

03 juin 2025 -06:00

Une étude met en lumière un groupe oublié : les jeunes atteints d'une maladie chronique

Bruxelles, le 3 juin 2025 — En Belgique, une population silencieuse de jeunes grandit avec maladie chronique ou grave. Ils rêvent d'étudier, de travailler et de participer pleinement à la vie sociale, mais se heurtent souvent à des obstacles tenaces. Pour attirer l'attention sur leur vécu et leurs besoins, la Haute École PXL et Esperity ont réalisé – à la demande du Service public fédéral Sécurité sociale et en collaboration avec l'INAMI – une étude sur la thématique « Jeune et malade chronique ».

|| Une maladie chronique n'impacte pas uniquement la santé physique. Le bien-être psychique, la vie sociale et les perspectives d'avenir des jeunes sont également profondément affectés. Leur image d'eux-mêmes change, tout comme leur relation au monde qui les entoure. ||

Dr. Jolien Robijns
Chercheuse auprès de PXL Zorginnovatie

La voix des jeunes

Le projet de recherche, qui a débuté en mai 2024, consistait à recueillir des informations au moyen d'un vaste éventail de méthodes : plus de 800 jeunes ont rempli un questionnaire détaillé ; ensuite, des groupes de discussion, des entretiens et une étude Delphi basée sur un panel d'experts ont eu lieu.

L'étude offre une perspective unique et nuancée sur le quotidien des jeunes atteints d'une maladie chronique en Belgique. Les résultats révèlent que ces jeunes se perdent souvent dans un dédale de procédures, d'informations fragmentées et de soutien inadéquat. Ils nourrissent néanmoins les mêmes ambitions que leur génération : s'épanouir, participer, contribuer.

|| On a l'impression de devoir constamment faire ses preuves dans un système qui ne nous écoute pas. ||

Jeune atteint d'une maladie chronique

“ Il y a énormément d’informations, mais elles sont complètement dispersées. On ne sait jamais exactement ce qu’on doit demander et comment. Cela rend les choses très difficiles. ”

Jeune atteint d'une maladie chronique

Principales conclusions de l’enquête:

Executive summary:

<https://handicap.belgium.be/sites/default/files/docs/fr/publications/jeune-maladie-chronique-executive-summary.pdf>

Une journée d’étude pour clôturer l’enquête

Le mercredi 4 juin, une journée d’étude clôturera ce projet de recherche. L’objectif est de partager les conclusions scientifiques, les recommandations, les témoignages personnels et les propositions politiques avec les jeunes atteints de maladies chroniques et les professionnels qui les soutiennent. Les orateurs suivants prendront notamment la parole lors de cette journée d’étude : le ministre Rob Beenders, Peter Samyn (SPF Sécurité sociale), Saskia Decuman (INAMI - service Réinsertion professionnelle), le Dr Jolien Robijns (Haute École PXL), les Drs Mitchell Silva et Evelyn Lerinckx (Esperity), des jeunes atteints d’une maladie chronique et des représentants d’organisations de patients.

Informations pratiques :

- Date : mercredi 4 juin 2025
- Heure : 8 h 30 - 12 h

- Lieu : Centre Pachéco, Bruxelles
- Langue : français et néerlandais
- Intéressé·e ? La presse est également la bienvenue lors de cette journée d'étude. Aucune conférence de presse n'est prévue, mais des interviews peuvent être organisées. Merci de transmettre vos demandes d'interview au préalable à l'adresse press@minsoc.fed.be

||
Nous sommes très satisfaits de cette étude et des recommandations politiques qu'elle contient. Cette problématique est très pertinente. Nous devons faire en sorte que les jeunes malades chroniques puissent participer pleinement à notre société et ne passent pas à travers les mailles du filet. Avec mon collègue, le ministre Vandembroucke, j'examinerai comment prendre des mesures concrètes pour améliorer leur situation et leur garantir un accès aisé à l'information, afin qu'ils puissent

||
faire valoir leurs droits. ||

Rob Beenders
Ministre de l'Égalité des chances

||
Les jeunes qui vivent avec une maladie chronique grave sont moins aptes à étudier et/ou à travailler, ce qui limite fortement leur participation à la vie quotidienne et a également d'importantes répercussions sur leur situation financière. Nous avons lancé cette étude afin de mieux comprendre cette problématique. Nous entendons nous appuyer sur ses recommandations pour améliorer la protection sociale de ces jeunes. ||

Peter Samyn
Président du SPF Sécurité sociale

Informations complémentaires :

- Étude complète : en cours de traduction vers FR, lien vers le rapport en NL:
<https://handicap.belgium.be/sites/default/files/docs/nl/publicaties/jong-chronisch-ziek-rapport.pdf>
- Infographie :
<https://handicap.belgium.be/sites/default/files/docs/fr/publications/jeune-maladie-chronique-infographic.pdf>

Personnes de contact :

- Dr Jolien Robijns - Hogeschool PXL - Expertisecentrum Zorginnovatie - jolien.robijns@pxl.be +32 492 62 07 00
- Dr Mitchell Silva - Esperity - mitchell@esperity.com +32 476 24 10 86
- Service de presse du SPF Sécurité sociale - press@minsoc.fed.be +32 473 13 13 29

Service public fédéral (SPF) Sécurité sociale
Centre Administratif Botanique - Finance Tower
Boulevard du Jardin botanique 50/100
1000 Bruxelles
Belgique
<https://www.socialsecurity.belgium.be>

Sofia Ati Allah
+32 473 13 13 29
press@minsoc.fed.be