

# Principes d'équité, de diversité et d'inclusion dans les soins du cancer

## Boîte à outils de formation des formateurs



## Contenu

Introduction.....	2
Sensibilisation et compétence culturelles.....	3
Reconnaître notre propre privilège.....	6
Activité 1 – Prise en compte des incidences des privilèges et des préjugés.....	8
Inégalités sociétales et sanitaires.....	9
Inégalités juridiques.....	9
Inégalités sociales.....	14
Inégalités en matière de santé.....	17
Communication inclusive et accessible.....	20
Contester activement la discrimination.....	27
Techniques pour contester le langage et les comportements discriminatoires..	
31	
Technique 1.....	32
Technique 2.....	33
Comment dois-je réagir si quelqu'un me met au défi?.....	33
L'importance de plaider pour les jeunes et leurs familles.....	34
Glossaire du langage inclusif.....	37
Handicap.....	37
Ethnicité/race.....	40
Orientation sexuelle et identité de genre.....	43
Autres ressources d'apprentissage.....	49
Sexe.....	50
Handicap.....	50
Ethnicité/race.....	51
LGBTQ+.....	52
Religion et Foi.....	52
Communautés d'immigrants et de migrants.....	53
Situation financière et socio-économique.....	53
Santé mentale et bien-être.....	53
Parents et soignants.....	54
Les références.....	172



## Introduction

Tout au long de la recherche menée par Youth Cancer Europe, les inégalités en matière de recherche et de soins de santé sont apparues. La nécessité d'approfondir les connaissances et la compréhension en matière d'égalité, de diversité et d'inclusion au sein du personnel de santé était un thème commun à tous les répondants à l'étude, de nombreux répondants soulignant la nécessité d'approfondir les connaissances sur la personnalisation des soins en fonction des besoins liés à l'âge, à l'origine ethnique, à l'orientation sexuelle, à l'identité de genre, à la religion, à la nationalité, à la langue et au statut socio-économique. L'intensification des discussions sur la façon dont les soins de santé mentale et de fertilité sont étroitement liés aux soins du cancer chez les jeunes a également été un sujet important. Il a également été souligné que les approches de la recherche doivent être plus inclusives pour aborder la base de connaissances sur les impacts du traitement du cancer sur les groupes minoritaires, en particulier en ce qui concerne le sexe et l'origine ethnique.

Ce classeur est conçu pour soutenir l'apprentissage que vous recevrez lors de vos sessions de formation et vous fournir plus d'informations et de soutien. Cela vous permettra d'intégrer différents outils et techniques dans votre approche des soins de santé, de la recherche et de la défense des patients afin d'améliorer la qualité des soins pour les jeunes atteints de cancer.

## Sensibilisation et compétence culturelles

La culture est un concept central en sociologie et en anthropologie.

La compréhension fondamentale a commencé à se développer au XIXe siècle grâce aux travaux de théoriciens clés des sciences sociales modernes, tels que les philosophes allemands Karl Marx et Max Weber, et le sociologue français Émile Durkheim. Durkheim, en particulier, a introduit l'idée de « conscience collective », qu'il a définie comme: « *La totalité des croyances et des sentiments communs aux membres moyens d'une même société* ». (1)

Plus récemment, sur la base de son expérience en tant que responsable de la recherche sur le personnel chez IBM, le psychologue social néerlandais Geert Hofstede a défini la culture comme suit:

« *La programmation collective de l'esprit qui distingue les membres d'un groupe ou d'une catégorie de personnes des autres* ». (2)

Au fur et à mesure que l'analyse de la culture a évolué tout au long du XXe siècle, des domaines d'études tels que les études culturelles et la sociologie culturelle se sont établis, augmentant la connaissance et la compréhension de la façon dont les cultures évoluent par rapport aux systèmes de pouvoir, aux phénomènes sociaux et aux processus contemporains tels que la mondialisation.

La culture est un concept nuancé. Il s'agit de l'histoire, de la nourriture, de la musique, de la danse et d'autres arts du spectacle, de l'architecture, de la nationalité, de la langue et des styles de communication, des vêtements et des codes vestimentaires, de la foi et des croyances, des rituels, des festivals et des

célébrations, des valeurs, de la morale, des attitudes, des règles et des comportements, des traditions, de la famille et des relations, des coutumes et des pratiques, de la discipline, des attentes, etc.

Les cultures sont complexes et vont au-delà de la religion, de la nationalité et du folklore observés par des étrangers.

En 1976, l'anthropologue et chercheur interculturel américain Edward Twitchell Hall Jr (3) a développé le modèle Iceberg de la culture. Il suggère que si nous imaginons la culture comme un iceberg, seuls 10 % d'entre eux sont constitués d'éléments explicites, tangibles et visibles «au-dessus de l'eau». Pour comprendre pleinement une culture, il est donc nécessaire d'aller plus loin. Les éléments «sous l'eau» font référence à des phénomènes culturels implicites tels que les styles et les règles de communication, ou les notions d'équité et d'injustice. Comprendre les aspects moins évidents et extérieurs d'une culture demande du temps et des efforts.

