous devons donner l'opportunité à chaque patient de continuer à aller de l'avant, de se donner de nouvelles normes et de vivre du mieux qu'il peut dans la situation qui est la sienne (Hesbeen, 2022). Pour cela, nous devons nous intéresser aux valeurs, aux représentations et surtout aux besoins de ces patients.

Infirmier spécialisé en oncologie et en soins palliatifs, travaillant à domicile, la réalisation de ce mémoire constitue pour moi une étape très importante dans mon cheminement, dans ma quête continue d'offrir des soins de qualité, en tenant compte de la situation singulière que vit chaque patient, son entourage et sa famille, face à la chronicité de la maladie.

Si la maladie chronique est souvent pensée comme une problématique de la population âgée, on peut se demander dans quelle mesure les besoins des patients plus jeunes sont similaires et si l'offre actuelle permet d'y répondre.

Ce mémoire vise (1) à identifier les besoins spécifiques des jeunes atteints de maladie chronique, et (2) à réfléchir aux critères de qualité pour un accompagnement adéquat.

## 1. Partie théorique

### 1.1 Les Maladies chroniques : définition et situation en Belgique

#### 1.1.1 Qu'entend-t-on par maladie chronique ?

Tout d'abord, selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), il s'agit de maladies non transmissibles (MNT), qui durent dans le temps et qui proviennent de facteurs physiologiques, environnementaux, comportementaux et génétiques (OMS, 2022).

Parler de maladies de longue durée signifie non seulement que les traitements et les prises en soin vont durer de nombreuses années, voire une vie entière, mais aussi que la personne malade n'est pas à l'abri de la survenue de graves complications.

En effet, les maladies chroniques sont responsables de 74% de l'ensemble des décès dans le monde (OMS, 2022). Ce qui fait d'elles la toute première cause de mortalité dans le monde, « avec un impact majeur sur la qualité de la vie liée à la santé ». (Devleeschauwer & Van Wilder, 2022). Concernant la Belgique, le risque de décès en cas de maladies chroniques est 9% supérieur à celui de la population non atteinte (Karakaya et al., 2020).

D'après l'OMS, il existe quatre principaux types de maladies chroniques : les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques et le diabète. Elles cumulent à elles seules 80% des décès liés aux maladies chroniques (OMS, 2022).

Il est important de signaler, qu'au regard de la définition de l'OMS, en ce qui concerne le rapport entre la non-transmissibilité et les maladies chroniques, « certaines MNT sont de nature aiguë (l'infarctus du myocarde ou l'accident vasculaire cérébral, par exemple) et à l'inverse certaines maladies chroniques peuvent avoir une origine infectieuse (comme le VIH/SIDA ou le cancer du col de l'utérus dû à une infection par le papillomavirus humain » (Devleeschauwer & Van Wilder, 2022, p14).

D'un point de vue sociologique, la maladie chronique a un caractère permanent, incertain et perturbe différents aspects de la vie sociale tout en impliquant des efforts quotidiens et continus,

ce qui fait que pour les personnes avec une pathologie chronique il n'y a pas de possibilité de suspendre les obligations quotidiennes (Lorant, 2020).

Dans le cadre de ce mémoire, une maladie chronique va désigner toute maladie de longue durée (mis à part les maladies mentales) pour laquelle il n'existe pas de possibilité de guérison.

## 1.1.2 Les maladies chroniques en Belgique

### 1.1.2.1 Données épidémiologiques

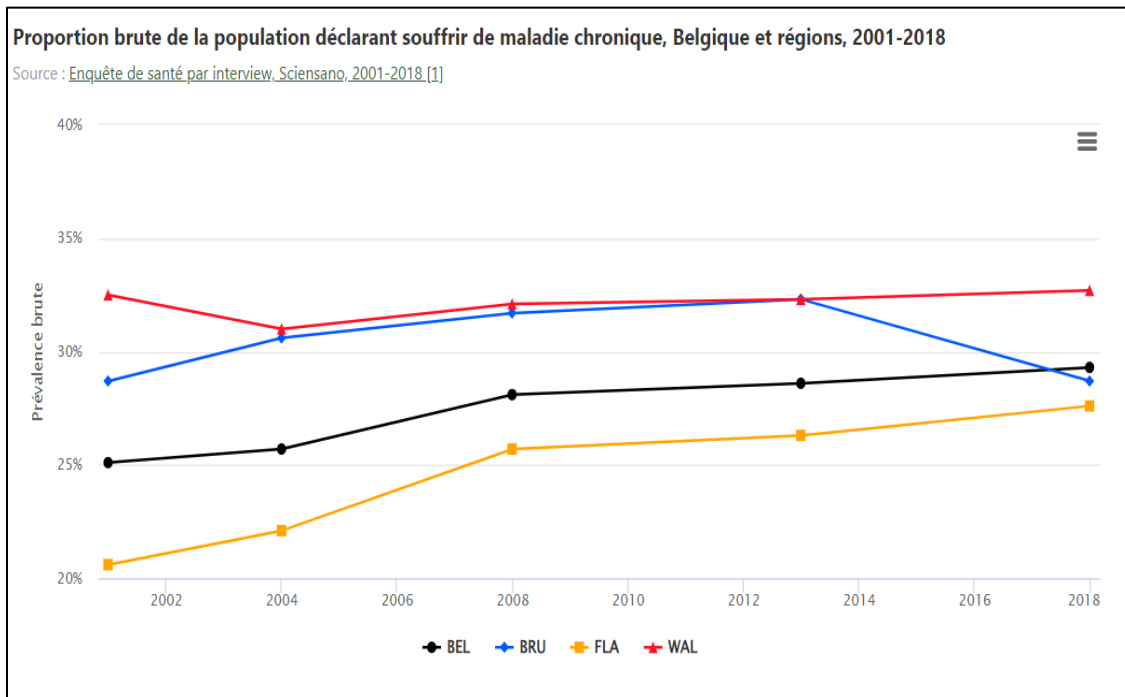
Comme dans la majorité des pays européens, la prévalence de personnes présentant des pathologies chroniques a augmenté en Belgique au cours de ces dernières années. De fait, celle-ci a atteint 26,3% en 2018 alors qu'elle était de 25,6% en 2010 (Karakaya et al., 2020).

Cette hausse de la prévalence qui touche toutes les tranches d'âge de la population entraîne une augmentation considérable des dépenses en ce qui concerne les soins de santé. En effet, en Belgique, en 8 ans, il y a eu une augmentation de 17% des frais de santé liés aux maladies chroniques (Karakaya et al., 2020).

Si nous nous intéressons aux deux groupes de la population dont il est question dans ce travail, la prévalence de maladie chronique est d'environ 57,5% pour les plus de 65 ans et de 11,6% pour les jeunes de 15 à 24 ans (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019).

En région bruxelloise, environ un tiers de la population est atteint d'une maladie chronique et 12% des patients issus de celle-ci rapportent en avoir plusieurs (Missinne, S et al., 2017). Cependant, si nous nous intéressons à l'évolution de la prévalence à Bruxelles, on notera une diminution très importante entre 2013 et 2018 tant au niveau de la prévalence brute que de la prévalence ajustée pour l'âge. On passe de 32,3% à 28,7% pour le taux brut, et de 34,3% à 30,5% pour le taux ajusté, soit une diminution respective de 3,6% et de 3,8% (Figure 1 et Figure 2).

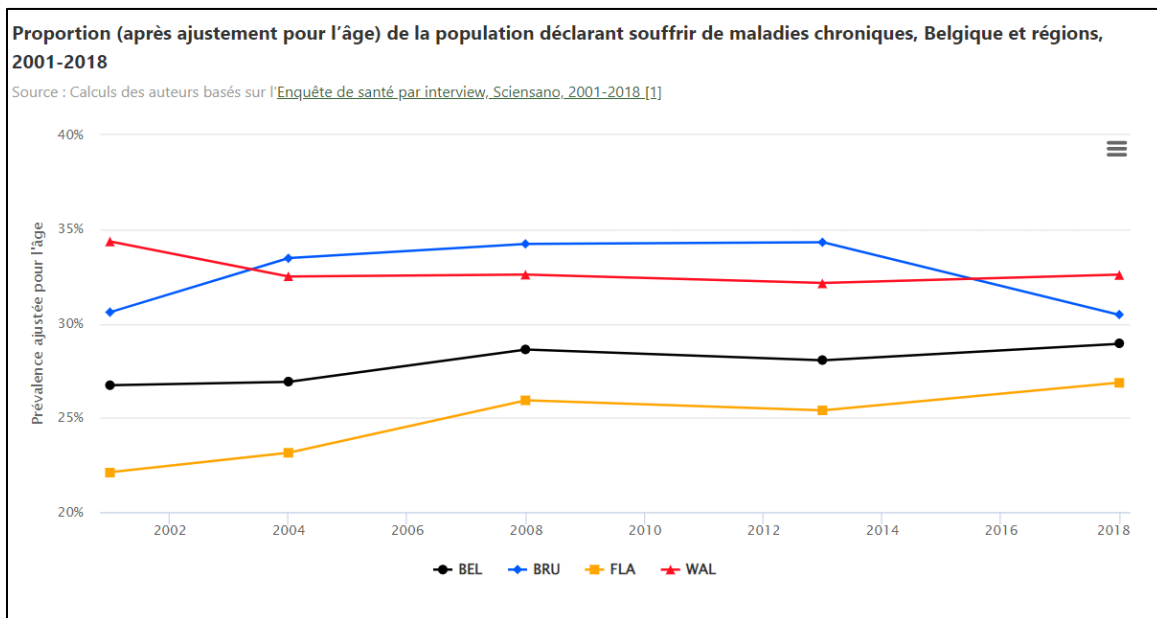
Figure 1. Proportion brute de malade chroniques par région en Belgique 2001-2018



Source : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/vue-d-ensemble#references>

Consulté le 22 Novembre 2022

Figure 2. Proportion par région, ajustée pour l'âge de malades chroniques en Belgique



Source : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/vue-d-ensemble#references>

Consulté le 22 Novembre 2022

### 1.1.2.2 Politique de santé pour les maladies chroniques

Dans son Position Paper sur l'organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique, le KCE, avait émis quelques recommandations en matière de politique de santé. Celles-ci tournent autour de trois pôles, la planification, la coordination et l'exécution (Paulus & al.,2012).

La première recommandation concerne une prise en soin<sup>1</sup> du patient par une équipe multidisciplinaire compétente avec une méthode de travail permettant un réel partage d'informations entre les différents prestataires au moyen du dossier médical global (DMG).

La deuxième est en lien direct avec l'évaluation des besoins du patient à travers des modules de formation et ceci dans le but de bien comprendre les objectifs de vie propre à chaque patient afin de définir un plan de soins personnalisé et favoriser un travail multidisciplinaire.

La troisième vise quant à elle le renforcement de l'attractivité des professionnels de première ligne à savoir les infirmiers et les médecins généralistes, tandis que la dernière recommandation demande la reconnaissance de nouveaux rôles et fonctions de la première ligne de soins comme l'infirmier de pratique avancée.

Il faut noter qu'en Belgique, l'intérêt pour la prise en charge des maladies chroniques est présent depuis quelques années et sa politique de santé est axée sur la prévention, le dépistage précoce et l'accès à des traitements efficaces. En effet, en 2008, les autorités politiques ont décidé d'y accorder une importance capitale, et de ce fait, on a pu assister à des améliorations sur le plan des remboursements des soins de santé notamment en ce qui concerne le ticket modérateur et les procédures administratives y afférentes (Dauvrin et al., 2021; Maertens de Noordhout et al.,

---

<sup>1</sup> Durant les cours d'épistémologie de la démarche clinique (WFSP 2232) de master en santé publique, nous avons été amenés à réfléchir sur les propos utilisés par les professionnels de la santé lors des soins et notamment sur le terme « prise en charge ». Ce terme allie la charge au patient. De ce fait, le patient est associé à une charge à porter. Ce qui fait de lui un poids que le professionnel de la santé doit porter. Or, le patient est avant tout une personne singulière qui, dans un moment de sa vie, a besoins de soins, d'accompagnement. Il nécessite qu'on soit son guide lors de son parcours à travers le domaine du soin. Nous avons également vu au cours (WFSP 2232) que la notion de soin signifiait : « avoir le souci de / se préoccuper de ». Il est nous semble donc juste de « prendre soin » de la personne en lui permettant d'exister tel l'humain qu'il est. Et cela passe aussi par les propos utilisés. L'expression « prise en charge » ne nous semble donc pas adaptée si nous voulons parler de façon plus humaniste et plus juste. C'est pour cela que, même si la « prise en charge » reste encore la norme sémantique, nous avons trouvé plus judicieux d'utiliser l'expression « prise en soin » dans ce mémoire

2022). Un autre exemple de mesures est la mise en place des trajets de soins pour les patients diabétiques, visant ainsi une meilleure implication des médecins généralistes dans le suivi.

Malgré les efforts des politiques pour améliorer la prise en soin des personnes atteintes de maladies chroniques, et les évolutions aux niveaux des traitements proposés, il reste encore beaucoup de progrès à réaliser pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec des pathologies chroniques. En effet, dans son rapport périodique de 2021 sur la performance du système de santé, le KCE met en évidence la difficulté d'identification des patients atteints de maladies chroniques dans les bases de données belges, et le non-recours aux avantages disponibles. Aussi le risque d'hospitalisation évitable, le risque de report de soins pour raisons financières, la qualité de la prise en soin de patients diabétiques, et la prévention sont assez interpellant (Maertens de Noordhout et al., 2022). De ce fait, la question de l'expérience de la maladie vécue par les patients peut se poser, dans le but d'améliorer un tant soit peu leur accompagnement.

## 1.2 L'expérience de la maladie chronique vécue par les patients.

Quelle qu'elle soit, la maladie entraîne des changements, des bouleversements, non seulement dans la vie de la personne malade, mais aussi dans celle de son entourage. De plus, la maladie chronique entraîne des limitations importantes dans la vie quotidienne quel que soit l'âge de la personne malade. En effet, selon l'Observatoire de la Santé et du Social de la région de Bruxelles-Capitale, 58,5% des 15-24ans vivant avec une pathologie chronique rencontrent des limitations dans la vie quotidienne, ce pourcentage est de 65,9% chez les 65-74 ans et passe à 73,9% chez les plus de 75 ans (Missinne et al., 2017).

Même si le terme « maladies chroniques » regroupe un certain nombre de maladies avec certaines caractéristiques communes, il est important d'avoir à l'esprit que chaque personne atteinte d'une maladie chronique la vivra d'une façon différente, d'une façon propre à elle. Et cette souffrance, ce poids très lourd, non mesurable qu'elle est amenée à porter, ne peut se confondre à sa maladie (Hesbeen, 2017).

L'expérience vécue par chaque malade, est donc différente, unique, et lui est particulière. C'est pour cela que, « *même entre personnes atteintes d'une pathologie identique, une maladie chronique recouvre des vécus très différents* » (De Bonnières, 2022). Et comme le dit Walter Hesben (2017), « *Chacun vit comme il le peut ce qu'il a à vivre lorsque la maladie surgit* ».

## 1.2.1 La relation à soi.

### 1.2.1.1 Le rapport au corps

En s'attaquant au corps, mais également à tout ce qui y touche, la maladie chronique est la source d'un cataclysme important (De Bonnières, 2022). Elle entraîne des changements sur le rapport du malade avec son corps en transformant la relation qu'il entretient à ce corps (Dauvrin et al., 2021).

Le corps peut être vu comme un ami, celui qui empêche le pire ou un ennemi, celui qui conduit au pire.

En effet le corps ami envoie des signaux d'alarmes, pour prévenir que les limites sont sur le point d'être dépassées, qu'il est temps de se reposer, de prendre son traitement, de demander de l'aide, tandis que le corps ennemi est celui qui est responsable de tous les symptômes physiques ou psychiques, qui fait souffrir, qui empêche de vivre, de dormir, de travailler, qui refuse d'obéir à notre volonté (Dauvrin, et al., 2021).

Le corps ami est aussi celui (système immunitaire) qui nous protège, nous défends contre les agressions diverses (bactériennes ou virales), en produisant des anticorps. Mais lorsque ces anticorps se retournent contre l'organisme, et attaquent le système immunitaire, ce corps qui est supposé nous défendre contre « l'ennemi », devient « l'ennemi ».

Le corps ennemi est souvent haï, rejeté, cependant, en réapprenant à l'aimer, à être à son écoute, on peut en refaire un corps ami qui sera un allié dans la gestion des symptômes physiques, du mental et qui permettra de réduire l'impact sur la qualité de vie.

Marie de Bonnières (2022) identifie cinq différentes atteintes possibles du corps en cas de maladie chronique :

L'atteinte physique, qui se caractérise par un corps défaillant, celui où tous les symptômes physiques (fatigue, douleurs, pertes de capacités) sont assez visibles et perceptibles

L'atteinte identitaire, qui est la mise à mal de l'identité corporelle et psychologique causée par la fragilisation du schéma corporel, de l'image de soi, de la conscience de soi, de la perception du corps vécu et perçu par les autres.

L'atteinte intime est vécue lors des manipulations du corps durant les consultations, les mises à nu devant des inconnus, des actes médicaux intrusifs parfois sans formulation de demande de consentement. C'est une atteinte profonde qui touche à la dignité.

L'atteinte dans l'apparence, c'est le corps qui change de forme, qui n'obéit et ne réagit plus, qui donne l'impression d'être un inconnu à soi-même, d'habiter le corps d'un autre, ce qui peut conduire à un sentiment d'étrangeté vis-à-vis de son propre corps.

L'atteinte relationnelle amène quant à elle à renoncer aux sorties, car on cherche à cacher le corps qui renvoie à la maladie, du fait du regard des autres qui pèse, de leur curiosité et parfois même du dégoût dans leurs yeux.

#### 1.2.1.2 La souffrance psychique

Lorsque la maladie nous touche, la souffrance qu'elle peut engendrer n'est pas seulement physique. Elle peut aussi être morale et psychique, provoquer beaucoup d'émotions et se traduire par de la colère, de la peur, de la honte, du dégoût de soi, de la tristesse, de la culpabilité, de l'incompréhension, un sentiment d'impuissance, un sentiment d'injustice, de la lassitude, de la solitude, et provoquer une perte de repères corporels, identitaires, temporels et affectifs (De Bonnières, 2022).

