

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

Auteurs : Tyana Lenoble, Marie Dauvrin et Thierry Samain

L'adolescence est une période de transition entre l'enfance et la vie d'adulte, faite de changements et de choix qui touchent le jeune dans sa construction identitaire, dans son autonomie, et son indépendance que la maladie chronique peut bouleverser [1]. En région bruxelloise, les jeunes âgés de 15-24 ans représentent près de 13% des personnes vivant avec une maladie chronique mais, à l'heure actuelle, ne bénéficient pas ou peu d'un accompagnement adapté à leur âge [2]. De plus, les soins de santé restent peu sensibles aux questions de genre. Le système de santé se focalise essentiellement sur le sexe biologique et anatomique alors que le genre, en tant que produit social et culturel définissant les attitudes et comportements à adopter selon son sexe biologique [3, 4]. Le genre est un déterminant social de la santé qui peut jouer un rôle majeur dans l'accès et la qualité des soins, et particulièrement chez les jeunes [5]. C'est pourquoi le projet de recherche IMaGe s'intéresse à la question suivante : *Comment le genre et les rôles genrés sont intégrés dans l'accompagnement des jeunes âgés de 15 à 24 ans vivant avec une maladie chronique par les professionnels de la santé ?*

La recherche IMaGe (2021-2023) souhaite répondre à cette question en associant patients et professionnels de la santé et en favorisant le croisement de savoirs dans une perspective d'égalité épistémique.

Ce croisement des savoirs est premièrement matérialisé dans un groupe de résonance alliant patients, professionnels, enseignants et chercheurs qui construisent ensemble la recherche sur la base de leurs expériences.

Le croisement des savoirs est ensuite à l'œuvre par le biais de groupes de travail collaboratifs associant jeunes patients et (futurs) professionnels de la santé. Ces groupes, appliquant la Méthode d'Analyse en Groupe, analysent des données collectées par les chercheurs au cours d'entretiens semi-directifs auprès de jeunes patients chroniques et de professionnels qui les accompagnent. La Méthode d'Analyse en Groupe permet d'associer les acteurs concernés d'une situation complexe étudiée afin d'en trouver des pistes de changement et donne une place aux participants dans l'analyse de situations [6].

De ces analyses ressortiront les besoins et préférences des jeunes et professionnels en matière de genre dans l'accompagnement mais également des pistes de solution pour œuvrer à un système de santé bruxellois *gender and adolescent friendly*.

[1] Lemerle-Gruson, Méro. (2010). Adolescence, Maladies chroniques, Observance et Refus de soins. *Laennec*, 58, 21-27

[2] Charafeddine, R., Van Der Heyden, J., Demarest, S., Drieskens, S., Nguyen, D., Tafforeau, J., Gisle, L., Breakman, E., Berete, F. (2019) Santé et qualité de vie – Résumé des résultats, Enquête de santé 2018. Sciensano, Epidémiologie et santé publique – Mode de vie et maladies chroniques – HIS. En ligne : https://www.sciensano.be/sites/default/files/his_resume_fr_def.pdf

[3] Ballering, A., Bonvanie, I., Olde Hartman, T., Monden, R., Rosmalen, J. (2020) Gender and sex independently associate with common somatic symptoms and lifetime prevalence of chronic disease. *Social Science and Medecine*, 253, 1-11, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112968>

[4] Cobo, G., Hecking, M., Port, K. F., Exner, I., Lindholm, B., Stenvinkel, P., & Carrero, J. J. (2016). Sex and gender differences in chronic kidney disease : progression to end-stage renal disease and haemodialysis. *Clinical Science*, 130, 1147-1163.

[5] Cultures&Santé (2020) Enjeux santé – Les déterminants de santé sous la loupe, guide d’accompagnement. En ligne : <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/outils-education-permanente/item/549-enjeux-sante-les-determinants-sous-la-loupe.html>

[6] Luc Van Campenhout, Abraham Franssen et Fabrizio Cantelli, « La méthode d’analyse en groupe », *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 05 novembre 2009. URL : <http://sociologies.revues.org/index2968.html>