Le concept de culture est lié à l'identité, car l'identité culturelle fournit un élément très important de notre sentiment de soi et d'appartenance. Pourtant, l'identité est dynamique et intersectionnelle, où des éléments multiples et se chevauchant de l'auto-identification nous définissent en tant qu'individus, impactent nos expériences et peuvent fluctuer en importance au cours de nos vies. Ces expériences croisées peuvent nous rapprocher ou nous éloigner des positions de pouvoir et de privilège au cours de notre vie.

Il est également important de reconnaître que personne ne fait jamais partie d'une seule culture. La culture est multidimensionnelle et peut offrir aux individus des formes alternatives ou supplémentaires d'identification et d'affiliation. Pensez à différentes générations (par exemple, Millennials, Generation Z, etc.), aux fans d'un type particulier de musique (par exemple, métal, rap, gothique, etc.) et à des concepts tels que la culture pop, la culture queer, la culture noire et

même la culture organisationnelle. Les gens peuvent embrasser différents aspects de différentes cultures en même temps, en fonction du contexte, de l'éducation, des influences, des préférences personnelles, etc.

*«La culture cache plus qu'elle ne révèle et, curieusement, ce qu'elle cache, elle le cache le plus efficacement à ses propres participants». (4)*

Le message clé de cette citation d'Edward T Hall est l'idée que la conscience commence par se connaître soi-même, plutôt que d'apprendre à connaître les autres. Pour comprendre les différentes cultures, nous devons d'abord parvenir à une meilleure compréhension de notre propre culture et des positions qui influencent la façon dont nous filtrons le monde qui nous entoure.

*«La conscience culturelle de quelqu'un est sa compréhension des différences entre lui-même et les personnes d'autres pays ou d'autres origines, en particulier les différences d'attitudes et de valeurs».*

Cette définition du Collins' Dictionary rassemble les concepts de culture et de conscience de soi. La conscience de soi est un point de départ fondamental, car sans comprendre nos propres systèmes de valeurs et perspectives, nous ne pouvons pas apprécier pleinement les points de vue des autres. La conscience de soi se rapporte également à la réflexion sur nos propres préjugés, et les idées préconçues, les hypothèses et les attentes qui peuvent informer certaines des idées stéréotypées et déformées que nous avons d'autres groupes et cultures.

Les préjugés culturels sont définis comme l'interprétation d'informations et de situations fondées sur les paramètres et les normes de sa propre culture. Dans un monde plus interconnecté que jamais, les préjugés culturels sont omniprésents dans la vie quotidienne, y compris dans les entreprises et les lieux de travail, les soins de santé, l'éducation, les relations interpersonnelles, etc. Les préjugés culturels peuvent conduire à des jugements plus favorables ou moins

favorables que ce que nous pouvons prouver ou justifier. Typiquement, cela se produit lorsque nous jugeons et supposons d'autres normes culturelles sur la conduite, les choses à faire et à ne pas faire, les gestes des mains, le langage corporel, etc., ainsi que les attitudes et les comportements concernant la famille, l'âge, l'amour, les devoirs et les responsabilités, le travail, la maladie, la mort, etc.

Il est important de comprendre que la combinaison de l'auto-analyse et de la connaissance des autres est un exercice puissant qui peut nous apprendre beaucoup sur nous-mêmes et sur le reste du monde.

## **Reconnaître notre propre privilège**

Le privilège est un avantage sociétal ou un droit qui s'est développé au fil du temps en raison des inégalités historiques. Privilégier les liens avec le pouvoir, ce qui profite aux individus des groupes favorisés et leur donne une plus grande reconnaissance et un effet de levier dans tous les contextes, y compris le travail et les soins de santé.

Le privilège blanc (5) est un exemple de privilège, vécu par les Blancs dans la majorité de l'hémisphère occidental au détriment des groupes qui ne s'identifient pas comme blancs. En règle générale, plus vous avez de privilèges, plus vous avez de pouvoir. En raison d'inégalités systémiques sur de longues périodes à travers le monde, vous ne pouvez pas contrôler la quantité de privilèges dont vous disposez. Cependant, vous pouvez en tirer le meilleur parti pour soutenir les personnes défavorisées.

Il est important de comprendre que la conscience culturelle est liée à la prise en compte de divers types de préjugés dans votre cerveau et à la reconnaissance de différentes formes de privilèges dans votre vie. Lorsque vous développez votre humilité culturelle, vous voudrez peut-être vous poser des questions qui remettent en question la façon dont vous reconnaissez et définissez qui vous êtes, et comment cela influence votre compréhension plus large des autres.



## Activité 1 – Prise en compte des incidences des privilèges et des préjugés

Prenez le temps d'examiner les réponses aux questions ci-dessous.

Vos réponses changeraient-elles si vous étiez d'un sexe, d'une ethnie, d'une nationalité, d'un statut socio-économique, etc. différents?