Contrairement à d'autres symptômes dans la maladie chronique, la souffrance psychique, est présente chez la personne malade, indépendamment de sa pathologie et de ses caractéristiques propres ; et certaines maladies chroniques comme les maladies psychiatriques, les maladies gynécologiques (ex endométriose), les maladies endocriniennes (ex le diabète), les maladies génétiques (ex l'hémochromatose), de par leurs manifestations qui n'occasionnent pas de symptômes physiques perceptibles, entraînent l'incompréhension, voire des préjugés de la part des autres, et même des proches qui parfois les oublient (De Bonnières, 2022). Ce qui peut accentuer encore la souffrance psychique de la personne malade.

Le regard des autres joue aussi un rôle dans la souffrance psychique. En effet, lorsque la maladie entre dans notre vie, la manière dont les autres nous voient, ou du moins la façon dont nous pensons que les autres nous regardent change.

#### 1.2.1.3 Les symptômes physiques

##### 1.2.1.3.1 La douleur

Si toutes les maladies chroniques donnent lieu à une certaine souffrance, elles n'entraînent pas toutes forcément de la douleur, toutes ne se vivent pas douloureusement (De Bonnières, 2022).

En effet, l'OMS (2021) définit la douleur comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle.

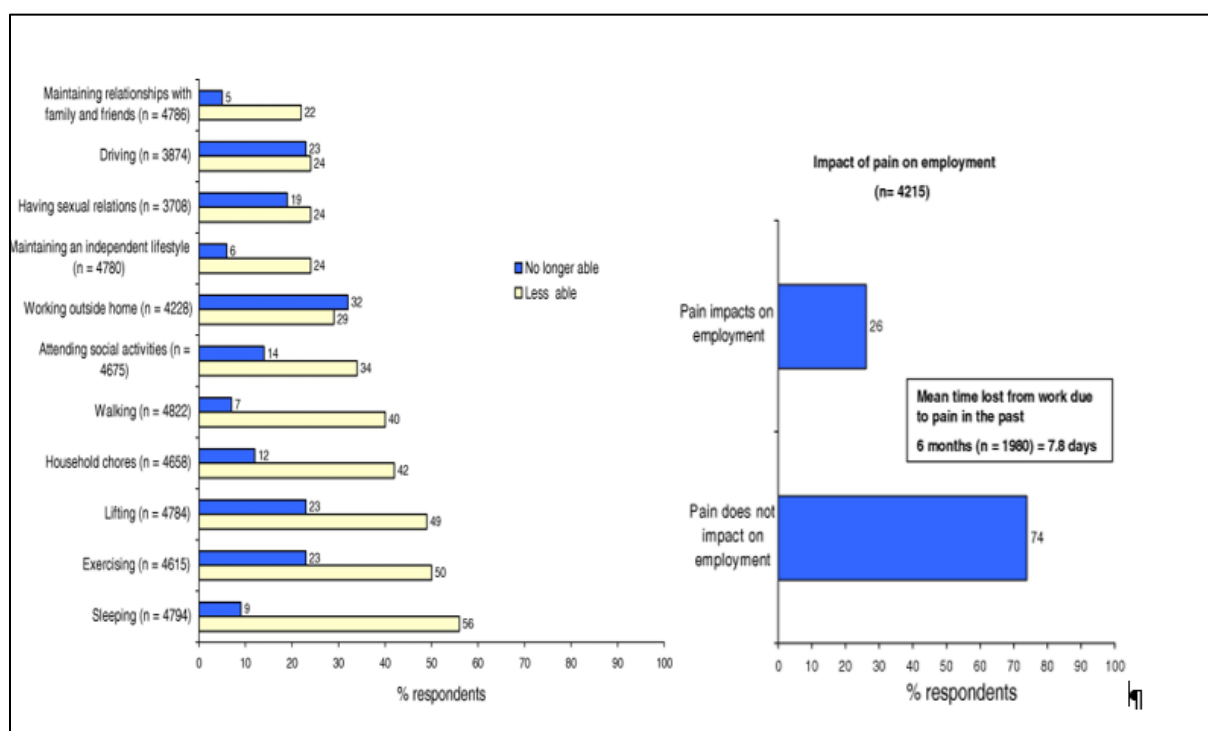
Elle peut être aiguë, avec une durée inférieure à 3 mois ou chronique c'est à dire qu'elle persiste ou réapparaît pendant plus de trois mois (OMS, 2021). Il s'agit du ressenti de la personne.

Walter Hesbeen (2007) parle d'un mal qui peut être localisé en la différenciant de ce quelque chose de trop lourd à porter qu'est la souffrance. Ce qui fait référence à la douleur physique, qui lorsqu'elle est chronique doit être considérée comme une maladie à part entière, contrairement à une douleur de courte durée va permettre de se rendre compte d'un dysfonctionnement, constituant ainsi un signal d'alarme (Institut National du Cancer, (De Bonnières, 2022).

L'intensité de la douleur peut varier en fonction de la pathologie ou de son évolution et elle peut avoir un impact important sur la vie de la personne malade tant au niveau social qu'au niveau professionnel.

Les activités physiques sont perturbées, le développement social est ralenti, et chez les jeunes qui sont encore aux études, il peut y avoir une diminution des performances scolaires. La douleur peut même interagir sur la vie sexuelle et affective du malade. En effet d'après une enquête européenne (Breivik et al., 2006), la douleur chronique affecte de façon importante le sommeil, la capacité à faire de l'exercice physique, à marcher, à faire le ménage, à réaliser des corvées, ou encore à participer à des activités sociales et à maintenir un mode de vie indépendant, sans oublier la capacité d'avoir des relations sexuelles et entretenir des relations avec la famille et les amis. Cela touche 27% des patients en ce qui concerne les relations avec les amis et la famille, 43% en ce qui concerne les relations sexuelles, 54% pour les tâches ménagères et jusqu'à 73% quand il s'agit de faire de l'exercice physique, sans oublier l'impact sur l'emploi qui touche 26% des patients. (Voir Figure 3)

Figure 3. Impact de la douleur sur la vie du patient



source : <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>, consulté le 18 octobre 2022

### 1.2.1.3.2 La fatigue

La fatigue peut se présenter sous plusieurs formes. Elle est présente chez la majorité des patients vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et peut s'avérer, invalidante, d'une longue durée, et avoir pour cause la maladie en elle-même ou son traitement (Dauvrin et al., 2021 ; De Bonnières, 2022). Elle reste un des symptômes les plus importants à prendre en compte dans l'accompagnement de la personne atteinte de pathologie chronique car « Elle peut avoir de fortes répercussions dans la vie quotidienne, sur les plans familiaux, sociaux et professionnels, mais aussi financiers, en s'associant souvent à des perturbations émotionnelles, à des difficultés d'adhésion aux traitements, ainsi qu'à une augmentation du recours aux services de soins » (Charles et al., 2021).

Sa prise en compte par les soignants dans l'accompagnement de la personne malade, sans la banaliser ou la normaliser, pourrait aider à mettre en place des solutions, qui pour le moment sont inexistantes. De fait, cela permettrait de diminuer son impact sur la vie quotidienne, et ainsi éviter qu'elle devienne une souffrance (Dauvrin et al., 2021).

Il est possible que la fatigue ne soit pas toujours néfaste et mal vécue. Elle peut permettre de se sentir vivant, actif, permettre la détente, mais elle peut aussi s'imposer et peser fort sur le

malade, entraînant ainsi un épuisement constant et invalidant de façon quotidienne avec une difficulté majeure dans l'exécution des Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) (Dauvrin et al., 2021 ; De Bonnières, 2022; Le Breton, 2016).

Il me semble particulièrement important de souligner ici l'impact de la fatigue sur le réseau social de la personne vivant avec une maladie chronique car comme le pointe Marie De Bonnières (2022), elle peut entraîner un désinvestissement dans les activités, et conduire à un repli sur soi et à un sentiment de culpabilité vis-à-vis des proches. Ce qui entrainera des changements dans la relation à l'autre.

### 1.2.2 La relation à l'autre.

#### 1.2.2.1 La vie sociale entre isolement et solitude

L'importance de la vie sociale dans le maintien de la santé de l'individu n'est plus à démontrer.

Mais lorsque la maladie frappe à notre porte, elle engendre des bouleversements, des conséquences qui peuvent avoir un impact négatif sur la vie sociale. En effet les maladies chroniques en provoquant des conséquences telles que la fatigue, la douleur, la diminution de l'autonomie, la dépression, des différentes atteintes corporelles, la dépendance vis-à-vis d'un appareillage, sans oublier les effets secondaires des traitements, qui peuvent être handicapants, peuvent amener la personne malade à éviter de s'exposer et à vivre repliée sur elle-même (Catherine Prélaz, 2015; De Bonnières, 2022; Devleeschauwer & Van Wilder, 2022 ; Dauvrin et al., 2021).

Entre la personne malade et son réseau de relations sociales, les liens peuvent donc se fragiliser, voire se briser. Car, de peur d'être vu réduit à la pathologie, de se montrer vulnérable, d'attirer de la pitié, d'être rejeté, d'être jugé, le malade est parfois « contraint de réduire ou d'arrêter des activités professionnelles, sportives ou associatives... » et de s'enfermer chez lui (De Bonnières, 2022)

Le maintien d'une relation à l'autre adéquate est pleinement dépendant de la relation du malade vis-à-vis de sa propre pathologie. Selon que le malade soit dans l'acceptation ou dans le déni de sa maladie, il mettra tout en oeuvre pour retrouver une meilleure qualité de vie et s'ouvrir aux autres, ou pas.

Aussi le fait de ne pas se sentir écouté, ou de ne pas pouvoir se faire écouter constitue une cause du repli sur soi, car « ce qui s'avère important pour les personnes vivant avec une maladie chronique, c'est la possibilité de se raconter, de se mettre en récit » (Dauvrin et al., 2021).

Il me semble néanmoins important de signaler que même si la maladie et parfois la lourdeur des traitements qu'elle nécessite, peuvent être la cause de certains échecs ou difficultés (scolaires, carrière professionnelle...) dans la vie de la personne, et qu'elle peut parfois briser les relations avec les proches, elle peut aussi, comme le dit Marie De Bonnières (2022) amener la personne à se recentrer sur les choses les plus importantes et à profiter de la vie en s'ouvrant aux autres.

#### 1.2.2.2 Vie affective, sexuelle.

Les troubles sexuels sont fort présents chez les personnes vivant avec une maladie chronique et entraînent des répercussions émotionnelles et relationnelles assez importantes (Colson, 2016). Et même si les maladies chroniques ainsi que leurs traitements peuvent être la cause d'impact négatif sur le fonctionnement sexuel, il est rare que la maladie chronique en elle-même entraîne des restrictions au niveau sexuel ou affectif (Nusbaum et al., 2003). Les causes à l'origine des perturbations de la vie sexuelle et affective sont multiples : il peut s'agir de modifications physiques du corps liées à la maladie ou aux traitements (incontinence, problème de mobilité, sécheresse vaginale, la présence d'une stomie...), de dysfonctionnements hormonaux, de la fatigue, de la douleur, de la diminution de l'estime de soi, de la peur, de la honte, de l'anxiété ((Nusbaum et al., 2003; Lenoble & al., 2021).

La maladie chronique, tout en impactant la vie sexuelle et affective du patient, peut conduire à la culpabilité ressentie, mais aussi à la peur de perdre celui avec qui on partage sa vie :

Les maladies chroniques ne sont pas les seules causes qui peuvent mener à une altération de la vie sexuelle et affective. Les expériences de la vie, c'est-à-dire le vécu de la personne, par rapport à la sexualité (par exemple, échecs, violence...) ou le vieillissement peuvent aussi altérer la sexualité (Nusbaum et al., 2003). On peut donc imaginer que l'impact de la maladie chronique sur la vie sexuelle et affective peut être différent que l'on soit adolescent ou plus âgé. En effet, il y a plus de chance qu'un adolescent n'ait pas encore connu de vie de couple, d'expériences par rapport à sa sexualité, qu'une personne plus âgée, ou que leurs perceptions soient différentes.

Quoi qu'il en soit, la santé sexuelle et affective doit faire partie des priorités dans l'accompagnement des personnes vivant avec une pathologie chronique. Cependant les équipes soignantes manquent de formation à ce sujet, ce qui explique en partie, qu'elles ne considèrent pas la vie affective et sexuelle comme centrale dans l'accompagnement de la personne vivant avec une maladie chronique (Cherillat et al., 2022).

### 1.2.3 Le rapport au soin

Soigner c'est apporter une aide en tant que professionnel de la santé, dans le but de guérir ou d'atténuer les effets de la maladie, de soulager la souffrance, de compenser la dépendance, d'accompagner jusqu'aux derniers instants de vie, par une attention particulière, bienveillante et bienveillante (Hesbeen, 2017). On comprend donc aisément que dès qu'on parle de maladie chronique, on parlera souvent de soins et de relation de soin car « *effectivement, vivre avec une affection chronique implique souvent de se soumettre à des traitements longs et à des contrôles multidisciplinaires réguliers.* » (Maertens de Noordhout et al., 2022).

La personne malade doit donc fournir des efforts pour s'adapter, pour devenir acteur de sa santé. Ce qui n'est pas toujours facile et peut conduire à une « non-observance », surtout chez l'adolescent qui se voit bouleversé dans son processus de construction d'identité, qui se sent très différent de ses pairs, qui doit changer de style, qui peut voir sa puberté et son accès à la sexualité retardé, de même que son autonomie affective (Lemerle-Gruson & Méro, 2010).

Néanmoins, il n'y a pas que les caractéristiques du patient qui définissent le rapport au soin. En effet, les particularités de la maladie, les modalités du traitement, les attitudes des soignants (plus particulièrement du médecin) et de l'organisation des soins de santé, peuvent aussi influencer fortement le rapport au soin (Nusbaum et al., 2003).

La vie avec une maladie chronique et tout ce que cela implique au niveau traitement représente un grand défi pour toute personne malade. Cependant, le parcours de l'adolescent est beaucoup plus difficile et ses comportements à risques inhérents à l'adolescence et faisant parti de son processus de construction d'identité peuvent accroître sa vulnérabilité et se traduit par le non-respect des traitements (Aujoulat et al., 2018). De ce fait, la dimension éducative dans l'accompagnement, dans la relation de soin avec la personne vivant avec une pathologie chronique requiert une attention particulière. Il est important en tant que soignant d'être à l'écoute, de promouvoir le dialogue, et ainsi permettre au patient de s'impliquer dans les soins, favorisant de ce fait l'auto observation, la mobilisation des ressources, la participation à la recherche, le partage d'expérience (par exemple, la fonction de pairs aidants) et le rôle de patient expert (De Bonnières, 2022).

La personne vivant avec une pathologie chronique devra tout faire pour rester au centre de son accompagnement, être acteur de sa santé, elle doit faire preuve de contrôle et de maîtrise pour

s'adapter aux bouleversements qui ont affectés sa vie, et rétablir l'équilibre par des savoirs et des comportements acquis au moyen d'une éducation thérapeutique (Prélaz, 2015).

### 1.3 Changements physiques/physiologiques et maladie chronique

#### 1.3.1 Chez l'adolescent et le jeune adulte

Débutant avec la puberté, l'adolescence est définie par l'OMS comme la période se situant entre 10 et 19 ans, c'est-à-dire entre l'enfance et l'âge adulte. Il définit la jeunesse entre 15 et 24 ans (Dadoorian, 2007). C'est une période qui s'accompagne de changements importants tant psychologiques que physiques. Les questions d'identité, d'autonomie et d'indépendance font surface et le regard des autres ainsi que l'apparence deviennent une préoccupation (Dadoorian, 2007; Rouget, 2014). Ce processus peut être mise à mal par la maladie chronique qui vient s'y greffer et y entraîner des perturbations.

A la puberté et l'entrée dans l'adolescence, la quête d'autonomie peut entraîner l'adoption de comportements souvent jugés dangereux, comportements qui vont rester présents en cas de maladie chronique (Pinzon et al., 2006; Rouget, 2014). C'est également la période où les pairs prennent plus d'importance que la famille. L'attention accordée aux parents, à la famille est maintenant accordée aux amitiés qui restent néanmoins difficiles à conserver à cause des contraintes liées à la maladie (Pinzon et al., 2006).

L'absentéisme provoqué par les traitements et leurs effets secondaires chez l'adolescent (à l'école) et le jeune adulte (au travail) montre à quel point la maladie chronique peut avoir une grande influence sur les réussites scolaires, les possibilités et la réussite professionnelle, les relations personnelles, avec des répercussions sur le long terme (Bouchard et al., 2018; Pinzon et al., 2006).

L'apparence physique occupe une place importante chez l'adolescent, qui ne reste pas indifférent aux regards des autres, et en fait une préoccupation. De ce fait, les modifications physiques (obésité, cicatrice, alopecie...) causées par la maladie et les traitements peuvent entraîner une grande souffrance et constituer ainsi un risque de « non-observance » (Pinzon et al., 2006; Rouget, 2014)

Être adolescent et vivre avec une maladie chronique ne veut pas dire être asexué, et dépourvu de besoins sexuels et affectifs, même si certaines pathologies chroniques influencent le développement sexuel et physiologique (Pinzon et al., 2006). Par rapport à ses pairs en bonne santé, l'adolescent atteint de pathologie chronique se retrouve face à un double travail :

s'approprier la sexualisation de son corps et s'accommoder de l'état de maladie (Rouget S., 2014). Il peut donc arriver que l'adolescent en voulant montrer qu'il est normal comme ses pairs, s'adonne à des activités sexuelles avant même d'être prêt (Pinzon et al., 2006), d'où l'importance de l'aider à développer une estime et une image de soi qui ne soient pas abimées par la maladie (Rouget, 2014).

Il ne faut pas perdre de vue que l'adolescent qui a grandi avec une maladie chronique peut avoir une entrée dans la vie d'adulte différente de celui qui n'a pas été malade, à causes des bouleversements vécus. Il est donc nécessaire d'accorder de l'importance à la transition vers les soins adultes, afin d'éviter des ruptures au niveau des soins (Catherine Prélaz, 2015).