- Les personnes ayant du pouvoir et de l'influence dans votre vie vous ressemblent-elles (par exemple, votre patron, votre propriétaire, vos dirigeants politiques)?
- Une partie de votre identité est-elle considérée comme «la norme», ce qui me confère un privilège et un avantage non acquis par rapport aux autres?
- Y a-t-il des aspects de votre identité ou de votre culture qui sont stigmatisés, stéréotypés ou trop simplifiés et polarisés? Pourquoi, comment et par qui?
- Les gens sont-ils perplexes ou surpris par votre rôle professionnel dans l'organisation en raison d'hypothèses données?
- Y a-t-il des aspects de votre forme physique ou de votre apparence qui sont considérés comme plus ou moins sympathiques et souhaitables que d'autres?
- Avez-vous besoin de penser à votre sécurité personnelle avant de montrer votre affection à votre partenaire ou à votre famille en public?
- Pouvez-vous facilement accéder au soutien et aux services de santé dont vous avez besoin sans vous soucier de l'impact financier?
- Pouvez-vous porter les vêtements que vous choisissez sans craindre les réactions ou le comportement des autres?

L'histoire, l'économie et la géopolitique ajoutent de la profondeur et de la complexité à la conscience culturelle, car elles alimentent les catégorisations internalisées du monde. L'histoire coloniale, les guerres passées et récentes, les migrations, la mondialisation, les affaires internationales et la montée des médias de masse et des réseaux sociaux ont tous contribué à façonner le monde dans lequel nous vivons et à influencer la façon dont nous percevons les gens d'autres cultures et leur relation. Cela comprend les préjugés, les fausses déclarations, les idées fausses et les attentes qui ont une incidence sur la façon dont les groupes de certaines régions géographiques et cultures peuvent être considérés.

## **Inégalités sociétales et sanitaires**

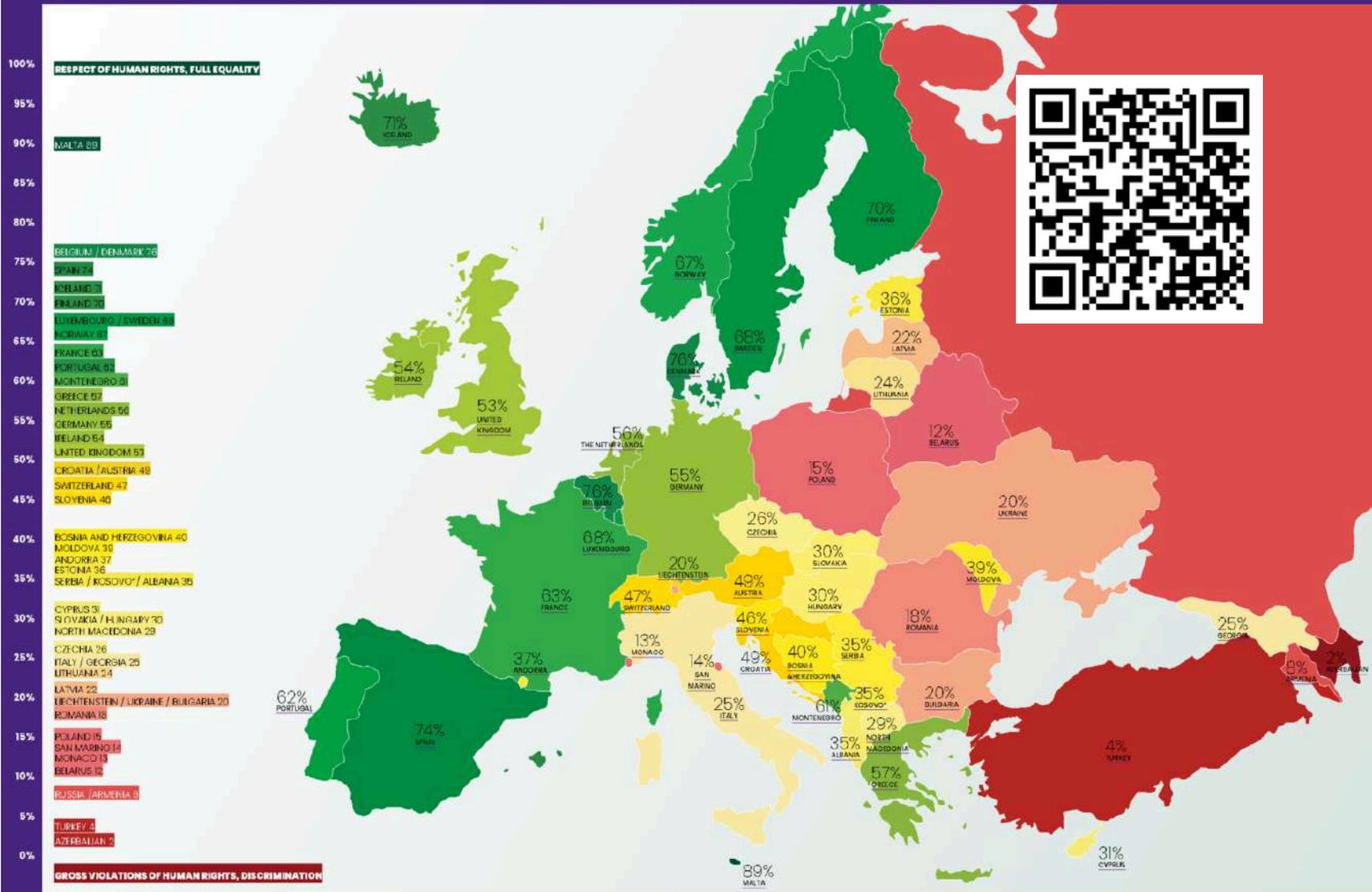
Les inégalités dans les soins de santé et dans la société au sens large sont un facteur important contribuant à la qualité des soins qu'un patient reçoit au cours de son parcours de soins de santé. Cette section présentera quelques informations sur les inégalités en Europe. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive, mais simplement d'un résumé pour vous aider à identifier les domaines sur lesquels vous souhaiteriez en savoir plus.

### **Inégalités juridiques**

La protection juridique des différents groupes varie considérablement d'un pays à l'autre en Europe. La carte ci-dessous illustre les classements Rainbow Map et Index pour 49 pays européens sur leurs pratiques juridiques et politiques respectives pour les personnes LGBTI, de 0 à 100 %. Afin de créer notre classement par pays, ILGA-Europe a examiné les lois et les politiques dans 49 pays en utilisant 74 critères, répartis entre sept catégories thématiques: l'égalité et la non-discrimination; famille; crimes de haine et discours de haine; la reconnaissance juridique du genre; intégrité physique intersexuée; espace de la

société civile; et l'asile. Les pays avec les scores les plus élevés (vert) ont des niveaux d'inégalités plus faibles pour les personnes LGBTQ + et ceux avec des scores plus bas (rouge) sont des pays qui ont plus de barrières ou d'inégalités.

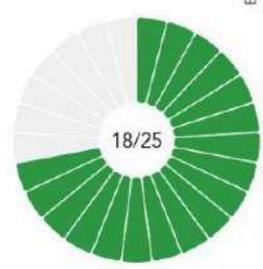
Pour la huitième année consécutive, Malte continue d'occuper la première place sur la carte Rainbow Europe, avec un score de 89%. Avec 76 points, la Belgique occupe désormais la deuxième place avec une hausse de quatre points due à l'inclusion de l'identité de genre et des caractéristiques sexuelles en tant que facteurs aggravants dans le code pénal du pays. Le Danemark arrive en troisième position avec un score de 76, avec une augmentation de deux points en raison de son nouveau plan d'action pour l'égalité, qui comprend des mesures spécifiques sur l'orientation sexuelle et l'identité de genre, mais n'inclut pas de projets sur les caractéristiques sexuelles.



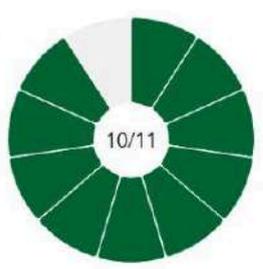
HOW DID WE CALCULATE THESE SCORES? HAVE A LOOK AT [WWW.RAINBOW-EUROPE.ORG](http://WWW.RAINBOW-EUROPE.ORG)