### 1.3.2 Chez les personnes âgées

En gérontologie sociale, la personne âgée est considérée comme une personne ayant atteint l'âge de la vieillesse, même si le vieillissement reste un processus continu et qu'il n'y a pas de limite à franchir (Christiaens, 2022). Pour l'OMS, une personne est considérée comme âgée à partir de 60 ans. A ce critère d'âge, nous pouvons rajouter l'état de santé ( la dépendance fonctionnelle, la présence de comorbidités, la maladie, les syndromes gériatriques).

Contrairement à l'adolescent qui est en pleine croissance, chez les personnes âgées les modifications fonctionnelles liées à l'âge, au vieillissement physiologique entraînent progressivement une diminution de l'aptitude à assurer un bon équilibre physiologique, à faire à un effort inhabituel ; les réserves physiologiques diminuent, et on observe une augmentation de la fragilité (de Saint-Hubert M., 2021). Ce processus totalement normal va avoir des effets de limitation sur la fonction de tous les organes (Dan Kogel, 2015 ; de Saint-Hubert M.,2021). Il peut y avoir une perte progressive et généralisée de la masse et force musculaire avec des conséquences défavorables telles que l'incapacité physique, l'invalidité, la diminution de l'activité physique ; un déclin fonctionnel, un déclin cognitif caractérisé par des troubles d'apprentissage et une diminution de la mémoire à court terme ; mais également une sensibilité accrue aux effets secondaires des médicaments par rapport aux jeunes (Dan Kogel, 2015 ; de Saint-Hubert, 2021).

La sensibilité accrue aux effets indésirables aura une influence sur le choix du traitement et peut aussi être à l'origine d'une non-observance. Le déclin fonctionnel peut entraîner une perte de la capacité à réaliser les AVQ et donc accentuer le besoin de dépendance vis-à-vis des autres, tandis que le déclin cognitif peut mettre à mal l'éducation thérapeutique.

Avec l'âge, apparaissent différents problèmes de santé (parfois de façon simultanée) comme la démence, le déficit auditif, la dépression..., mais aussi des maladies chroniques le diabète, l'arthrose, la bronchopneumopathie chronique obstructive (OMS, 2022).

En présence de ces maladies chroniques qui peuvent avoir des effets invalidants et créer des bouleversements dans la vie, la personne âgée présente un risque élevé d'effets négatifs sur la qualité de vie.

La maladie chronique vient aussi s'ajouter aux différentes situations liées au vieillissement que sont la perte d'un proche ou d'un être cher, l'absence de vie sociale et professionnelle, pour augmenter le risque de solitude et l'isolement. (Christiaens, 2022)

Ces différents changements, que ce soit chez les jeunes ou chez les personnes âgées touchent donc le plan identitaire, l'autonomie, l'indépendance et sexualité. Ci-dessous un récapitulatif par population (Tableau 1)

Tableau 1. Changements physiques/physiologiques et maladie chronique

			<b>Impact de la maladie chronique</b>	
	<b>Personne âgée</b>	<b>Adolescent</b>	<b>Personne âgée</b>	<b>Adolescent</b>
<b>Niveau Croissance</b>	Vieillesse physiologique	En pleine croissance	Perturbée	Perturbée
<b>Niveau Identitaire</b>	Importance accordée à la famille, aux proches, aux relations sociales  Changement de statut social	Importance accordée aux pairs, aux amitiés et à l'apparence physique	Solitude et isolement	Difficulté de maintenir les amitiés à cause des contraintes de la maladie.  Préoccupation pour le regard des autres avec le risque de non-observance
<b>Autonomie et indépendance</b>	Augmentation de la fragilité  Diminution des aptitudes.  Invalidité et incapacité physique  Déclin fonctionnel et cognitif.  Confiance et image corporelle affectées	Adoption de comportements à risque  Majoration des effets des comportements à risques de l'adolescence	Sensibilité accrue aux effets secondaires (non-observance, influence choix de traitement)  Augmentation du risque de dépendance  Accentuation du besoin de dépendance	Risque de non-observance

			Difficulté au niveau de l'éducation thérapeutique	
<b>Sexualité</b>	<p>Diminution des fonctions des organes (sècheresse vaginale, trouble d'érection, Baisse de la libido, diminution de la sensibilité)</p> <p>Problèmes d'estime de soi</p>	<p>Développement des organes génitaux</p> <p>Augmentation de la libido, des désirs sexuels</p> <p>Nouvelles expériences sociales pouvant influencer le comportement sexuel et la perception de la sexualité</p> <p>Appropriation de la sexualisation de son corps</p>	Affectée par la maladie et/ou les effets secondaires du traitement	<p>S'accommoder à la maladie.</p> <p>Estime, image de soi abimé par la maladie.</p> <p>Influence sur le développement sexuel et psychologique</p>

#### 1.4 Les besoins des personnes vivant avec une maladie chronique

Les maladies chroniques durent dans le temps et nécessitent souvent des traitements de longue durée, traitements qui s'adaptent à l'évolution de la maladie. Il semble donc évident que les besoins de la personne vivant avec une maladie chronique ne sont pas figés. Ils évoluent aussi dans le temps et sont comme la maladie chronique, d'une longue durée. Ils devraient être en rapport direct avec les différents impacts (développés plus haut) de la maladie sur la personne : la relation à soi, la relation à l'autre, le rapport au soin. En effet, il s'agit des besoins de soulager ou de diminuer les symptômes physiques, d'aider à surmonter les impacts psychiques et ou psychologiques, de maintenir un réseau social adapté afin réduire au mieux le risque d'isolement et de solitude, de garantir un accès aux soins en tenant compte de la singularité de chaque patient et de l'évolution de sa pathologie. Dans son Position Paper sur l'organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique (Paulus et al. 2012), le KCE pointe 5 catégories de besoins:

**Besoins biologiques**, consistant à la prise en charge des symptômes physiques.

**Besoins psychologiques**, qui réfèrent aux besoins d'informations individualisées et aux besoins d'encadrement psychologique.

**Besoins relatifs aux services de soins de santé** consistant en la coordination des soins et l'intégration entre différents lieux de soins.

**Besoins sociaux** qui sont en lien avec autonomie, l'indépendance, la prévention de la solitude et l'isolement social.

**Besoins spirituels** c'est-à-dire la quête d'un sens, qui peut aller bien au-delà des convictions religieuses.

D'après une recherche portant sur 11 patients vivant au quotidien avec un asthme chronique depuis au moins 2 ans, réalisée par Seret et al. (2018), les principaux besoins et attentes reportés sont : l'installation d'une relation de confiance, la perception de la compétence professionnelle, la disponibilité du professionnel, l'adoption par le professionnel d'une posture humaniste, la volonté d'être davantage acteur de sa vie avec la maladie et la prise en compte de la singularité.

A ces besoins on peut rajouter, comme le souligne Mellerio et al. (2021), l'organisation pour les adolescents d'une transition vers les soins adultes au moyen de plateformes de transition et le besoin d'avoir accès à des soins de première ligne spécialisé à domicile en cas de nécessité (Paterson & Britten, 2000)

Les besoins des personnes atteintes de maladies chroniques sont donc en lien non seulement avec le type de pathologies, les déterminants de la santé (y compris le genre), mais aussi avec les caractéristiques propres, la singularité de la personne malade. Ce qui nous laisse croire qu'une différence est possible entre les besoins des personnes âgées vivants avec une maladie chronique et ceux de la population plus jeune. Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer par exemple, ont des caractéristiques uniques, en plus des besoins spécifiques à leur groupe d'âge, avec des enjeux remarquablement différents de ceux des personnes âgées (Bleyer, 2002).

L'objectif de ce mémoire est d'identifier les besoins spécifiques des jeunes vivant avec une maladie chronique, par rapport à ceux de personnes âgées de 60 ans et plus vivant avec une maladie chronique en réalisant une analyse comparative au moyen d'une grille commune.

La deuxième partie de ce travail sera donc consacrée à cela.

## 2. Partie pratique

Le postulat de départ de ce mémoire-recherche est que les jeunes patients porteurs de maladies chroniques ont des besoins différents de ceux des patients plus âgés. Celui-ci sous-entend qu'il y aurait des réponses spécifiques à apporter. En d'autres termes, ce que ce mémoire questionne, c'est l'apparente approche par l'équité horizontale de la maladie chronique, alors qu'il y a peut-être des besoins plus spécifiques (équité verticale).

Ce mémoire permet d'identifier donc si ces besoins existent et le cas échéant, d'amener une réponse adaptée.

Afin de vérifier ce postulat, la réalisation d'une étude comparative entre les besoins de ces deux groupes de population s'avère nécessaire. Pour ce faire, en plus des données théoriques recueillies à partir de la littérature scientifique, il fallait aussi recueillir des données de terrains dans les deux populations concernées. Le choix s'est alors porté sur des données recueillies via

deux projets de recherche. Il s'agit des projets Participate Brussels et IMAge qui seront détaillés plus loin.

Ce choix se justifie par le fait que (1) ces projets s'intéressent aux vécus des personnes vivant avec des maladies chroniques et donnent la parole aux principaux intéressés, leur permettant ainsi de se mettre en récit, de participer d'une certaine façon à leur prise en soin, ce qui coïncide fortement avec notre vision des soins (2) l'âge des participants se situe respectivement entre 27-85 ans (contient la population plus âgée) et 18-24 ans (contient la population plus jeune).

Il faut signaler que même si l'âge des participants correspond à la population cible de ce mémoire – recherche, des critères de sélections ont été définis afin d'avoir deux populations vraiment distinctes, évitant ainsi d'avoir des participants d'âges proches qui n'appartiennent pas à la même population.

Les différentes étapes du cadre théorique de ce travail sont détaillées en différentes parties : matériel et stratégie de recherche, la méthode d'analyse, les critères de choix des échantillons, et l'analyse des résultats recueillis.

## 2.1 Matériels et stratégies de recherche.

### 2.1.1 Matériels.

La lecture d'articles scientifiques et les discussions avec notre promotrice en fin d'année académique 2021-2022, nous ont permis non seulement d'organiser nos connaissances en ce qui concerne les maladies chroniques, mais aussi, de découvrir deux projets de recherche sur les maladies chroniques. Le premier projet (Participate Brussels), soutenu par la région de Bruxelles-capitale a été réalisé entre 2018 et 2021 tandis que le deuxième projet (IMaGe) débuté en mai 2021 s'est terminé en avril 2023. Les entretiens de ces projets sont le matériel principal de la partie pratique de notre mémoire. Afin d'y avoir accès, nous avons dû signer un accord de confidentialité.

Une description de ces deux projets semble donc indispensable.

### 2.1.1.1 Le projet Participate Brussels<sup>2</sup>

Participate Brussels est un projet collaboratif mis en œuvre entre 2018 et 2021, dont l'objectif est d'améliorer la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise, en tenant compte de leurs besoins. C'est un projet porté conjointement par des chercheurs de l'UCLouvain et la Haute Ecole Léonard de Vinci, des patients et des professionnels venant de 10 institutions partenaires<sup>3</sup>, œuvrant dans le domaine de la santé.

Financé par la région de Bruxelles-Capitale, Participate Brussels s'est déroulé en 5 phases. Une des phases la plus importante est celle au cours de laquelle les chercheurs ont été à la rencontre des patients atteints de maladies chroniques. Elle comprend les entretiens de personnes vivant avec des maladies chroniques, et les professionnels de la santé. Elle ambitionne de comprendre les conditions d'apparition et de maintenance de la maladie dans les réseaux informels afin d'arriver à une meilleure intégration (Aujoulat et al., 2021).

Le public cible était constitué de personne ayant entre 27 et 84 ans (Aujoulat I, et al, 2021).

Au total 26 patients (dont 12 vivent seuls) et 47 professionnels de la santé (ayant donné leur consentement éclairé) ont participé à ce projet. Cette population est constituée majoritairement de patients et de professionnels de sexe féminin. En effet, 15 patients et 35 professionnels sont des femmes (Schmitz et al., 2021).

La participation au projet Participate Brussels s'est faite sur base volontaire et les patients devaient habiter à Bruxelles ou y être suivi pour au moins une maladie chronique à l'exception des troubles cognitifs.

Ci-dessous un aperçu des participants (patients) par tranche d'âge (Figure 4)

---

<sup>2</sup> Pour plus d'information sur le projet Participate Brussels, rendez-vous sur le site [https://sites.uclouvain.be/reso/opac\\_css/index.php?lvl=notice\\_display&id=1034053](https://sites.uclouvain.be/reso/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=1034053)

<sup>3</sup> Soins Chez Soi, Ligue des Usagers des Services de Santé (antenne Bruxelloise), Association Parkinson, Cliniques Universitaires Saint Luc, Fédération d'Aide et Soins à domicile, hôpitaux Iris Sud, Mutualité Chrétienne, Maison médicale du Béguinage, Plateforme d'Assurance Qualité et Sécurité des Soins, Institut de Recherche Santé et Société

Figure 4. Patients interviewés dans le cadre du projet Participate Brussels, par catégories d'âge.

Catégories d'âge	Nombre de patients (n)
• 26-35	4
• 36-45	6
• 46-55	2
• 56-64	4
• 65-74	4
• 75-84	1
• Inconnu	6

Source : Schmitz O. & al., 2021, p.7

On constate d'une part que 5 d'entre eux avaient 65 ans et plus et d'autre part que 6 étaient d'âge inconnu, ce qui d'ailleurs n'est pas sans conséquence sur l'échantillon de ce travail.

#### 2.1.1.2 Le projet IMaGe (Vienne, 2021)

IMaGe est un projet de recherche interdisciplinaire qui a pour finalité l'élaboration de recommandations en ce qui concerne la prise en charge des jeunes de 15 à 24 ans vivant avec une maladie chronique, en tenant compte non seulement de leurs attentes, mais aussi de ceux de soignants. Il repose sur l'utilisation de savoirs expérientiels (apportés par des patients), de savoirs professionnels (apportés par des professionnels de terrain), et de savoirs académiques (apportés par des chercheurs).

IMaGe poursuit 4 objectifs :

Objectif 1 : Identifier les représentations, les perceptions, les expériences, les besoins et les préférences des jeunes femmes et jeunes hommes vivant avec une maladie chronique de 15 à 24 ans en lien avec leur genre (homme/femme) et leurs rôles genrés dans le système de santé

Objectif 2 : Identifier les représentations, les perceptions, les expériences, les besoins et les préférences des professionnels de la santé prenant soin des jeunes femmes et jeunes hommes vivant avec une maladie chronique de 15 à 24 ans en lien avec le genre (homme/femme) de leurs patients dans le système de santé

Objectif 3 : Comparer et croiser les représentations, les perceptions, les expériences, les besoins et les préférences des jeunes femmes et jeunes hommes vivant avec une maladie chronique et des professionnels de la santé par le biais de la méthode d'analyse en groupe

Objectif 4 : Construire des recommandations pour un accompagnement "gender friendly" adaptée aux jeunes femmes et jeunes hommes de 15 à 24 ans vivant avec une maladie chronique âgés par le biais de la méthode d'analyse en groupe alliant des jeunes vivant avec une maladie chronique et des professionnels de la santé.

Pour atteindre ces objectifs, une collecte des données par entretiens individuels été réalisée auprès des professionnels et des jeunes âgées de 18 à 24 ans habitant la région de Bruxelles-capitale et vivant avec au moins une maladie chronique et en état de donner un consentement éclairé. Les jeunes ayant moins de 18 ans ont été exclus, pour répondre à l'obligation de consentement éclairé. Aussi les personnes en situation de séjour irrégulier ou couvertes par un organisme de santé autre que l'assurance maladie invalidité et les personnes en questionnement par rapport à leur genre ont été exclues. Ainsi, 12 patients ont été recrutés, mais 10 patients ont effectivement participé à l'enquête, contre 14 professionnels. Il faut signaler qu'il y avait une majorité de personnes de sexe féminin tant chez les patients (11 femmes contre 2 hommes) que chez les professionnels (12 femmes contre 2 hommes) (document préparatoire).

Le recrutement des patients a été fait via des associations de patients, les consultations de médecine spécialisée hospitalière (Cliniques Universitaires Saint Luc), les lieux de stage de la spécialisation en santé communautaire, les campus bruxellois de la Haute Ecole Léonard de Vinci (étudiants majeurs), et par boule-de-neige (participants servent d'intermédiaires auprès de potentiels participants).

Un paramètre non négligeable et à prendre en considération est que la quasi-totalité des patients (9 sur 10 patients) ayant participé à ce projet sont encore à charge de leurs parents.

### 2.1.2 Les problèmes de santé chroniques reportés par les patients par projet (IMaGe et Participate Brussels)

Les tableaux 2 et 3 reprennent les maladies chroniques dont souffrent les patients. Ces maladies sont classées par projet et, selon la Classification Internationale des Maladies dans sa dernière version (CIM-11)<sup>4</sup>.