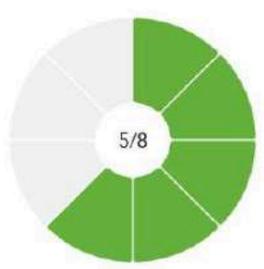
2024 - Belgium - 3rd Position 78.47%



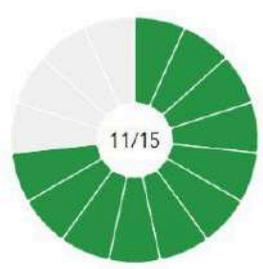
EQUALITY & NON-DISCRIMINATION



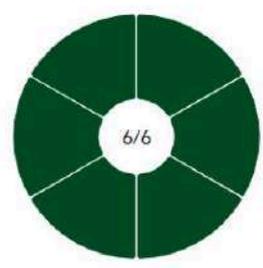
FAMILY



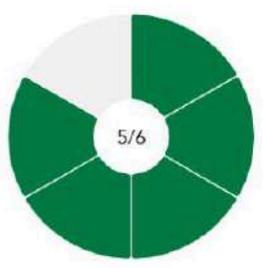
HATE CRIME & HATE SPEECH



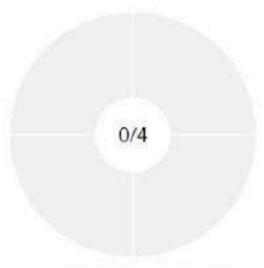
LEGAL GENDER RECOGNITION



CIVIL SOCIETY SPACE



ASYLUM

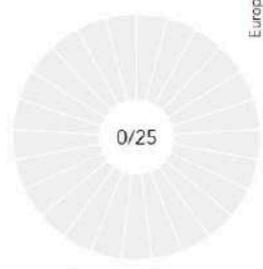


INTERSEX BODILY INTEGRITY

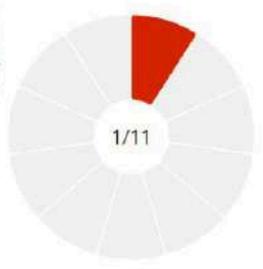


RU 2023 - 8.45%

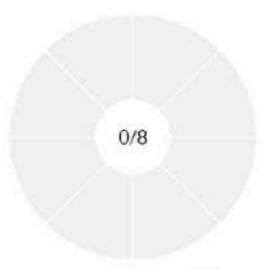
2024 - Russia - 48th Position 2.00%



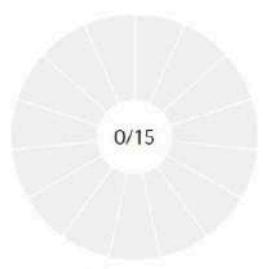
EQUALITY & NON-DISCRIMINATION



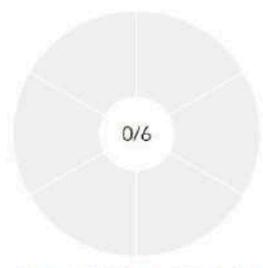
FAMILY



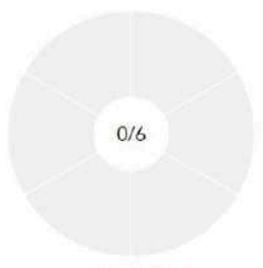
HATE CRIME & HATE SPEECH



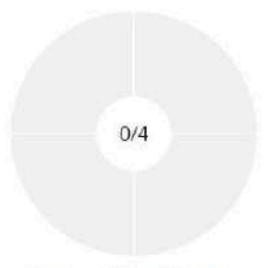
LEGAL GENDER RECOGNITION



CIVIL SOCIETY SPACE



ASYLUM



INTERSEX BODILY INTEGRITY



Les trois pays à l'autre extrémité de l'échelle de l'Europe arc-en-ciel sont l'Azerbaïdjan (2 %), la Turquie (4 %) et l'Arménie (9 %), exactement les mêmes que les trois dernières années. Parmi eux, seule l'Arménie a augmenté un point d'index après avoir révoqué son interdiction des dons de sang d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. L'Espagne, l'Islande, la Finlande, la Moldavie, la Suisse et la Croatie sont les pays avec le plus grand saut dans les scores. L'Espagne a introduit une loi globale qui régit la reconnaissance juridique du genre sur la base de l'autodétermination, interdit les mutilations génitales sur les mineurs intersexués, interdit les pratiques dites de «conversion» et interdit la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle, l'identité de genre et les caractéristiques sexuelles. L'Islande a adopté un plan d'action pour l'égalité, inclus l'identité de genre et les caractéristiques sexuelles dans sa loi sur l'égalité, et ajouté la protection des caractéristiques sexuelles dans le code pénal. La Moldavie a également modifié sa loi sur l'égalité et son code pénal pour y inclure l'orientation sexuelle et l'identité de genre. La Finlande a adopté sa loi trans qui régit la LGR sur la base de l'autodétermination. La législation suisse sur l'égalité du mariage est entrée en vigueur, ce qui a également donné le droit à l'adoption conjointe et à l'insémination médicalement assistée pour les couples de même sexe. En Croatie, les couples de même sexe peuvent désormais demander l'adoption conjointe et l'adoption par un deuxième parent après une décision de justice.

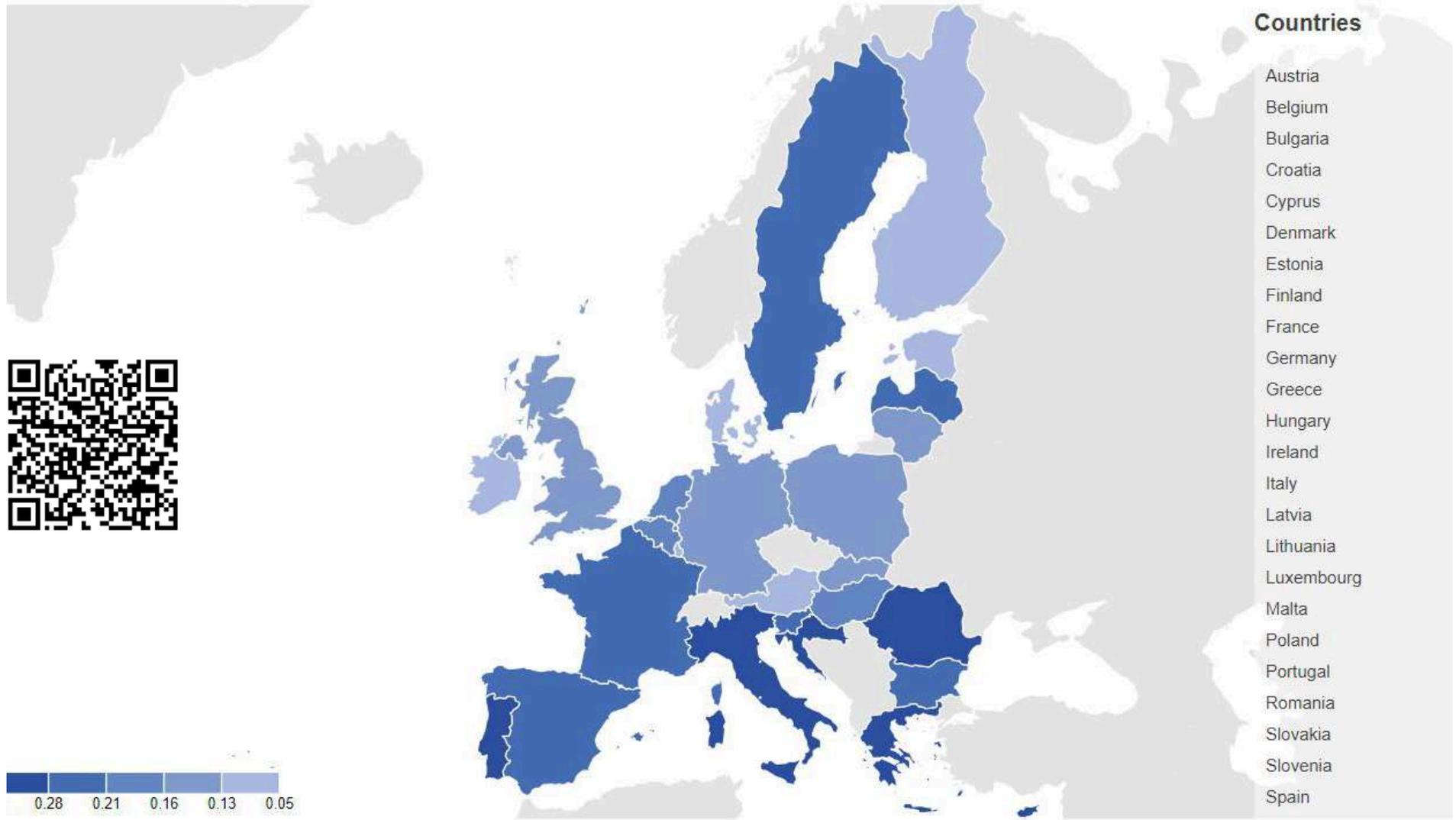
Pour plus d'informations sur l'ILGA-Europe et pour explorer leurs ventilations par pays, cliquez ici:

[www.rainbowmap.ilga-europe.org](http://www.rainbowmap.ilga-europe.org)

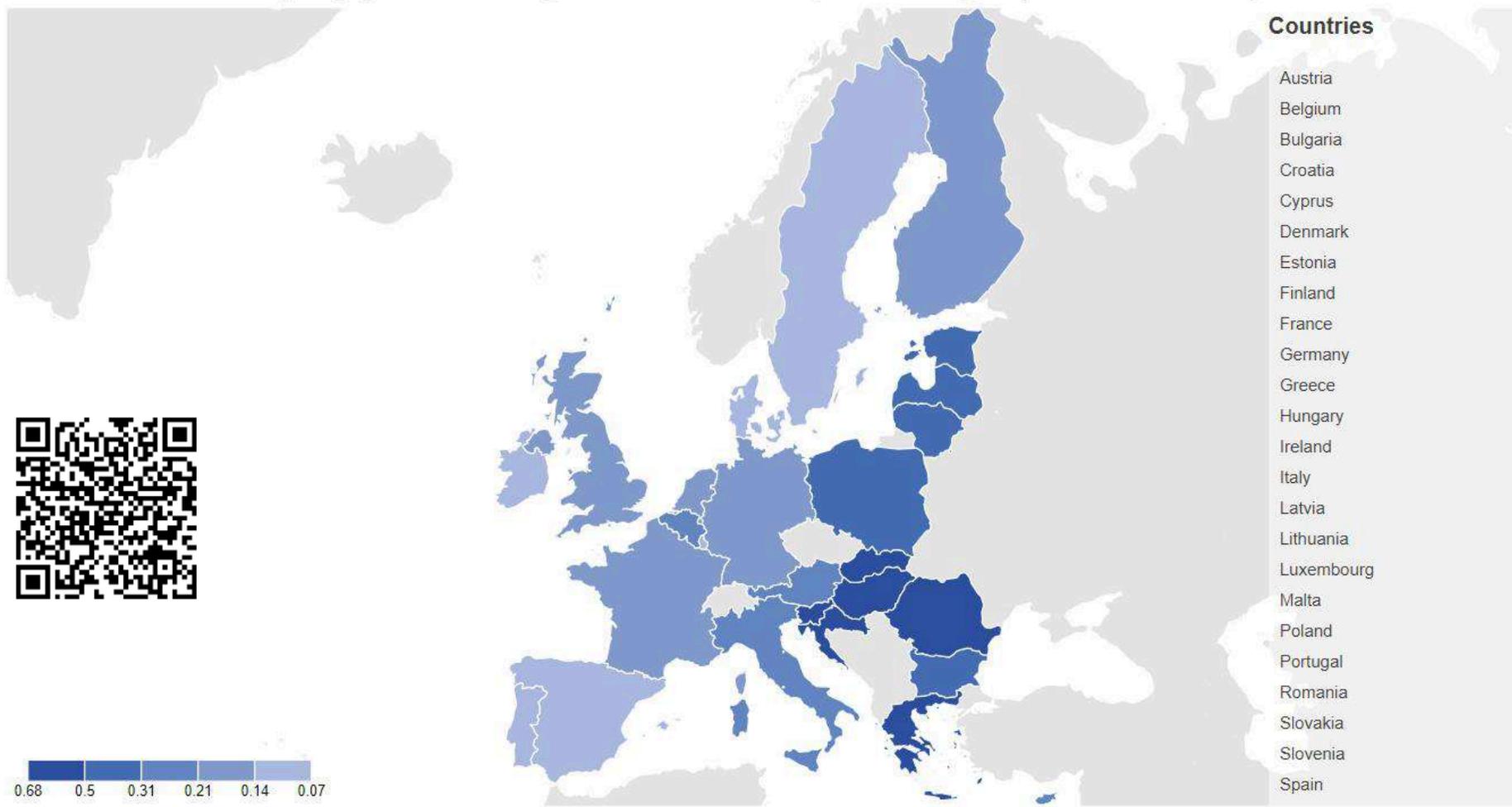
## **Inégalités sociales**

Le cadre de suivi multidimensionnel des inégalités de l'UE est un outil interactif permettant de surveiller, de cartographier, de suivre et de comparer les inégalités dans l'ensemble de l'UE. L'outil a été produit dans le cadre d'un projet de recherche exploratoire visant à élaborer un cadre d'indicateurs structuré pour le suivi et l'analyse des inégalités dans l'UE. Le cadre couvre 10 domaines clés de la vie, allant des connaissances, de la santé et du bien-être matériel à la culture et aux conditions environnementales. Chacune d'entre elles peut être explorée plus en détail et cartographiée dans l'ensemble de l'UE afin de comparer les tendances et les résultats entre les pays. La carte ci-dessous illustre le pourcentage de la population qui estime que son pays n'est pas un endroit où les femmes sont traitées avec respect et dignité. Les pays en bleu foncé sont des pays où un pourcentage plus élevé de la population estime que les femmes ne sont pas traitées avec