#### Projet IMaGe

Tableau 2. Problèmes de santé reportés par les patients interviewés pour IMaGe

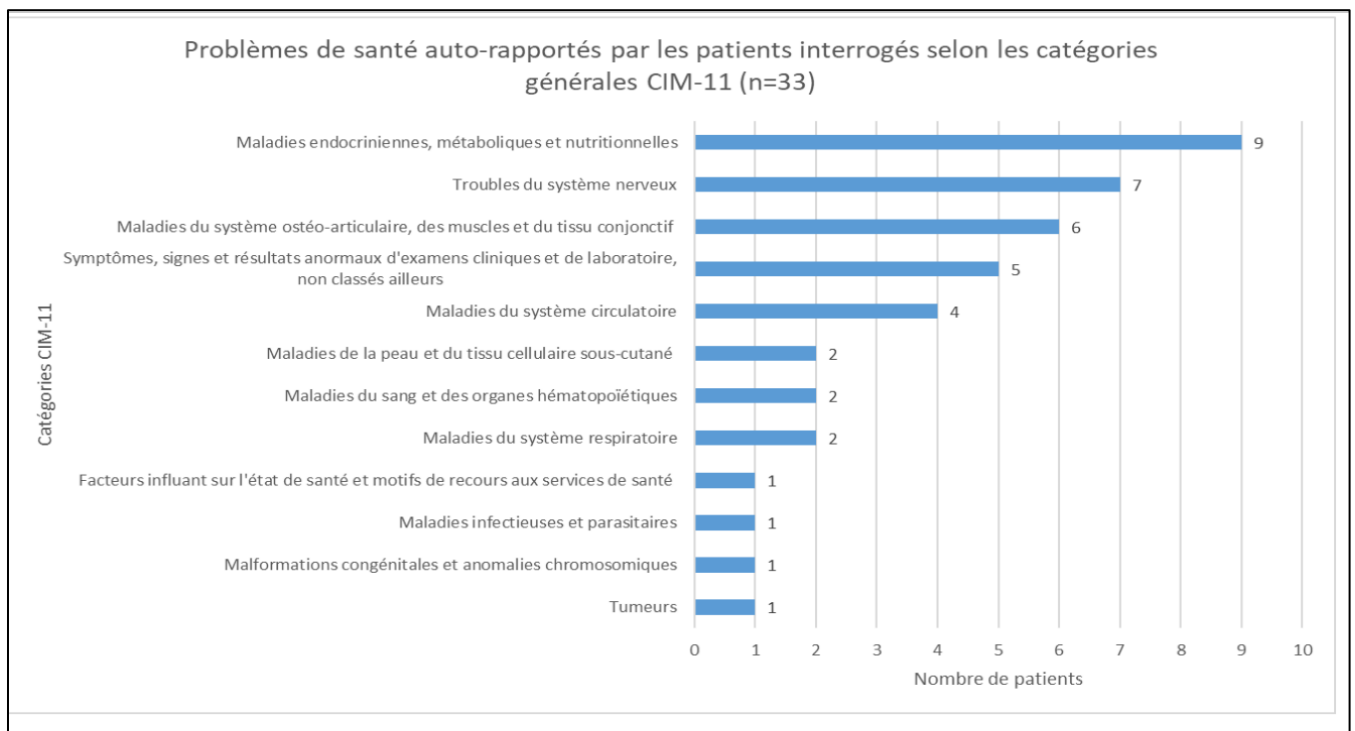
<b>Pathologies</b>	<b>Nombre de patients (n=10)</b>
Rectocolite ulcéreuse hémorragique (DD71)	2
Epilepsie	1
Dépression Chronique (6A72)	1
Syndrome d'Ehlers Danlos (LD28.1)	2
Spondylarthrite ankylosante (FA92)	1
Endométriose (GA10)	1
Trouble du spectre autistique (6A02)	1
Pelade ( ED70)	1
Fracture Chronique (FF80.B)	1
Maladie de Crohn (DD70)	1
Déficit en alpha-1-antitrypsine(5C5A )	1

Un total de 13 problèmes de santé a été reporté chez les 10 participants. Ce qui montre que chez certains patients, il y a une multimorbidité.

<sup>4</sup> <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr>

## Projet Participate Brussels

Tableau 3. Problèmes de santé reportés par les patients interviewés pour Participate



Source : Schmitz O. & al., 2021, p.10

Chez les 33 participants interrogés pour Participate, 12 problèmes de santé ont été reportés. Les maladies endocriniennes, métaboliques, et nutritionnelles occupent la première place avec 9 personnes touchées, suivis des troubles du système nerveux et des maladies du système ostéoarticulaire, des muscles, du tissu conjonctif avec respectivement 7 et 6 personnes touchées. Les tumeurs, les maladies infectieuses et parasitaires, les facteurs influençant l'état de santé et motifs de recours aux services de santé sont les problèmes les moins représentés avec pour chacun 1 personne touchée.

A la lecture de ce tableau, on constate également que 9 patients cumulent plusieurs maladies.

### 2.1.3 Stratégie de recherche/ de collecte de données

Pour la partie pratique, nous nous sommes basés sur les entretiens des projets décrits ci-dessus.

Néanmoins, nous n'avons pas employé l'ensemble de ces entretiens. De fait, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis (voir ci-dessous).

### 2.1.3.1 L'échantillonnage

Les deux échantillons utilisés dans cette recherche ont été choisis en fonction de certains critères d'inclusion et proviennent tous les deux des échantillons de base des projets IMaGe et Participate Brussels. Ils comptent au total 12 participants (Tableau 4)

Tableau 4. Effectif des participants de notre recherche

<b>Catégorie d'âge des participants</b>	<b>Effectifs</b>	<b>Population d'origine</b>
18 – 24 ans	7	IMaGe
60 -84 ans	5	Participate Brussels

#### 2.1.3.1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour l'échantillon de la population issue du projet IMaGe (jeune de 18 à 24 ans), nous avons décidé d'inclure uniquement les patients présentant des pathologies chroniques au niveau somatiques. De plus, ces pathologies ne doivent pas avoir une origine post-traumatique (intentionnel ou non). Aussi tous les patients avec des pathologies qui touchent à la santé mentale ont été exclus.

En ce qui concerne la population de Participate Brussels, en plus des critères de maladie somatique non post-traumatique et de pathologie hors santé mentale, nous avons rajouté un critère d'âge qui correspond à la définition de la personne âgée par l'OMS. C'est-à-dire une personne âgée de 60 ans et plus.

Au total, notre échantillon se compose de 12 entretiens, dont 7 sont issus du projet IMaGE et 5 issus du projet Participate Brussels (voir tableau 4).

Les tableaux 5 et 6 précisent les caractéristiques (situation professionnelle et familiale, âge, type de maladie chronique) de chaque patient. Ils indiquent également la durée des entretiens

Tableau 5. Echantillon 1 IMAge

<b>Entretien</b>	<b>Prénom d'emprunt</b>	<b>Situation professionnelle</b>	<b>Age</b>	<b>Situation familiale</b>	<b>Pathologie, période des 1<sup>er</sup> symptômes et année de diagnostic</b>
1	Elise	Étudiante	23 ans	En couple, vit avec les parents	Crohn à 20 ans
4	Emma	Étudiante	21 ans	En couple, vit avec les parents	Syndrome d'Ehlers Danlos, diagnostiquée à 16 ans
5	Elsa	Étudiante	24 ans	En couple, vit seule	Rectocolite ulcero-hémorragique, spondylarthrite ankylosante, endométriose, symptômes à 9 ans, diagnostic à 14 ans
9	Sanna	Étudiante	19 ans	Non mentionnée	Pelade, premiers signes à 9 ans, diagnostic incertain
10	Rosa	Étudiante	22 ans	En couple, vit seule	Douleur chronique, 1 <sup>er</sup> symptômes en 2022, diagnostic incertain
11	Lucie	Étudiante	21ans	En couple, vit en kot (seule)	Maladie de Crohn à 20 ans
12	Joelle	Étudiante	21 ans	En couple, Vit seule	Syndrome d'Ehlers Danlos diagnostiquée à 18 ans

Notre premier échantillon (échantillon 1) est uniquement constitué d'étudiants. La totalité de ces étudiants sont de sexe féminin (sexe à la naissance) et leur âge varie entre 19 et 23 ans. La majorité d'entre elles vivent avec la maladie depuis au moins 3 ans. Il faut signaler qu'un des participants vit avec la maladie depuis 15 ans (diagnostiqué à l'âge de 9 ans) et un autre depuis 10 ans (premiers signes à 9 ans, mais diagnostic incertain). Aussi une participante cumule à elle seule 3 maladies chroniques.

Tableau 6. Echantillon 2 Participate

<b>Entretien</b>	<b>Prénom d'emprunt</b>	<b>Situation professionnelle</b>	<b>Age</b>	<b>Situation familiale</b>	<b>Pathologie et année de diagnostic</b>
1	Jeanne	Secrétaire pensionnée	>60 ans	Divorcée	Polyarthrite rhumatoïde productive à 40 ans
2	Josiane	Non mentionnée	60 ans	Non mentionnée	Arthrose à 55 ans
3	Jean	Médecin pensionné	62 ans	Marié	Polyarthrite rhumatoïde à 47 ans
4	Gérard	Footballeur /cuisinier pensionné	62 ans	Marié	Diabète type 2 depuis 52 ans, malvoyant (enfance) ++
5	Marc	Pensionné	83 ans	Marié	Diabète type 2

Pour notre deuxième échantillon (échantillon 2) issu de la population des participants de l'étude Participate, 3 sont de sexe masculin et 2 de sexe féminin. Ils ont tous des problèmes de santé chroniques depuis de très longues années, la plus longue durée étant de 52 ans et la plus courte de 5 ans.

2.1.3.1.2 Comparaison entre les Problèmes de santé mentionnés par les participants

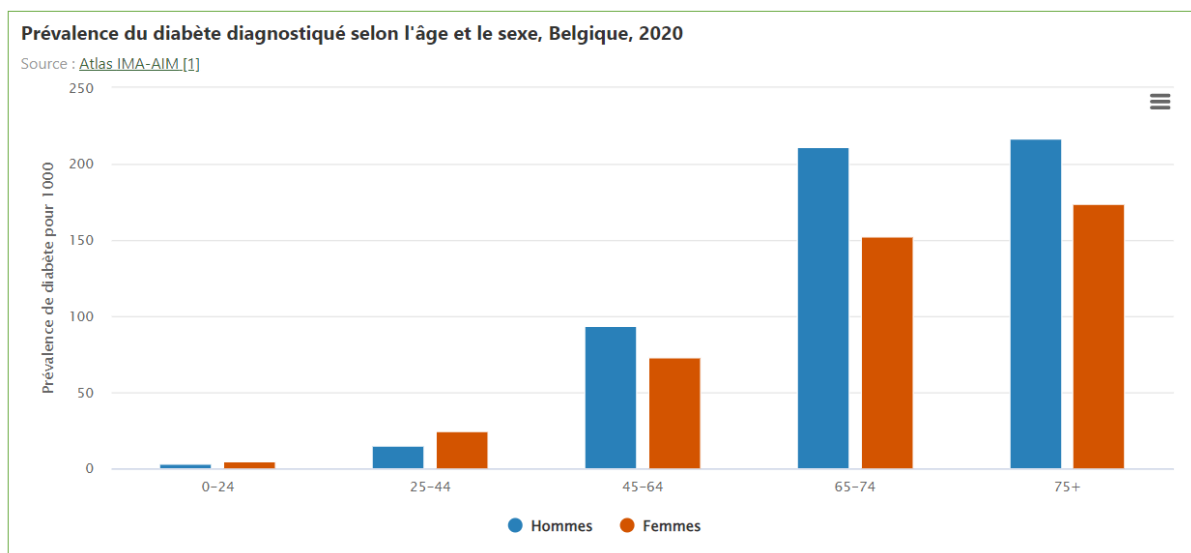
Nous avons décidé de présenter ici les problèmes de santé rapportés par les participants faisant partie de cette recherche sous forme de tableau comparatif.

Tableau 7. Tableau comparatif des problèmes de santé dans les deux échantillons

PROBLEMES DE SANTE (CIM-11)	IMaGE (n=7)		Participate Brussels (n=5)	
	Nombre total	Nom usuel	Nombre total	Nom usuel
Maladies de l'appareil digestif	3	Crohn (n=2) Rectocolite(n=1)	0	
Anomalie du développement	2	Syndrome d'Ehlers Danlos (n=2)	0	
Maladies du système, musculosquelettique ou du tissu conjonctif	1	Spondylarthrite ankylosante (n=1)	3	Polyarthrite rhumatoïde (n=2) Arthrose (n=1)
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	1	Douleur chronique (n=1)	0	
Maladies de l'appareil génito-Urinaire	1	Endométriose (n=1)	0	
Maladies de la peau	1	Pelade (n=1)	0	
Maladies endocriniennes, nutritionnelles ou métaboliques	0		2	Diabète type 2 (n=2)

Les 12 participants qui constituent nos deux échantillons ont reportés des problèmes de santé divers mais qui peuvent être classés en 7 catégories différentes selon la classification CIM-11. Les maladies du système musculosquelettique ou du tissu conjonctif est la seule catégorie de pathologies présente dans les deux échantillons. Les maladies de l'appareil digestif, les anomalies du développement, les maladies de l'appareil génito-urinaire, les maladies de la peau et les problèmes de santé non classés ailleurs (ici la douleur chronique) sont uniquement présents dans l'échantillon des jeunes tandis que les maladies endocriniennes, nutritionnelles ou métaboliques (ici le diabète type 2) sont présentes uniquement dans l'échantillon des personnes plus âgées. Pour le diabète de type 2, cette différence peut s'expliquer par le fait que, en Belgique, même si le diabète de type 2 est actuellement aussi présent chez certains jeunes et adolescents, notamment à cause de l'obésité et du manque d'activité physique, il s'agit d'une affection qui touche généralement l'adulte de plus de 40 ans avec une prévalence maximale chez les plus de 65 ans (Figure 5).

Figure 5. Prévalence du diabète diagnostiqué selon l'âge et le sexe, Belgique, 2020



Source : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/diabete#def-age-standardized>

Consulté le 22 novembre 2022

## 2.2 Choix de la méthode d'analyse

Afin d'atteindre notre objectif, qui pour rappel est (1) de déterminer les besoins spécifiques des jeunes atteints de maladie chronique, et (2) de réfléchir aux critères de qualité pour un accompagnement adéquat, nous avons décidé d'utiliser une grille d'analyse commune.

De ce fait, nous avons construit une grille d'analyse sur base (1) des besoins des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et (2) de l'expérience vécue par les patients atteints d'une maladie chronique. Pour identifier les besoins de ces personnes, nous nous sommes basés sur les articles suivants : Paulus D. et al. (2012), Seret et al. (2018), Paterson & Britten (2000). En ce qui concerne l'expérience, nous nous sommes basés sur les informations disponibles dans la littérature scientifique et développées au point 1.2 de la partie théorique.

Nous avons construit cette grille de la sorte car nous estimons qu'à travers l'expérience vécue, les besoins et surtout tout ce qui fait sens pour le malade s'exprime.

Ainsi nous avons pu mettre en évidence six thèmes et plusieurs sous thèmes (Tableau 8).

*Tableau 8. Besoins des personnes vivant avec une maladie chronique : grille d'analyse*

<p><b>Compétence professionnels compétents.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gestion efficace des symptômes.</li> <li>- Accès à des traitements efficaces, le plus rapidement possible et tenir compte des effets secondaires à long terme</li> <li>- Adaptation à chaque situation, tenir compte la spécificité du patient.</li> <li>- Importance de donner la parole.</li> <li>- Croire au récit du patient</li> <li>- Bienveillance</li> </ul>
<p><b>Avoir une relation de confiance à travers l'écoute et la disponibilité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Compréhension et respect de la demande de soins</li> <li>- Accompagnements dans les choix et projets de vie.</li> <li>- Tenir compte de l'aspect psychologique.</li> <li>- Connaissance et engagement de la part des professionnels</li> <li>- Place pour le dialogue, accorder du temps</li> <li>- Ecoute et empathie</li> <li>- Posture humaniste</li> <li>- Respect de la pudeur</li> <li>- Prise en compte des plaintes</li> </ul>
<p><b>S'impliquer dans sa prise en charge, être acteur de sa vie avec la maladie, continuer à vivre malgré la maladie.</b></p>

- Accès à l'éducation thérapeutique, à des informations pouvant aider à comprendre la maladie et à gérer les symptômes
- Concilier vie de couple /famille et état de santé.
- Concilier exigence vie professionnelle/vie scolaire et état de santé.
- S'adapter à la maladie à long terme.
- Accepter sa maladie et s'ouvrir aux autres.
- Maintenir son réseau social.
- Maintenir son autonomie, son indépendance.
- Pouvoir relativiser face au regard des autres
- Valorisation de son savoir
- Aide, soutien et compréhension de la part des structures scolaires et ou professionnels

#### **Continuité et coordination dans les soins**

- Avoir un soutien et un suivi régulier
- Organisation d'une transition entre les différentes spécialités.
- Avoir une personne de référence (coordinateur de soins, médecin généraliste...)
- Soins personnalisés et accompagnement dans la singularité

#### **Être soutenue et aider par l'entourage familiale**

- Aider dans les AVQ et les AIVQ
- Avoir un soutien émotionnel pour faire face aux changements induis par la maladie
- Se sentir écouté, accompagner sans jugement

#### **Une politique de santé efficace**

- Des services de soutien et d'aide dans la gestion des tâches de tous les jours
- Des aides pour faire face à toutes les dépenses supplémentaires engendrées par la maladie
- Mise en place des programmes de prévention, de sensibilisation
- Des programmes de lutte contre les discriminations

## 2.3 Analyse des entretiens en rapport avec la grille d'analyse.

### 2.3.1 percevoir la compétence des professionnels.

La compétence soignante regroupe à la fois des compétences techniques comme la gestion des symptômes, la réalisation d'un acte technique comme un prélèvement sanguin ou un sondage urinaire ainsi que des compétences relationnelles telles que l'écoute et l'empathie, sans oublier la capacité de nommer et de s'exprimer<sup>5</sup> (Hesbeen, 2017). Elle devrait donc permettre de proposer au malade chronique des traitements efficaces et adaptés à sa situation ainsi qu'une meilleure gestion des symptômes associés à la maladie ou au traitement.

Comme vu dans la littérature (partie théorique), les symptômes ainsi que les besoins relationnels peuvent évoluer. Un patient n'est pas l'autre, une situation de soin n'est pas l'autre. Il va donc de soi que la compétence soignante aussi s'adapte, évolue, soit propre à une situation. La compétence soignante reste un critère de prise en soin très important que soulignent bon nombre de jeunes interviewés.

Les jeunes patients interviewés expriment un réel besoin de percevoir la compétence des professionnels qui prennent en charge leur pathologie, à travers le temps qu'ils leur accordent personnellement pour discuter de leur situation et trouver un bon traitement.

*« Donc, moi je pense que c'est beaucoup de parole... fin, beaucoup de parole avec la personne: voir ce qui ira avec la personne, voir avec sa situation, lui proposer les meilleurs soins » (Sanna, 19 ans, Pelade).*

La capacité du professionnel à pouvoir s'adapter à chaque situation en tenant compte de la spécificité est également une préoccupation des jeunes, comme le fait de tenir compte des besoins diététiques chez un patient atteint de la maladie de Crohn

*« Quand on tombe malade, on se retrouve dans la situation de: est-ce que je peux manger ça ou ça? il y a des gens qui développent de l'anorexie à cause de ça. Parce qu'il y a des phobies alimentaires à cause de ça..... Je pense qu'on aurait dû m'envoyer dès le début chez une diététicienne ». (Elise, 23 ans, maladie de Crohn).*

---

<sup>5</sup> La capacité de nommer et de s'exprimer c'est la capacité de mettre en mots, de chercher à utiliser le juste mot pour dire quelque chose de professionnel et être bien compris par la personne à laquelle on s'adresse. C'est utiliser une bonne intonation, articuler en veillant à ne pas heurter et à ne pas blesser cette personne (Hesbeen, 2022).

Les jeunes patients vivant avec une maladie chronique voient aussi un professionnel de santé comme compétent s'il fait participer la personne malade à la prise de décision, sans le lui imposer, s'il s'intéresse à ce que le malade veut, à ce que le malade vit.

*« Demander au patient ce qu'il veut... beaucoup lui demander ce qu'il veut et pas lui imposer... pas lui imposer des... mais genre, lui demander: "Oui, qu'est-ce que vous attendez?" En soi, moi, on m'a jamais demandé ce que j'attendais. On m'a jamais demandé: "Oui, qu'est-ce que t'attends?" On me dit: "Prends tes médicaments, t'inquiète pas, ça va aller." On ne m'a jamais demandé ce que je voulais réellement. Donc, demander ce que la personne, elle veut. Euhm... surtout, parler avec la personne en lui proposant: "Est-ce que tu penses que ça pourrait t'intéresser? Est-ce que tu aimerais que...?" Fin, beaucoup demander aussi... demander l'avis de la personne, pas lui faire faire des trucs sans vraiment lui expliquer le comment du pourquoi ». (Sanna, 19 ans, Pelade)*

Il ressort également des entretiens réalisés que les jeunes patients demandent aux professionnels de santé de croire et d'être attentifs à leurs plaintes et de faire preuve de bienveillance.

*« C'est pour ça que je n'aime pas trop le professeur XX parce que le jour où il ne m'a pas cru pour les clippers, moi, c'est plus mon copain » (Elise, 23 ans, maladie de Crohn).*

*« 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!" Et euh... j'ai pas du tout été prise au sérieux donc je me suis dit: "Bon, bah voilà, je continue ma vie ». (Rosa, 22 ans, Douleur chronique)*

*« J'arrive aux urgences, et ils regardent ma respiration, ils me font des prises de sang et ils me disent : 'bah tout va bien, je vois pas pourquoi vous êtes là'. [rire] Ah ! Bon ben 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 un enfant. ... 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 trois heures après*

*on se retrouve aux urgences à nouveau. Et en fait, j'avais un pneumothorax ».* (Emma, 21 ans, Syndrome d'Ehlers Danlos)

Aussi, pour les jeunes interviewés, un professionnel compétent doit pouvoir les informer correctement sur différentes possibilités thérapeutiques.

*« Mais, ce serait bien qu'il puisse m'informer, euh... me donner toutes les solutions possibles, euhm... voir ce qui est faisable, ce qui est pas faisable avec lui. Et, peut-être, me rediriger quelque part où on pourra mieux m'aider ».* (Sanna, 19 ans, Pelade)

Chez les patients plus âgés interviewés, l'accent sera mis sur l'information et la disponibilité, et le fait de ne pas se limiter à la maladie, mais de tenir compte du patient dans sa globalité.

*«...mais informer les patients ça c'est pas leur problème quoi. Je pense qu'il y a une certaine carence à ce niveau-là, que le patient n'est pas informé de sa situation, situation globale quoi, physique, mentale, sociale etc. tout ça échappe au médecin, le médecin lui il fait son boulot, il mesure ci ou ça ».* (Marc, 83 ans, Diabète type 2)

Pour Gérard, un patient de 62ans, vivant avec un diabète de type 2 depuis ses 52 ans, de nos jours, les médecins prennent moins de temps avec les patients. Pour lui, il faut des professionnelles qui prennent le temps pour voir si tout va bien pour le patient et l'orienter vers d'autres spécialités si besoin.

*« D'abord, ma santé, voir si ça va bien et un peu m'aiguiller vers des centres... Avant, les médecins, je crois prenaient plus de temps »*

Nous remarquons que, comme le souligne la littérature, dans les entretiens, les patients ne pointent pas nécessaire une pratique soignante axée sur les techniques ou actes de soins comme preuves de compétence car elle ne peut permettre de tenir compte de la singularité de la situation du patient et *«ne permet pas de faire preuve de professionnalisme et donc d'accéder à une compétence soignante de situation, c'est-à-dire de se montrer un soignant compétent ».* (Hesbeen, 2017, p7)

### 2.3.2 Avoir une relation de confiance à travers l'écoute et la disponibilité

La relation des soignants avec les malades est un aspect central de toute prise en soin. Elle ne se limite pas seulement au patient. Elle touche aussi son entourage et peut être vu comme un accompagnement dans lequel la confiance est indispensable. Dans toute relation de soins qui

se veut adéquate, l'établissement d'une relation de confiance passe nécessairement par la communication.

Dans les entretiens, les jeunes patients expriment leurs besoins de se sentir écoutés sans jugement.

*« Dans ce genre de maladie, c'est très important de se sentir écoutée, par ce 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...donc, je pense que cette relation d'écoute et de confiance, il faut pouvoir tout dire à son médecin sans qu'on se sente jugée ou pas comprise ». ( Elise, 23 ans, maladie de Crohn)*

*« Moi je dirais que l'écoute c'est le principal. L'écoute du patient... euhm, zéro jugement. Ça c'est sûr...qu'on en ait besoin ou pas, ça fait toujours du bien d'avoir quelqu'un qui nous écoute et qui nous comprend » (Emma, 21 ans, Syndrome d'Ehlers Danlos).*

*« Euh le non-jugement. Ça paraît un peu bête mais franchement parfois euh... parfois c'est pas si évident que ça » (Elsa, 24 ans, Rectocolite Ulcéro-hémorragique, Spondylarthrite Ankylosante, Endométriose).*

*«...surtout, parler et aussi écouter. Parce que j'ai l'impression que mon médecin, il écoute pas » (Sanna, 19 ans, Pelade).*

On remarque aussi à travers les entretiens des jeunes patients que l'écoute permet de poser le bon diagnostic, et ainsi éviter une rupture de confiance.

*« Parce qu'en pédiatrie on disait tout le temps que c'était des choses d'enfant, de tomber nanana nanana...ben souvent, j'avais des petites entorses, des petites luxations du poignet, la petite cheville quand je courais, nanana. Et puis, on me disait surtout qu'un enfant est hyperactif. Donc ça bouge beaucoup, ça court et ça tombe. Mais à un moment donné, aller, y a pas que ça. Un enfant ne peut pas se casser le poignet trois fois par an quoi [petit rire]. Comme par hasard ». (Emma, 21ans ,Syndrome d'Ehlers Danlos)*

Dans les interviews, d'autres jeunes patients mettent en avant le respect de la pudeur, car ils estiment que cela n'est pas facile de discuter de certaines choses avec son médecin, ni de se retrouver à nu devant lui.

*« Le plus dur, c'est ça, c'est de passer au-dessus de ça et de discuter avec son médecin de son caca, la couleur et trucs comme ça. Et pour toute la partie examen, parce qu'on se retrouve les fesses à l'air face à son médecin. La première fois, on est un peu gênée.... Cela m'est déjà arrivé de...il faut savoir que quand on arrive dans la salle d'examen, on a une blouse, on est couverte derrière. On est sur un brancard avec une couverture. Pour une coloscopie, il y a un anesthésiste qui est présent sur place...c'était très marrant, un jour, ils étaient tous en stage là, la moyenne d'âge devait être de 30 ans, tous des beaux gosses donc super quoi (rire). C'est pas la même chose que d'habitude. Mais donc, la pudeur est assez bien respectée parce qu'on nous demande de nous mettre sur le côté mais on a toujours une couverture sur nous ».* (Elise, 23 ans, atteint de la maladie de Crohn)

*« Je pense qui a des... certaines maladies ont des symptômes associés euh connus. Mais dont c'est plus difficile de parler. Je pense que pour des jeunes adolescents, fin de l'adolescence, début de l'âge adulte, je pense que parfois c'est nécessaire de lancer plus de perches qu'à des... patients de 60 ans. ....C'est plus difficile d'aborder l'incontinence ou des difficultés sexuelles, ce genre de choses. Et je pense que ça c'est vraiment quelque chose qui doit faire partie d'un suivi de quelqu'un de jeune adulte, je pense. Parce que... parce que voilà, ça a un impact énorme et euh c'est beaucoup plus gênant d'en parler»* (Elsa, 24 ans, Rectocolite Ulcéro-hémorragique, Spondylarthrite Ankylosante, Endométriose)

Quant aux patients âgés, ils soulignent dans leurs entretiens le manque de disponibilité qui entraîne des difficultés pour établir une relation de confiance. De ce fait, à la question de savoir s'ils étaient satisfaits de la prise en soin comme patient avec une pathologie chronique, les patients s'expriment en des termes à connotation négative :

*« Je dis non sans rancœur. Les médecins sont débordés, ça m'est arrivé de n'être accueilli que par le stagiaire. Ils sont stressés et tout ».* (Jean, 62 ans, Polyarthrites rhumatoïdes)

Les patients âgés interviewés déplorent aussi le fait que le travail administratif empêche les professionnels de prendre du temps avec le malade.

*« Je pense que là il y a vraiment un souci. Je le voyais chez mon généraliste, le temps qu'il a passé derrière son écran par rapport à me parler ou m'ausculter, c'est énorme ».* (Jean, 62ans, Polyarthrite rhumatoïde)

Selon Piveteau D. (2009), « l'acte soignant doit être nourri intérieurement d'un respect attentif de la personne ». C'est ce qui ressort également des interviews des patients plus âgés. Ils expriment un besoin de compréhension et du respect lors d'une demande de soins ou pendant son déroulement, afin de ne pas vivre des situations peu confortables, voir humiliantes.

*« Et puis j'ai eu encore une autre là, c'est une jeune femme là, elle a été méchante, elle m'a fait une ponction ici, il n'y a pas d'enflure mais je ne gonfle pas, elle m'a fait une ponction ici sans même m'avertir qu'elle fera ça ». (Josiane, 60 ans, Arthrose)*

*« Ben les infirmières! Les infirmières je suis désolée mais elles n'étaient pas gentilles mais pas gentilles du tout ! Alors il y avait des jeunes stagiaires et je n'oublierai jamais quand je suis sortie de mon lit la première fois je suis sortie de mon lit et j'ai pris ma béquille à l'envers, j'étais pas encore, j'avais encore des choses qui n'allaient pas et alors elles ont éclaté de rire . Mais j'ai été vexée je dois dire... ». (Jeanne , >60 ans, Polyarthrite rhumatoïde productive)*

Comme le dit Walter Hesbeen (2022), on constate à travers les entretiens des patients que ce qui fait que le patient ressent un sentiment de confiance, n'ai pas associé à la qualification, mais au fait que le patient sent qu'on le regarde comme égal à soi en humanité, qu'on adopte donc d'une posture humaniste. De ce fait, le patient se sent pris en soin dans sa globalité et dans sa singularité. Le professionnel qui adopte une posture humaniste sera à l'écoute, adoptera une communication claire et respectueuse. Il fera preuve de respect, de bienveillance, de dignité et de politesse qui représentent les quatre valeurs non négociables de la relation de soin (Walter Hesbeen, 2017). Et cela peut aider le malade à se sentir mieux

*« Et après, j'ai vu le médecin avec l'infirmière de coordination et heu...elle a été super gentille, même lui, il a été adorable, dire 'ça va aller, on va trouver une solution'. Sur le moment, j'étais super mal. Je suis sortie de là, ils m'ont remontée, ils m'ont vraiment remonté le moral. Est-ce qu'ils ont vu que j'étais au bout de ma vie ? J'étais dépitée, j'étais vraiment pas bien. Ils m'ont vraiment remonté le moral, on a trouvé une solution ». (Elise, 23 ans, maladie de Crohn)*

### 2.3.3 S'impliquer dans sa prise en soin, être acteur de sa vie avec la maladie et continuer à vivre malgré elle.

Pour certains jeunes patients, être acteur de sa vie avec la maladie, c'est pouvoir continuer sa scolarité et les activités s'y attachant.

*« Enfin l'accès à la scolarité c'est vraiment une lutte pour beaucoup de gens qui ont des pathologies chroniques, comme si c'était vraiment des avantages ou quoi ou qu'est-ce... Enfin dans le sens que c'est vraiment normal que ce soit si compliquer de pouvoir avoir accès aux études comme tout le monde ». (Elsa 24 ans, Rectocolite Ulcéro-hémorragique, Spondylarthrite Ankylosante)*

Mais certains symptômes peuvent constituer un vrai handicap. C'est pour cela que les jeunes interviewés estiment que pour pouvoir continuer à vivre avec la maladie passe indiscutablement par une meilleure gestion thérapeutique des symptômes.

*« Si j'ai des symptômes, j'ai besoin qu'on me trouve un traitement tout de suite. Je devais quitter les cours, j'étais jeune étudiante, j'ai dû mettre ma vie entre parenthèse. Donc, il me fallait un traitement même si on ne savait pas ce que c'était ». (Elise, 23 ans, maladie de Crohn)*

*« Parfois euh je veux dire euh... bah j'aimerais bien aller aux toilettes et c'est dans un lieu où c'est pas forcément adéquat. Et je me dis, enfin, c'est un peu gênant. Alors qu'une toute autre personne pourrait se retenir et moi pas. Parfois je sais pas me retenir et j'ai vraiment besoin d'y aller alors je commence à avoir mal au ventre et être ballonnée, et puis même parfois je sais tout simplement pas me retenir ». (Lucie, 21 ans, maladie de Crohn)*

En même temps, les jeunes demandent aussi aux professionnels de santé de prendre du temps avec eux, de ne pas se précipiter pour donner des traitements qui pourraient avoir des conséquences importantes dans le futur, par exemple, des conséquences sur la fertilité.

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

Aussi, ne pas pouvoir participer aux activités organisées par le cercle d'étudiants peut avoir un impact sur la vie estudiantine et empêcher d'aller vers la rencontre de l'autre, comme le dit dans son entretien une jeune patiente vivant avec la maladie de Crohn, tout en soulignant que ce besoin de rencontre peut être différent en fonction que la personne soit en couple ou non.

*« Déjà, en tant que jeune, je ne vis pas ma jeunesse de la même manière que...bon...une jeune femme qui arrive à l'université, (je n'ai pas eu ce cas de figure comme j'étais en couple)...mais elle en profiterait pour faire des rencontres, de rencontrer des garçons, d'avoir des histoires avec des garçons...moi, je pense que j'aurais vécu ça différemment, en étant malade, parce que j'ai un rythme de vie qui a un impact. Quand je suis en soirée, je ne peux pas boire trop d'alcool parce que c'est irritant et je sais bien que si je bois énormément, le lendemain, je vais morfler et je vais avoir mal au ventre et je vais avoir de la diarrhée, éventuellement des hémorragies. Donc oui, par rapport à d'autres filles, j'aurais été moins dans la rencontre et plus bloquée par la maladie... bien que je ne suis pas team baptême...je ne pense pas que cela aurait été faisable. À tout moment, on a besoin d'aller aux toilettes... ». (Elise, 23 ans, maladie de Crohn)*

A l'instar de la littérature (Dadoorian, 2007 ; Rouget, 2014 ; De Bonnières, 2022) qui souligne l'importance du regard des autres, les jeunes interviewés demandent à la société d'éviter les jugements et les commentaires souvent difficiles à vivre.

*« Parfois on a l'impression que le plus lourd fardeau c'est de vivre avec une maladie mais en fait non. C'est comment on est aperçu par la société à cause de cette maladie. Et souvent c'est très compliqué à vivre.... Moi par exemple, je passe mes examens dans le local EBS, je sais pas si vous voyez. Et euhm, et j'ai par exemple des personnes qui me disent : oui mais t'es handicapée du coup mais ça se voit pas. Mais oui je suis handicapée mais je sais que ça se voit pas ». (Emma, 21 ans, Syndrome d'Ehlers Danlos)*

Pour les patients plus âgés, on peut voir à travers les entretiens, que ce qui est important pour eux, c'est de pouvoir accepter et vivre avec les changements physiques induits par la maladie et ses symptômes car cela peut avoir un impact sur le social, de même que sur le regard des autres.

*«...ça pose un problème social. Regardez ce n'est pas joli. Je ne sais pas ce que vous avez dû vous dire en voyant mes mains mais c'est dégueulasse. Socialement je pense que ça fait beaucoup. Des mains propres dans notre société ça fait beaucoup. On se serre la main. Il y a des gens qui m'ont dit : "tu pourrais soigner tes mycoses"... Donc c'est la maladie de la saleté, donc les gens me projettent, au début, après ils ont compris, comme si j'étais atteint d'une maladie de la saleté ».* (Jean, 62ans, Polyarthrites rhumatoïdes)

*« Mais une fois que je suis resté sans rien voir, ça a été un peu plus dur. Donc je me débrouille parce qu'ils sont gênés de sortir avec moi, même ma femme. Donc je dois me débrouiller moi ».* (Gérard, 62ans, Diabète de type 2 et malvoyant)

Il ressort aussi des entretiens des personnes âgées qu'elles veulent être impliquées dans les prises en soin.

*« J'ai vu seulement il a piqué et j'ai dit: docteur qu'est-ce que c'est, il fallait m'avertir, il fallait me demander mon avis, c'est moi qui souffre, c'est à moi d'accepter le traitement, si j'accepte oui, si j'accepte mais c'est moi qui souffre...je lui ai dit qu'elle ne pouvait pas, elle ne pouvait pas agir de la sorte parce que c'est moi qui suis malade, c'est moi qui dois accepter les traitements ».* (Josiane, 60 ans, Arthrose)

Cette implication dans la prise en soin va permettre une meilleure compréhension et une meilleure gestion des symptômes, évitant ainsi d'éventuelles complications.