dignité et respect. En 2023, la Roumanie et le Portugal étaient les pays où le pourcentage le plus élevé de la population estimait que les femmes n'étaient pas traitées avec respect et dignité.

### Percentage of population believing that women are not treated with respect and dignity in this country



### Percentage of population believing that the area where they live is not a good place to live for immigrants



Cette deuxième carte met en évidence les perceptions de la population quant à la sécurité et à la qualité de vie des populations immigrantes. En 2023, la Croatie et la Hongrie ont été les pays où le plus grand pourcentage de la population a déclaré que leur pays n'était pas un bon endroit où vivre pour les populations immigrées.

Pour explorer plus en détail les cartes des inégalités et les profils par pays du cadre de suivi multidimensionnel des inégalités de l'UE, cliquez ici: [Accueil | Cadre de surveillance des inégalités multidimensionnelles de l'UE \(europa.eu\)](#)

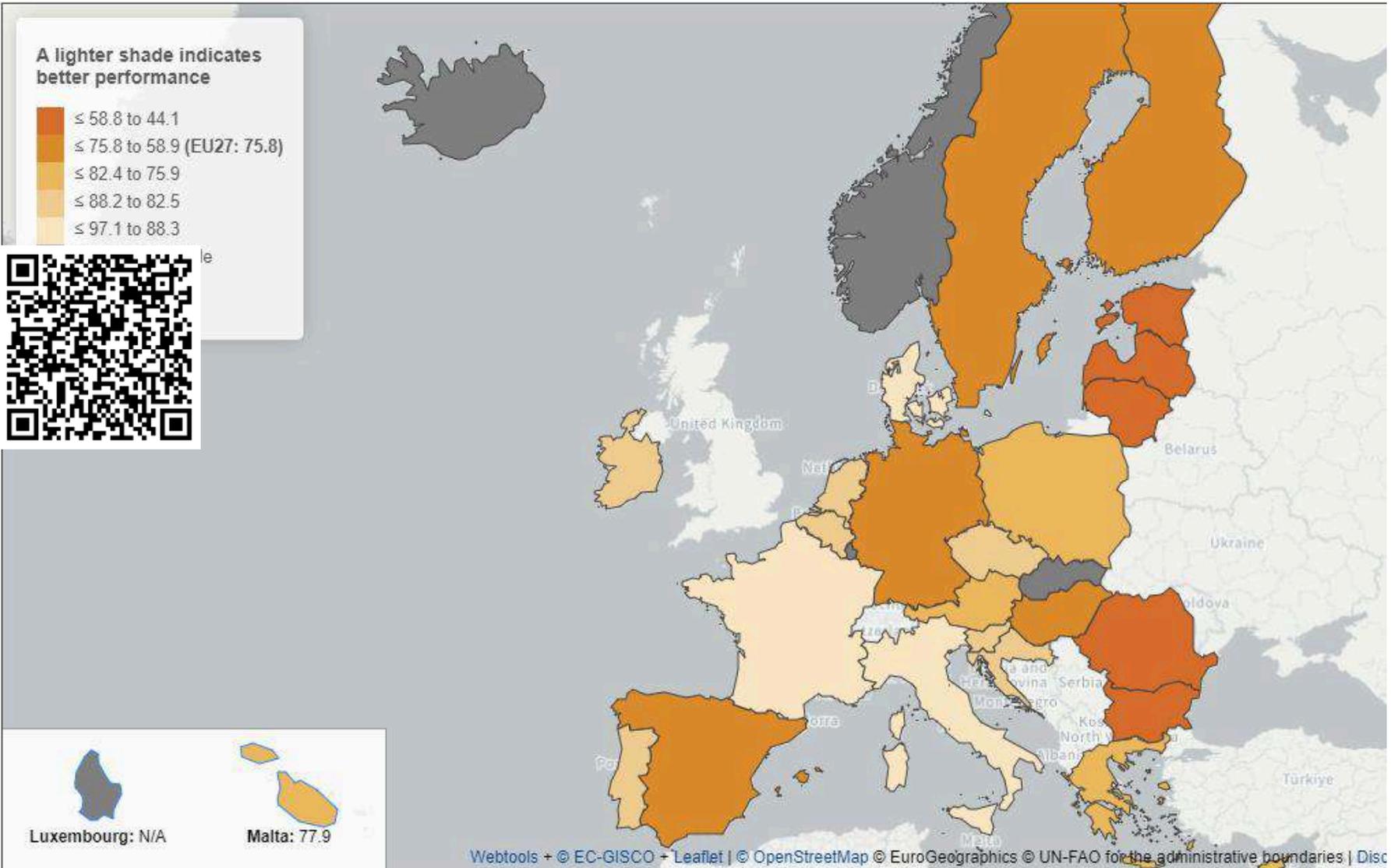
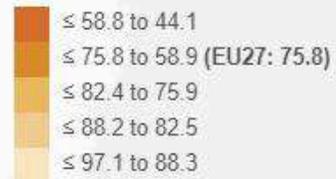
### **Inégalités en matière de santé**