#### 2.3.4 Continuité et coordination dans les soins

Le fait de ne pas avoir du temps ou de ne pas pouvoir prendre du temps peut aussi avoir des conséquences dans le suivi des patients. C'est ce que soulignent les patients âgés interviewés, en mettant l'accent sur la coordination et la continuité des soins, surtout la continuité informationnelle.

*« La dame qui m'a pris en charge, la ponte du nez, elle n'était même pas au courant de la référence écrite par l'ORL qui m'a référé à elle, ce n'est pas normal. Ça veut dire que dans quelques années, on va nous dire qu'on a fait une pansinusite mais ils n'auront pas vu le reste et ça, ce n'est pas bon ».* (Jean, 62ans, Polyarthrites rhumatoïdes)

Quant aux jeunes patients, ils mettent en avant l'importance d'avoir une personne qui joue le rôle de coordinateur de soins.

*« On a une infirmière de coordination qui est une pépite en or. Je bénis XX. Elle est vraiment là pour nous. En RDV en gastro, on peut pas l'avoir comme ça, parfois ça prend un peu de temps...enfin comme c'est un service adapté qu'à nous, on a très vite un rdv...mais elle est toujours là, on peut lui envoyer un petit mail, on peut même lui téléphoner quand on a un souci et elle est là pour nous répondre rapidement ce qui est assez rassurant parce que dès que j'ai des questions, hop, j'envoie un petit mail. Il n'y a pas de soucis et si ça ne va pas, elle nous cale vite un rdv. Parfois, elle nous cale un rdv entre deux rdv... C'est vraiment très chouette de l'avoir parce que, au moindre souci, on sait qu'elle est là pour nous ».* (Elise, 23 ans, maladie de Crohn)

Certains jeunes interviewés, déplorent l'absence d'un accompagnement adapté à leur âge.

*« Enfin j'ai pas vraiment le souvenir d'avoir eu une prise en charge adaptée au fait que j'étais... que j'avais 14 ans. Enfin, j'étais considérée comme les adultes ».* (Elsa 24 ans, Rectocolite Ulcéro-hémorragique, Spondylarthrite Ankylosante)

### 2.3.5 Être soutenu et aidé par son entourage

Les entretiens, que ce soit chez les jeunes ou chez les patients plus âgés, ont montré l'importance du soutien et de l'aide de l'entourage, qui se trouve être principalement la famille. Cette présente bienveillance peut apporter beaucoup pour la personne malade dans son quotidien et sa vie avec la maladie et l'aider à surmonter les difficultés et de ne pas se sentir différente, de rester un membre de la famille comme tout le monde et non le « *malade de la famille* ».

*« Et, à la maison, ça va, ma famille a très vite compris, parfois même on l'oublie un petit peu...soi-même...mais le problème, c'est que le matin quand je me lève, je dois aller aux toilettes. Je n'ai pas le temps de descendre d'un étage pour aller à une autre toilette. Le matin, je dois aller aux toilettes et ça, ils l'ont compris. Le matin, j'ai besoin de la toilette. Ils sont très compréhensifs. Ils savent que je suis malade et j'ai des gaz hyper souvent...je pense qu'ils ne l'entendent même plus. Voilà, ils le savent. On en rigole tout le temps parce que j'ai la chance d'avoir une famille très ouverte d'esprit qui m'accompagne beaucoup parce que...parfois on se demande ,pourquoi moi ? .... à*

*la maison je ne suis pas la malade de la maison... mon copain a toujours été là pour m'encadrer, même chose que pour ma famille... ne pas me mettre cette étiquette de fille malade...j'ai vraiment une famille qui est hyper à l'écoute ».* (Elise, 23 ans, maladie de Crohn)

*« Quand mes enfants viennent hein ça c'est le mieux hein, vendredi soir elles sont venues à deux, à elle deux donc voilà. C'est gai oui, elles sont très serviables, j'ai de la chance je crois, oui, je pense que j'ai de la chance ».* (Jeanne, >60 ans, Polyarthrite rhumatoïde productive)

Malheureusement, tous les malades n'ont pas toujours cette chance d'être bien entouré. Car parfois, malgré le fait d'avoir de la famille, les jeunes interviewés expriment le sentiment de se sentir seul, d'être mis à l'écart. Ce qui ne doit pas être facile à vivre d'autant plus qu'il s'agit de la famille proche.

*« C'est dur parce que même dans ma famille, par exemple... par exemple, quand j'allais dormir chez ma belle-famille, on ne voulait pas partager le même coussin que moi par peur de l'attraper la maladie alors que c'est pas quelque chose qu'on attrape... Et euhm... c'était vraiment très difficile pour moi. Très, très difficile pour moi parce que je me sentais différente. Et euh... j'me sentais aussi à l'écart, vraiment à l'écart ».*  
(Sanna, 19 ans, Pelade)

Ce constat est aussi présent chez les participants plus âgés.

*« Compliqué c'est un joli mot, c'est vrai que c'est compliqué [rires]. J'ai un tas de papiers que je dois mettre en ordre, car je suis analphabète et je ne sais pas lire et mes enfants quand je leur demande quelque chose, ils n'ont pas le temps..... même ma famille réunie, je suis assis dans mon fauteuil, j'ai même pas de conversation car eux ils sont sur leur gsm, ils sont entre eux et moi je suis assis sur le fauteuil et de temps en temps je participe dans une conversation que je peux suivre avec eux. Le plus souvent, c'est avec mes petits-enfants, avec eux j'ai des petits sourires ».* (Gérard, 62ans, diabète de type 2 et malvoyant).

### 2.3.6 Politique de santé efficace

La maladie chronique doit faire partie de la normalité. Il faut faire en sorte qu'elle soit acceptée par la société comme faisant partie de la vie afin d'éviter les discriminations. Afin d'y arriver, on peut sensibiliser la société en général, mais également agir en milieu scolaire. C'est ce que pensent les jeunes interviewés.

*« Je ferais en sorte que ça fasse partie de la vie en fait. Enfin la sensibilisation elle est pas du tout faite. Et je pense que plus elle est faite, plus ça va mieux. Et... je pense qu'il y...les jeunes surtout...mais tout le monde avec des pathologies chroniques vivent pas mal de harcèlement...Et je pense que cette tranche d'âge-là, c'est pas l'âge la plus ouf pour se sentir hors des cases et pour se sentir totalement euh...incompris quoi. Et je pense que si c'était plus expliqué et que.... Les gens étaient plus formés, ça irait mieux quoi...Mais c'est vrai que... je trouve que le plus marquant c'est l'enseignement. Parce que j'ai déjà entendu énormément d'histoires euh...de...d'ados et de jeunes adultes qui sont complètement discriminés à l'école quoi ».* (Elsa, 24 ans, Rectocolite Ulcéro-hémorragique, Spondylarthrite Ankylosante).

Dans leurs entretiens, les jeunes patients poursuivant encore leur scolarité pointent aussi l'importance d'avoir un statut spécial, leur permettant d'avoir droit à une adaptation car les traitements et ou les symptômes surviennent parfois à des moments inappropriés.

*« Le traitement ne fonctionne plus ou je me retrouve sans traitement pour les examens mais j'ai la chance ici, à [nom de l'école], d'être assez bien entourée. J'ai eu le droit d'avoir le statut EBS donc j'ai plus de temps. Si je dois aller aux toilettes, j'ai le droit et on me donne plus de temps supplémentaire »* (Elise, 23 ans, maladie de Crohn)

*«Rah rien que quand j'ai dû euh... aller... rester à l'hôpital et en urgence. C'était dans le blocus. Donc bah je devais normalement étudier puis passer mes examens. Enfin, ça tombe souvent à des moments où tu choisis pas. Et là c'est tombé comme par hasard au moment où je devais travailler, passer mes examens. Donc c'était plus compliqué. Maintenant euh... bah parfois avant je ratais un cours ou deux, je pense, pour aller faire mes perfusions».* (Lucie, 21 ans, maladie de Crohn)

Les jeunes parlent également de l'importance d'avoir une politique permettant l'accès à un suivi psychologique.

*« 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....Bah franchement, la sphère psychologique, j pense que c'est hyper important en fait. Parce que ça va vraiment aider tout le reste, hein...Oui, aider avec un soutien psychologique ».* (Rosa, 22 ans, douleur chronique).

*« Peut-être euh trouver un mode de faire...oui, c'est un mode de fonctionnement pour prendre plus le temps pour les jeunes qui... qui vont pas bien quoi »* (Lucie, 21 ans, maladie de Crohn).

Outre le suivi psychologique, les jeunes patients demandent aussi l'équité dans les soins, un accès aux soins pour tous quel que soit le niveau social.

*« Parce que... c'est pas parce qu'on vient, pas forcément d'une classe très haute, qu'on n'a pas les, le droit(s) d'avoir les meilleurs soins. On est tous des êtres humains et on mérite tous d'avoir les meilleurs soins, qu'on ait les moyens ou pas, voilà. La santé ça s'achète pas, donc... On veut tous être en bonne santé donc... ».* (Sanna, 19 ans, Pelade)

Les maladies occasionnent des frais supplémentaires qui ne sont pas toujours remboursés par l'assurance soins de santé. Ces couts supplémentaires sont généralement à charge des parents, mais pas indéfiniment. C'est pour cela, selon les jeunes, qu'il faut aussi que les politiques puissent apporter un soutien financier afin de permettre aux patients de continuer à recourir aux soins.

*« J'ai 60 € d'injection. Et c'est pas remboursé. Actuellement, je dois faire une prise de sang, rdv gastro, injection, boum, ça fait un budget. La raison pour laquelle c'est pas remboursé, c'est parce qu'on peut opérer. Or, on n'opère pas car c'est le dernier recours. C'est difficile car on est une charge pour notre famille. On n'y peut rien mais c'est une charge. Heureusement, j'ai demandé des aides à l'Ecole. Et ici, pour l'instant, c'est papa et maman qui paient. Mais après, cela sera moi. Ça va faire un sacré budget par mois ».* (Elise, 23 ans, maladie de Crohn)

Dans leurs entretiens, les patients plus âgés disent qu'il faut apporter des modifications aux systèmes de soins. Selon eux, c'est le système qui est défaillant.

*« Oui et donc si je pouvais donner un deuxième message, c'est qu'en tant que clinicien et que patient, la prise en charge de ces maladies chroniques est mauvaise et*

*je vais donner mon exemple. Je ne reproche rien aux personnes mais au système.... On a un beau modèle de soins de santé, modèle mais qui ne marche plus car ici, on est hyper hospitalo-centrique. J'aime bien la classification de l'OMS où il n'y a plus de système pyramidale mais un système de groupe où le médecin généraliste est au centre* ». (Jean, 62 ans, Polyarthrite rhumatoïde)

Les structures d'aide et de soutien aux personnes âgées vivant avec une maladie chronique, et l'apport d'information sur tout ce qui existe déjà reste quelque chose d'essentiel pour les participants âgés.

*«...surtout quand on ne se mobilise plus trop, on n'a plus trop de contact, on n'a plus trop d'informations et je crois que le fait que quelqu'un vous informe de tout ce qui se passe ça c'est très important, bon même si on n'utilise pas, ça, ça n'a pas d'importance mais être informé encore une fois c'est... ça me paraît tout à fait essentiel».* (Marc, 83 ans, Diabète type 2)

*« Ce n'est pas votre domaine mais trouver des bénévoles pour faire sortir les gens, pour aider un peu à trier les papiers, ça, ça m'aiderait beaucoup ».* ( Gérard, 62 ans, Diabète de type 2 et malvoyant).

Les malades âgés interviewés demandent aussi une politique de prévention et de d'information au patient. Aussi ils jugent le système hospitalo-centrique inadapté. Pour eux, la première ligne de soins nécessite un renforcement car les médecins généralistes sont débordés pour pouvoir assurer seul un accompagnement.

*« J'ai envie de dire qu'il faut vraiment faire de la prévention et si je pouvais faire des recommandations, ou plutôt des conseils c'est d'aller en périphérie, diminuer la nécessité de devoir aller à l'hôpital. Ce système hospitalo-centrique ne marche pas.... C'est le préventif qui manque et si je peux ajouter quelque chose, l'information au patient...Donc pour moi, il faudrait déjà une première ligne très forte, appuyée peut être par le généraliste. J'ai toujours cru que le généraliste assurait ce travail mais aujourd'hui, je n'y crois plus. Ils ont 15 minutes de consultation. Il ne me paraît*

*plus possible de prendre en compte l'ensemble des problématiques*  
 » (Jean, 62ans, Polyarthrite rhumatoïde).

## 2.4 Discussion

### 2.4.1 Réponse à la question de recherche

L'analyse des différents entretiens nous a permis de mettre en évidence (Tableau 9), en se référant à notre grille d'analyse de départ (Tableau 7), les besoins évoqués par les participants. Ces besoins sont classés en fonction des 5 catégories de la grille d'analyse et en fonction de chaque population (Tableau 9).

*Tableau 9. Tableau comparatif des besoins rapportés par les répondants de nos deux échantillons.*

	<b>Jeunes vivants avec une maladie chronique</b>	<b>Personnes âgées vivant avec une maladie chronique</b>
<b>Compétence du professionnel</b>	Un professionnel disponible, qui écoute avec bienveillance et croit aux plaintes, qui tient compte de la singularité, fait participer à la prise de décision et informe correctement sur les possibilités thérapeutiques	Un professionnel qui prend soin en tenant compte la situation globale (psychologique, sociale, physique)
<b>Établir une relation de confiance</b>	Passer par une écoute sans jugement et le respect de la pudeur	Passer par la disponibilité, la compréhension et l'empathie
<b>Être acteur de sa vie avec la maladie</b>	Continuer à avoir accès à l'éducation, aux études, aux activités Avoir une meilleure gestion des symptômes Faire face au regard des autres	Faire face au regard des autres
<b>Continuité et coordination</b>	Avoir une personne de référence, un coordinateur de soins	Avoir une bonne continuité informationnelle

	Avoir un accompagnement adapté à l'âge	
<b>Soutien de l'entourage et de la famille</b>	Avoir une écoute, une présence adéquate sans jugement Être compris	Avoir de l'aide pour les AVQ et les AIVQ
<b>Politiques de santé</b>	Axée sur la sensibilisation et la prévention Adaptation pour les études Promouvoir l'accompagnement psychologique Soutien financier L'équité dans l'accès aux soins Lutte contre la discrimination	Adaptation du système de santé Promotion et réorganisation de la première ligne de soins

A la lecture de ce tableau, nous pouvons observer que ces 5 catégories de besoins sont présentes dans les deux populations, mais leurs descriptions (sous-thèmes) restent parfois différentes d'une population à l'autre. Aussi ces catégories nous semblent fortement liées du fait que certains sous-thèmes se retrouvent dans plusieurs catégories. Ceci peut être expliqué par le fait que quand nous parlons du malade chronique, c'est de l'humain qu'il s'agit, et cet humain, malgré ses multiples besoins et sa singularité reste Une personne qu'il faut accompagner dans sa globalité en tenant compte de ses différents aspects qui forme un tout.

Il est évident qu'un professionnel compétent se montrera disponible, il aura de la compréhension et du respect pour le malade, il l'écouterà sans jugement, l'impliquera dans sa prise en soin, ce qui permettra d'établir une relation de confiance. Il est aussi évident qu'une politique de santé adéquate pourrait permettre non seulement le développement des fonctions comme la coordination de soins garantissant ainsi une continuité et une meilleure coordination de la prise en soin, mais aussi la promotion dans les services d'aides et de soins de premières lignes qui pourraient soulager le patient et son entourage et ainsi améliorer leur relation.

Même si notre grille d'analyse comporte 5 grandes catégories, il nous semble plus pertinent de se pencher sur les sous thèmes car ils nous apportent des informations plus ciblées, plus

spécifiques sur chaque population. On peut avoir tendance à penser qu'il n'y a pas de différence dans les besoins. Mais si nous regardons de plus près, c'est-à-dire si nous nous intéressons aux sous thèmes, nous pouvons nous rendre compte que les besoins diffèrent parfois selon qu'il s'agisse de jeunes ou de personnes âgées.

En effet, en plus des préoccupations face au regard des autres, de l'intérêt pour la disponibilité, l'empathie et l'équité dans l'accès aux soins avec une écoute des plaintes sans jugements tant de la part des professionnels que de l'entourage, ainsi qu'à une réadaptation du système de santé présents dans les deux populations, les jeunes participants semblent plus sensibles au respect de la pudeur, à l'accès à l'enseignement avec des adaptations, à un accompagnement adapté à l'âge avec une personne de référence en qualité de coordinateur de soins et un accompagnement psychologique.

Il faut souligner que les patients plus âgés ont une plus longue expérience du système de soins de santé, ce qui aurait pu influencer leurs besoins du fait qu'il y a peut-être des besoins sur lesquels ils ont pris le contrôle, comme le respect de la pudeur et l'accompagnement psychologique.

Chez les jeunes, certains besoins comme l'accès à l'enseignement font sens et peuvent s'expliquer du fait de leur âge.

#### 2.4.1.1 Accompagnement psychologique.

Il découle de la littérature scientifique (sur la base de notre partie théorique), que l'accompagnement psychologique des jeunes vivant avec une pathologie chronique revêt une importance capitale dans leur prise en soin car il peut avoir un impact significatif sur la santé physique et mentale du fait des symptômes difficiles à gérer, des interactions sociales limitées et des absences scolaires que la maladie peut engendrer.

La majorité des jeunes patients interviewés sont conscients de la nécessité de cet accompagnement, mais ils veulent avoir le choix. Ils veulent savoir que cela existe et pouvoir y recourir en cas de nécessité et non systématiquement.

En Belgique, des dispositions ont été prises pour offrir un accompagnement psychologique aux malades chroniques. En effet, depuis 2019, un certain nombre de consultations par an (maximum 16 séances) chez les psychologues sont remboursées par l'INAMI. En plus de cela et en fonction de sa mutualité et de sa couverture d'assurance, le patient peut bénéficier de remboursement de séances supplémentaires, des lignes d'écoutes, d'applications de méditation.

Certaines mutuelles offrent même jusqu'à 5 séances gratuites avec un psychologue pour les jeunes de 18 à 25 ans sous certaines conditions.

Il semble donc que l'offre d'accompagnement psychologique existe. Mais cette offre est-elle suffisante? Les patients sont-ils informés de son existence? On peut aussi se poser la question de sa disponibilité, car ce n'est pas parce qu'un soin est remboursé qu'il est nécessairement disponible. En d'autre terme, même si en Belgique, de nombreux soins sont remboursés par la sécurité sociale, il n'y a pas toujours une garantie d'accès à toutes les personnes susceptibles d'en bénéficier. Par exemple une pénurie de professionnels, en l'occurrence ici de psychologues peut allonger les délais d'attente pour l'obtention de rendez-vous, donc de suivi. Aussi les conditions ou modalités de remboursements peuvent limiter l'accès. En effet, pour bénéficier d'un remboursement, le patient ne peut pas aller chez n'importe quel professionnel. Les séances doivent être absolument suivies chez un psychologue qui participe à un réseau de soins en santé mentale avec lequel L'INAMI a signé une convention. Il se pose aussi donc la question de la reconnaissance de ces psychologues et de leurs lieux de pratique.

Le coût peut aussi constituer un obstacle. Car même s'il y a un remboursement, celui-ci n'est parfois pas suffisant. Il faut noter que 11 euros reste à charge du patient à chaque séance.

En tout cas, à en croire aux dires des jeunes participants, il y encore beaucoup d'effort à faire, surtout au niveau de l'information.

#### 2.4.1.2 Accompagnement adapté à l'âge avec un nécessité d'un coordinateur de soins

Il ressort de notre analyse des entretiens que les jeunes ayant bénéficié d'un accompagnement avec une personne responsable de la coordination des soins ont été satisfaits de leur prise en soin. Cela leur a apporté beaucoup et a été rassurant car il s'agit d'une personne de référence. C'est un professionnel qui est là pour eux. Au moindre souci, ils savent à qui s'adresser. Il est très disponible et apporte de l'aide dans la gestion des rendez-vous et des médicaments. Il est là pour répondre à leurs questions et les rassurer. C'est également un grand soutien quand ça va mal. En effet, sa présence pourrait permettre une continuité relationnelle, c'est-à-dire « *l'existence d'une relation durable entre le patient et un ou plusieurs dispensateurs de soins* ». (KCE 2019, p28)

Il faut signaler qu'en Belgique, il existe aussi une fonction de case-manager, qui s'apparente à la fonction de coordinateur de soins et qui consiste en « *la gestion et la coordination de tous les soins médicaux, paramédicaux, psychologiques ou de bien-être nécessaires pour rencontrer*

*les besoins du malade chronique*». (SPF Santé publique, 2015). Les participants ne semblaient pas au courant de cette fonction ou en tout cas n'en ont pas exprimé le besoin. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que, le case-manager n'est nécessaire que dans certaines situations particulièrement complexes, en raison de la pathologie, de la situation socio-économique, des capacités physiques, psychiques ou mentales de la personne malade. Il faut aussi signaler que la question n'a pas été explicitement posée dans les entretiens.

Nous avons vu dans la partie théorique de ce travail, que le processus de développement normal de l'adolescent peut être perturbé par la présence d'une maladie chronique et que les bouleversements vécus pouvaient conduire par exemple à une perte d'estime de soi et à un isolement social, ou encore à la non-observance du fait que l'adolescence est une période d'extrême vulnérabilité contrairement à la personne âgée. Ceci peut expliquer le fait que les jeunes interviewés expriment le besoin d'avoir un accompagnement adapté à leur âge, c'est-à-dire un accompagnement qui tient compte des besoins liés à leur âge, tel que l'accès à l'éducation et à l'information, le soutien psychosocial.

#### 2.4.1.3 Adaptations dans l'enseignement

Comme l'a dit Nelson Mandela, l'éducation est l'arme la plus puissante que l'on puisse utiliser pour changer le monde. Et s'il est évident que la jeunesse d'aujourd'hui est l'avenir de demain, il n'y a donc aucun doute quant à l'importance de l'enseignement pour les jeunes.

La totalité des jeunes interviewés étaient des étudiants dans l'enseignement supérieur.

Entre les horaires de cours, la quantité de matières, et l'investissement personnel que demandent les études supérieures, si le jeune doit encore gérer les rendez-vous médicaux, les symptômes et les complications de la maladie qui peuvent entraîner des absences, on comprend aisément combien cela peut être compliqué pour le jeune d'allier études et gestion de la maladie chronique.

La majorité des jeunes ont pu bénéficier d'aménagements, de compréhension et de soutien du corps enseignant. Ce qui leur a permis de pouvoir poursuivre les études plus ou moins sereinement. En effet, la possibilité de sortir du cours en cas de nécessité, de pouvoir disposer de plus de temps pour les examens, de pouvoir faire 1 année scolaire en 2 ans, d'avoir des allègements de cours, sont les principaux aménagements dont les jeunes ont bénéficié. A cela, on peut ajouter la possibilité d'avoir des logements adaptés (non cité par les participants) en cas d'handicap. Et pour bénéficier de ces aménagements, il faut avoir le statut d'Étudiant à Besoin Spécifique (EBS). Il s'agit d'un statut « *octroyé par une Commission d'experts qui*

*reconnait le statut sur base d'un dossier complet. Grâce à ce statut, les Facultés peuvent dès lors mettre en place des aménagements raisonnables tout en garantissant la qualité de la formation».* (Université Libre de Bruxelles, 2022)

#### 2.4.1.4 Respect de la pudeur

Maladie chronique rime assez souvent avec des rendez-vous médicaux, des examens médicaux c'est-à-dire, des examens cliniques et de examens complémentaires tels que les imageries (échographie, radiographie...), et les techniques d'exploration médicale (endoscopie, colonoscopie...). Il s'agit parfois de moment où le jeune malade doit se mettre à « nu ». Ceci peut parfois créer des situations assez gênantes voir humiliantes, d'autant plus s'il y a un manque de confiance en soi ou une atteinte de l'estime de soi.

Plusieurs jeunes participants ont demandé que le respect de la pudeur soit pris en compte dans leur accompagnement. Se mettre nu devant quelqu'un d'autre, ou parler de sa maladie et/ou de ses symptômes qui peut être parfois très embarrassants ne va certainement pas de soi. Et ceci d'autant plus qu'il s'agit du jeune qui peut être en période d'appropriation de la sexualisation de son corps. Le respect de la pudeur nous semble donc important afin de mettre le jeune plus à l'aise et plus confiant lors des prises en soin.

Le respect de la pudeur ne se limite pas seulement au respect de la nudité. Pour nous, il s'agit aussi du respect par le professionnel de santé de la vie privée et de la confidentialité du malade. Et au regard de la stigmatisation et de la discrimination dont peuvent être victime les jeunes vivant avec une maladie chronique, on peut dire qu'il s'agit d'un élément essentiel dans la prise en soin.

Il nous semble important de signaler que certains besoins relatés dans la littérature, ne se retrouvent pas dans ceux rapportés par les participants. En effet, les besoins spirituels, l'organisation pour les adolescents d'une transition vers les soins adultes au moyen des plateformes de transition et le besoin d'avoir accès à des soins de première ligne spécialisés à domicile en cas de nécessité, ne faisaient pas partie des besoins rapportés par les participants de nos échantillons.

On pourrait croire que, du fait que les échantillons utilisés dans ce travail sont assez réduits par rapport aux populations de départ, qu'il pourrait s'agir d'une perte possible d'information. Mais nous pensons aussi qu'il est fort probable que ces besoins n'ont pas été vécus par les patients. En effet, en regardant de près la composition de nos échantillons, on remarque que

dans les deux populations, les diagnostics ont été posés à des âges où le patient est considéré comme un adulte, c'est à dire à partir de 18 ans (1 seul participant avait 14 ans), ce qui peut expliquer le fait que le besoin de transition vers les soins adultes n'a pas été vécu par les participants.

#### 2.4.2 Difficultés rencontrées et limites de ce travail.

Dans un premier temps, nous avons pensé que l'utilisation des entretiens existants allait nous offrir que des avantages, surtout en termes de gain de temps. Mais nous avons été vite confrontés à quelques difficultés.

Tout d'abord, la précision de certaines données issues des entretiens des deux projets (Participate Brussels et IMaGe) était un peu limitée par rapport à notre recherche, du fait que ces entretiens ont été conçus et réalisés pour répondre à des questions de recherche différentes de celle que nous nous sommes posées dans. En effet, s'il s'agissait d'entretiens réalisés par nous-même, nous aurions pu les guider ou les approfondir autrement. Dans ce sens, il aurait été très enrichissant de pouvoir interviewer à nouveau les participants sur certains points.

De même, nous aurions pu observer le non-verbal qui reste un élément enrichissant pour un entretien qualitatif.

Aussi, nous n'avions pas non plus accès aux notes des chercheurs qui ont réalisé les entretiens. Tout cela nous aurait certainement permis d'éclairer certaines zones d'ombre.

En ce qui concerne les limites, il se peut que certaines données, notamment celles des entretiens de Participate Brussels, ne reflètent pas exactement le vécu actuel des personnes interviewés étant donné que ces entretiens ont été réalisés il y a 5 ans et que depuis il y eu des changements, des améliorations (tant au niveau des professionnels qu'au niveau de la politique de santé en Belgique) dans la prise en soin des personnes âgées vivant avec des pathologies chroniques. Aussi nos critères d'âge ont fait que le nombre d'entretiens retenus était limité, ce qui aurait pu donner lieu à une perte possible d'information.

Pour IMaGe, il faut signaler que la majorité des participants de notre échantillon sont des étudiantes soit en médecine, soit en paramédical. Il se peut donc que leurs réponses soient influencées du fait de leurs connaissances des milieux de soins. Aussi, pour IMaGe, notre échantillon est constitué uniquement de personne (d'étudiante), de sexe féminin (sexe à la naissance), ce qui limite l'analyse des besoins au regard du genre.

Les individus de nos deux échantillons n'ont pas les mêmes pathologies (sauf 1 pathologie). On peut se demander si cela n'entraîne pas des besoins différents. En effet, les symptômes associés à chaque pathologie chronique peuvent être différents et chaque maladie a des caractéristiques et complications qui lui sont propres. Par conséquent, les besoins peuvent varier en fonction des conditions de santé particulières à chaque personne.

Pour terminer, nous sommes nous-même porteur d'une pathologie chronique. En effet cela fait 7 ans que nous vivons avec un diabète africain<sup>6</sup>. Aussi nous travaillons avec des patients vivants avec une pathologie chronique depuis 16 ans. Ces deux paramètres auraient pu influencer notre objectivité et notre neutralité dans l'analyse des données. De ce fait, même si la neutralité complète reste difficile à atteindre, nous avons fait tout notre possible afin de limiter l'influence de nos propres contextes et expériences en essayant de les mettre autant que possible de côté. Nous nous sommes également appliqués à utiliser un langage neutre et éviter les jugements de valeur, et varier nos sources de données.

### 2.4.3 Pistes pour une prise en soin adéquate

Au regard de tout ce qui précède, pour nous, accompagner de façon adéquate la personne vivant avec une maladie chronique, revient à répondre à ces différents besoins. Les différentes parties impliquées, c'est-à-dire les décideurs politiques, les soignants, les écoles et universités, les employeurs et même le malade et son entourage doivent chacun apporter sa pierre à l'édifice.

Aussi, certains éléments garantissent la qualité d'une prise en soin soignante. Et comme le montre la figure ci-dessous (Figure 6), une pratique soignante de qualité tourne autour de 7 déterminants :

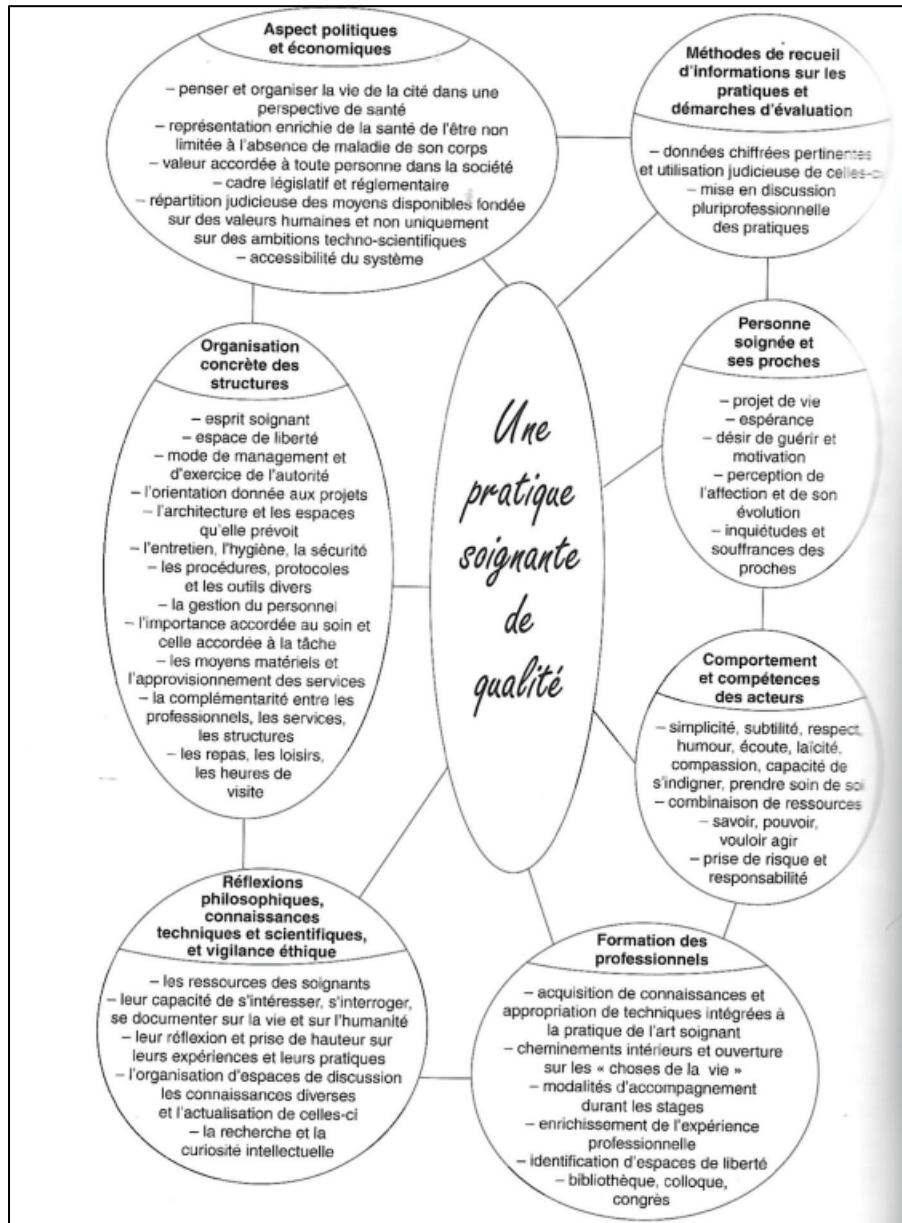
- ❖ L'aspect politiques et économiques
- ❖ Les méthodes de recueil d'informations sur les pratiques et démarches d'évaluation
- ❖ L'organisation concrète des structures de soins
- ❖ La personne soignée et ses proches

---

<sup>6</sup> Le diabète africain ou diabète « atypique » est une altération transitoire de la sécrétion de l'insuline qui touche les personnes de race noire et a comme principales caractéristiques un début sur un mode de diabète de type 1 avec hyperglycémie sévère et qui après une initiation d'insulinothérapie conduit à une rémission prolongée avec arrêt de l'insuline et une évolution vers un diabète de type 2 (Belhadi et al., 2007).

- ❖ Le comportement et les compétences des acteurs
- ❖ La formation des professionnels
- ❖ Les réflexions philosophiques, les connaissances techniques et scientifiques et la vigilance éthique

Figure 6. Les déterminants d'une prise en soin de qualité



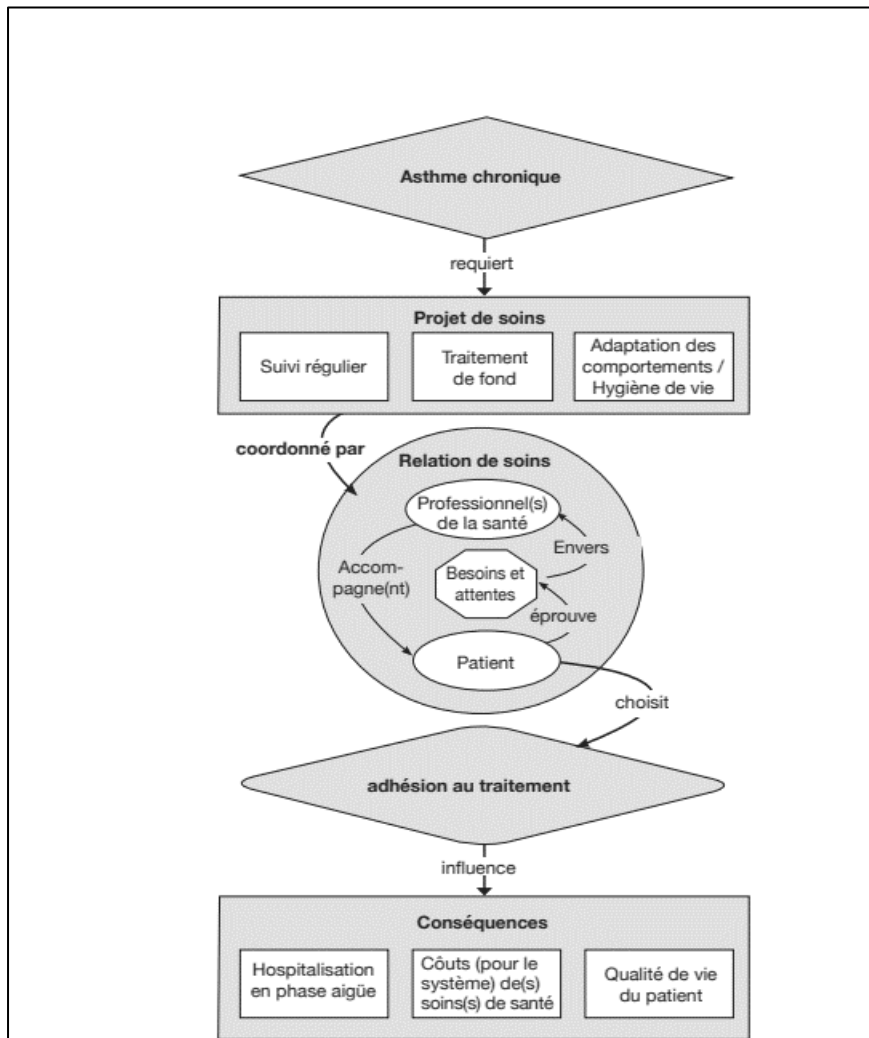
Source : Hesbeen, 2017, p.86

L'accompagnement en cas de maladie chronique doit tenir compte de l'équité verticale, c'est-à-dire tenir compte de besoins spécifiques en fonction de la population (jeune ou plus âgée). De ce fait, en tenant compte des besoins rapportés dans les interviews utilisés, 3 des 7 déterminants nous semblent spécifiques chez le jeune. On peut citer :

- ❖ Les aspect politiques et économiques avec l'accès aux soins, la promotion de la prévention et du suivi psychologique ainsi que des adaptations dans l'enseignement.
- ❖ L'organisation concrète des structures avec un accompagnement adapté à l'âge.
- ❖ Le comportement et les compétences des soignants avec notamment le respect de la pudeur.

Pour finir, nous dirons que, comme le montre la figure 7 (Seret & al. 2018, p.66), pour la personne vivant avec une maladie chronique, un accompagnement adéquat requiert un projet de soins, c'est-à-dire un suivi régulier, un traitement et une adaptation au niveau des habitudes de vie. Ce projet de soins doit être établi par les soignants avec la participation de la personne malade, en tenant compte de ses besoins et de ses attentes, permettant ainsi l'établissement d'une relation de confiance et donc l'adhésion au traitement, ce qui va avoir un impact significatif sur la qualité de vie, les complications et les coûts pour les soins de santé.

Figure 7. Prise en soin de l'asthme chronique



Source : Seret & al., 2018, p.66

#### 2.4.4 Pistes pour la recherche

Dans leur entretien, certains jeunes ont exprimé leur reconnaissance par rapport au fait que le professionnel de santé, dans les traitements proposés, tient compte de l'effet sur la fertilité et la fécondité. Ils trouvent important qu'on tienne compte de leur possible futur désir de parentalité. Cependant, nous n'avons pas trouvé d'informations élaborées à ce sujet dans la littérature pour cette tranche d'âges. Il serait donc intéressant de se pencher sur les besoins en matière d'information et d'éducation sur la parentalité chez ces jeunes vivant avec une maladie chronique, afin d'évaluer leurs besoins spécifiques et de déterminer comment les préparer aux défis liés à la maladie chronique et la parentalité.

La maladie chronique ayant un impact sur la sexualité du jeune, notamment sur le développement sexuel et psychologique, on peut aussi se poser la question de savoir si elle affecte leur désir de devenir parent.

Il peut aussi être enrichissant de s'intéresser aux jeunes qui sont déjà parents et porteurs de pathologies chroniques, et s'interroger sur leurs expériences de parentalité réelles en s'intéressant à leurs stratégies pour concilier la maladie et les responsabilités parentales.

## *Conclusion*

Identifier les besoins spécifiques des jeunes vivant avec une maladie chronique, par rapport à la population de personnes âgées a été l'objectif de ce mémoire-recherche. L'analyse qualitative de données recueillies au travers des projets IMaGe et Participate Brussels à la suite d'une recherche dans la littérature montre que les maladies chroniques ne touchent pas que des personnes âgées mais touchent également les jeunes. Ces maladies peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie et entraîner plusieurs difficultés qui varient en fonction de la maladie, de sa gravité, et de la situation propre à chaque individu. Qu'il s'agisse de personnes âgées ou de jeunes individus, ces difficultés sont à la base de besoins variés, mais certains besoins sont plus spécifiques (plus présent) chez les jeunes. On peut citer :

- ❖ Le respect de la pudeur.
- ❖ L'accès à l'enseignement avec des adaptations (y compris une meilleure gestion des symptômes)
- ❖ Un accompagnement adapté à l'âge avec une personne de référence en qualité de coordinateur de soins.
- ❖ Un accompagnement psychologique.

Pour répondre au mieux à ses besoins, il faut non seulement des actions tant de la part des politiques, que des structures de l'enseignement, mais aussi une implication des soignants, de la personne malade et de son entourage.

Ces actions doivent tenir compte de la réalité de jeunes. De ce fait en lien avec les besoins spécifiques (cités plus haut) des jeunes patients atteints de maladies chroniques, nous avons élaboré 5 recommandations pouvant contribuer à améliorer leur expérience :

1. Proposer de façon systématique un accompagnement psychologique ou du moins donner l'information sur la possibilité d'accompagnement psychologique en cas de besoins dès la mise au point de la maladie (dès le diagnostic) et laisser les jeunes faire le choix d'y recourir ou pas
2. Donner la possibilité au jeune d'avoir un coordinateur de soins ou du moins une personne de référence en posant la question sur ce besoin. En effet, dans certains

domaines comme l'oncologie, c'est systématique alors que dans d'autre spécialité, il y a un grand manque.

3. Formation et sensibilisation des soignants : Pour accompagner au mieux les jeunes vivant avec une maladie chronique il est indispensable que les soignants soient sensibilisés aux besoins spécifiques des jeunes. D'où la nécessité d'organiser régulièrement des campagnes de sensibilisation et des formations afin de les informer sur les dernières avancées dans la prise en soin de ces jeunes atteints de maladies chroniques. La nécessité du respect de la pudeur pourrait être abordé lors de ces formations ou sensibilisation
4. Organiser des actions de sensibilisation en collaboration avec les différents acteurs de l'enseignement afin d'informer les étudiants et les professionnels de l'enseignement sur les difficultés auxquelles on peut être confronté en cas de maladie chronique. Il faut aussi continuer à promouvoir dans les écoles la mise en place de mesures d'adaptations et des stratégies de soutien qui permettent au jeune de gérer sa santé et de poursuivre ses études.
5. Impliquer davantage le jeune dans sa prise en soin afin de lui permettre d'avoir une meilleure gestion propre de sa maladie, de ses symptômes et ainsi minimiser le risque d'absence, d'abandon scolaire.

De façon plus générale, nous pouvons mettre en avant 3 recommandations pour les jeunes, mais qui peuvent aussi s'appliquer pour les personnes plus âgées :

1. Tenant compte de la place, du numérique chez les jeunes, les politiques devraient promouvoir la mise en place d'applications mobiles qui vont aider le jeune à mieux gérer sa maladie, c'est-à-dire permettre une meilleure gestion des symptômes, des rendez-vous médicaux, des traitements. Ces applications devraient permettre ou du moins donner la possibilité aux jeunes de communiquer plus facilement avec les différents professionnels impliqués dans leur accompagnement. Et ainsi permettre de répondre aux besoins de disponibilités, de communications, d'informations.
2. Mettre à disposition des ressources éducatives sur la maladie. Ces ressources doivent être adaptées à l'âge pour encourager leur utilisation et surtout être accessibles (vidéo, animation, bande dessinée, une chaîne YouTube, une page tiktok, instagram ...)

3. Encourager le développement des programmes de « Pair-aidance » (comme en santé mentale), où de jeunes adultes vivant avec une maladie chronique peuvent partager leur expérience, offrir leur soutien et conseiller les adolescents vivant une situation similaire.

## *Bibliographie*

1. Van Der Heyden J. , Carafeddine R. Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques. Bruxelles, Belgique : Sciensano. Numéro de rapport : D/2019/14.440/27. Disponible en ligne : [www.enquetesante.be](http://www.enquetesante.be)
2. Organisation Mondiale de la Santé (OMS/WHO). (16 SEPTEMBRE 2022). Maladies non transmissibles. Consultation en ligne le 25 septembre 2022 : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
3. Organisation Mondiale de la Santé (OMS/WHO). 01 OCTOBRE 2022. Vieillesse et santé . Consultation en ligne le 16 novembre 2022. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
4. Devleesschauwer V., Van Wilder B. Le fardeau des maladies chroniques. Santé Conjugée 12 /2021, n°97, 14-16
5. Karakaya G., Lona M., Bruyneel L. Etude sur les maladies chroniques en Belgique. Evolution entre 2010 et 2018. Mutualité Libre, novembre 2020
6. Dauvrin M., Lenoble T., Servais J., Schmitz O., Aujoulat I. Vivre la maladie chronique. Santé Conjugée 12 /2021, n°97, 28-30
7. OMS, Lignes directrices sur la prise en charge de la douleur chronique chez l'enfant : résumé d'orientation, 2021
8. Dauvrin M., Schmitz O., Servais J. (2021). Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les bruxellois. Cahier 1. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.
9. Aujoulat I, Dauvrin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J, Simard D. (2021). Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci.
10. Schmitz O, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021). Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs. Cahier 3. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci
11. Aujoulat I, Dechene S, Lahaye M. (2018) Non-disease Specific Health Promotion Interventions for Chronically Ill Adolescents in Medical Settings: A Systematic Review. Front. Public Health 6:301. doi: 10.3389/fpubh.2018.00301

12. Le Breton, David. « Bonne ou mauvaise fatigue », Philippe Zawieja éd., Dictionnaire de la fatigue. Librairie Droz, 2016, pp. 114-118.
13. Seret J, Pirson M, Penson F, Lefebvre H, Lecocq D. Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges. Rech Soins Infirm. Mars 2018 ; (132), 64-77
14. Prélaz C. Construire sa vie d'adulte avec une maladie Chronique (2015). Consultation en ligne le 30.06.2022 : <https://www.planetesante.ch/Magazine/Bebes-enfants-et-adolescents/Puberte-et-adolescence/Construire-sa-vie-d-adulte-avec-une-maladie-chronique>
15. Bouchard L, Batista R, Colman I. (2018). Santé mentale et maladies mentales des jeunes francophones de 15 à 24 ans. Minorités linguistiques et société , 9, 228-245.
16. Chafe R, Shulman R, Guttman A, Aubrey-Bassler K. Transition de patients adolescents souffrant de maladies chroniques vers les soins aux adultes : quel rôle les médecins de familles devraient-ils exercer ?. Le médecin de famille canadien vol 65, May 2019
17. Mellerio H, Jacquin P, Le roux E. Maladie chronique : Transition de l'adolescence à l'âge adulte. Médecine/science 2021, 37, 888-894
18. Lemerle-Gruson S, Méro S. Adolescence , Maladies chroniques , Observance et refus de soins. Laennec 2010, 3, Tome 58, 21-27
19. Missinne S, Verduyck P, Hercot D. (2017)Tableau de bord de la santé en région Bruxelloise : Maladies chroniques
20. Organisation Mondiale de la Santé (OMS/WHO). 16 SEPTEMBRE 2022 . Maladies non transmissibles. Consultation en ligne le 25 septembre 2022 : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
21. Cécile Charles, Ines Vaz Luis, Séverine Chiesa, Claude Boiron, Céline Bourgier, Andréa Cavalcanti, Sarah Dauchy, Estelle Favré, Jean-Claude Ferrandez, Laure Gueroult-Accolas, Lucille Karsenti, Christine Mateus, Damien Vansteene, François Alla, Ilaria Montagni, Linda Cambon. Synthèse actualisée des recommandations internationales sur le traitement de la fatigue par des interventions non pharmacologiques. Bulletin du Cancer, Volume 108, Issues 7–8,2021, Pages 740-750. Consultation en ligne le 24.10.2022, disponible à l'adresse <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0007455121001272?via%3Dihub>

22. M.-H. Colson, Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie : fréquence, impact et gravité, *Sexologies*, Volume 25, Issue 1, 2016, Pages 16-23,
23. Maertens de Noordhout Charline, Devos Carl, Adriaenssens Jef, Bouckaert Nicolas, Ricour Céline, Gerkens Sophie. Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2022. KCE Reports 352B. D/2022/10.273/16.
24. Sawyer SM, Drew S, Ducan R. Adolescents with a chronic disease: The double whammy. *Australian Family Physician* Vol. 36, No. 8, August 2007 ; 622-627
25. Nusbaum M R H, Carol Hamilton C, Lenahan P. Chronic Illness and Sexual Functioning, *Am Fam Physician*. 2003;67(2):347-354
26. Cherillat MS, C. Savel, Miele C., Mestres S., Galtier F. Gerbaud L. (2022). Santé sexuelle et maladie chronique : une formation pour les professionnels de santé. *Santé Publique*, 34
27. Paulus Dominique, Van den Heede Koen, Mertens Raf. Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2012. KCE Reports 190B.
28. Devos C, Cordon A, Lefèvre M, Obyn C, Renard F, Bouckaert N, Gerkens S, Maertens de Noordhout C, Devleeschauwer B, Haelterman M, Léonard C, Meeus P. Performance du système de santé belge – Rapport 2019 – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE Reports 313B. D/2019/10.273/33
29. Dadoorian Diana, « 2. Adolescence », dans :Grossesses adolescentes. Toulouse, Érès, « La vie de l'enfant », 2007, p.25-41, consulté le 07 novembre 2011, disponible à <https://www.cairn.info/grossesses-adolescentes--9782749205267-page-25.htm>
30. Schmitz O, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021). Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs. Cahier 3. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci.
31. Rouget, Sébastien. « Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence », *Enfances & Psy*, vol. 64, no. 3, 2014, pp. 45-56.

32. Harald Breivik, Beverly Collett, Vittorio Ventafridda, Rob Cohen, Derek Gallacher, Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment, *European Journal of Pain*, Volume 10, Issue 4, 2006, Pages 287-333, ISSN 1090-3801. Consulté le 18 octobre 2022. Disponible à l'adresse <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>
33. Institut National du Cancer. Douleur aiguë et chronique. Consulté le 20 novembre 2022. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Douleur-aigue-chronique>
34. Bleyer W.A. Cancer in older adolescents and young adults: Epidemiology, diagnosis, treatment, survival, and importance of clinical trials (2001, December 21). Consulté le 08 novembre 2022, disponible à l'adresse <https://doi.org/10.1002/mpo.1257>
35. Organisation Mondiale de la Santé. (n.d). Santé des adolescents. Consulté le 20 Novembre 2022. Disponible à l'adresse [https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1)
36. Pinzon J., Harvey J., Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique, *Paediatrics & Child Health*, Volume 11, Issue 1, January 2006, 49-54, Consulté le 08 novembre 2022, disponible à l'adresse <https://doi.org/10.1093/pch/10.10.49>
37. Paterson C., Britten N. Organising primary health care for people with asthma: the patient's perspective. *British Journal of General Practice*, 2000, 50, 299-303
38. Piveteau D. (2009). Soigner ou Prendre soin ? la place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale. *Laennec*, 57, 19 30. <https://doi.org/10.3917/lae.092.0019>
39. Vers une Belgique en bonne santé. Espérance de vie et Qualité de vie : qualité de vie. Février 2022. Consulté le 14 novembre 2022, disponible à l'adresse <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/esperance-de-vie-et-qualite-de-vie/qualite-de-vie>
40. Vers une Belgique en bonne santé. Maladies non transmissibles : vue d'ensemble. 2022. Consulté le 14 novembre 2022, disponible à l'adresse <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/vue-d-ensemble#references>
41. Vienne Magalie. IMAge : Interaction entre les Maladies chroniques et le Genre chez les jeunes. 21 septembre 2021. Consulté le 20 novembre 2022. Disponible à l'adresse

<https://www.vinci.be/fr/article/lancement-dun-nouveau-projet-de-recherche-image>

42. Service Public Fédéral (SPF) Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, (2015). Plan conjoint en faveur des malades chroniques. Des soins intégrés pour une meilleure santé. consulté le 09 Mars 2023. Disponible à l'adresse

[https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan\\_fr.pdf](https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_fr.pdf)

43. Vos soins psychologiques de 1re ligne ou spécialisés : remboursés via les réseaux de santé mentale. INAMI. Consulté le 15/05/2023. Disponible à l'adresse

<https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/sante-mentale/Pages/soins-psychologiques-1re-ligne-specialises-rembourses-via-reseaux-sante-mentale.aspx>

44. Université Libre de Bruxelles. (2022, December 13). Accompagnement des étudiant.es à besoins spécifiques. Consulté le 22 Janvier 2023. Disponible à l'adresse

<https://www.ulb.be/fr/aides-services-et-accompagnement/accompagnement-des-etudiants-a-besoin-specifique#:~:text=Le%20statut%20d'%C3%A9tudiant%20%C3%A0,la%20qualit%C3%A9%20de%20la%20formation>

#### Cours du master en santé publique

45. HESBEEN W. (2022). Cours WFSP 2232 : Epistémologie de la démarche clinique. Syllabus, Université Catholique de Louvain.
46. CHRISTIAENS A. (2022). cours WFSP 2270 : Gérontologie sociale. Syllabus, Université Catholique de Louvain
47. DE SAINT-HUBERT M. (2021) cours WFSP2272 : vieillissement normal et pathologique. Syllabus, Université Catholique de Louvain.
48. LORANT V. (2020). Cours WFSP 2102 : Sociologie et psychologie de la santé. Syllabus, Université Catholique de Louvain

#### Mémoires

49. Geerinckx, Gaëtane. Maladie chronique et dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle : comment peut se nouer un dialogue entre patients et soignants dans le cadre de la personnalisation des soins ? Résultats d'une étude exploratoire en lien avec une recherche sur la personnalisation des soins en Région de Bruxelles-Capitale.. Faculté

de santé publique, Université catholique de Louvain, 2020. Prom. : Aujoulat, Isabelle. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:24116>

### Livres

50. De Bonnières M. Mieux vivre avec une maladie chronique : faire face au choc, trouver l'apaisement et se reconstruire. Larousse, 2022. 205 p.
51. Walter Hesbeen, Humanisme soignant et soins infirmiers. Un art du singulier, Elsevier Masson, 2017, tirage avril 2020, 167 p.
52. Walter Hesbeen, la qualité du soin infirmier. De la réflexion éthique à une pratique de qualité, Elsevier Masson, 2017, 161 p.