Le registre européen des inégalités en matière de cancer est une initiative phare du plan européen pour vaincre le cancer. Il fournit des données solides et fiables sur la prévention et les soins du cancer afin d'identifier les tendances, les disparités et les inégalités entre les États membres et les régions. La carte ci-dessous présente le pourcentage de médicaments utilisés chez les patients cancéreux pédiatriques âgés de 0 à 18 ans disponibles dans chaque pays, sur les 68 médicaments identifiés comme essentiels dans l'étude de Vassal et al., 2021 (6). La nuance de couleur se rapporte au classement des données, en fonction de la plage de données pour chaque indicateur dans cinq catégories. Les pays colorés avec la nuance la plus claire étaient parmi les 20% des pays les plus performants pour le pourcentage de médicaments utilisés chez les patients atteints de cancer pédiatrique en termes d'inégalité du cancer. La couleur grise indique que les données ne sont pas disponibles pour ce pays particulier.

Le registre européen des inégalités en matière de cancer permet également une exploration par pays afin de mieux comprendre les inégalités en matière de santé liées au cancer dans votre région. Pour en savoir plus, cliquez ici: [Registre](#)

[européen des inégalités en matière de cancer \(ECIR\) | ECIR – Registre européen des inégalités en matière de cancer \(europa.eu\)](#)

A lighter shade indicates better performance



Luxembourg: N/A  
Malta: 77.9

## Communication inclusive et accessible

Les communications inclusives signifient partager l'information de manière à ce que tout le monde puisse facilement la comprendre et y accéder, et elles sont importantes pour s'assurer qu'un plus grand nombre de personnes puissent accéder à l'information pertinente sur leurs soins, la digérer et la comprendre. La communication inclusive couvre toutes les formes de communication, y compris: communication verbale, communication non verbale, communication écrite et signalisation/information. L'accessibilité de l'information est un mécanisme qui permet d'assurer des communications inclusives. Par exemple, lors de la communication avec les jeunes patients, une attention particulière devrait être accordée au langage et aux détails utilisés pour s'assurer que toutes les informations sont données d'une manière qu'ils peuvent comprendre.

Alternativement, la communication accessible pourrait être sous-titrée sur le contenu vidéo pour ceux qui peuvent ne pas avoir accès à des haut-parleurs / écouteurs sur un ordinateur et / ou pour les personnes ayant une déficience auditive. Alors que nous pensons souvent au handicap lorsque nous considérons l'accessibilité, une communication inclusive et accessible profite à tous et réduit les risques de malentendus qui peuvent être très nocifs dans un cadre de soins de santé.

La façon dont les gens à travers les cultures communiquent est un sujet vaste et complexe, et la langue parlée est l'un des aspects les plus fascinants et palpables de la communication interculturelle. La recherche et l'expérience dans ce domaine ont contribué à développer un spectre qui positionne les styles de communication directe et indirecte à chaque extrémité. Différentes personnes peuvent être



n'importe où sur le continuum en fonction de la culture (et des traits personnels).



### **Direct**

La formulation est sans ambiguïté.  
La tâche est claire.  
L'honnêteté est valorisée.

### **Indirect**

Pas besoin de tout dire avec des mots.  
L'harmonie de groupe est maintenue.  
La diplomatie est valorisée

Les cultures de communication indirecte sont susceptibles de s'appuyer sur des éléments de communication tacites tels que le langage corporel pour éviter une confrontation ouverte et un défi public. Dans plusieurs pays asiatiques, en particulier ceux influencés par le confucianisme et le bouddhisme comme la Chine et le Japon, la protection de l'harmonie de groupe est très importante. Ici, la communication indirecte est prédominante: elle aide à préserver la stabilité et à donner aux gens un sens, un but et une connexion. La communication indirecte tend à être corrélée avec les formalités, qui à leur tour renforcent la hiérarchie, la structure, et un sentiment de lieu et de préservation pour tout le monde, renvoyant à l'idée d'harmonie de groupe. Dans les cultures de communication indirecte, elle a tendance à y avoir un sens beaucoup plus strict de ce que vous pouvez et ne pouvez pas dire, et comment et à qui.

Inversement, dans des pays comme la Finlande et les Pays-Bas, la communication directe est préférable pour naviguer dans les relations par la clarté. Les gens ont tendance à être moins axés sur la stabilité et plus enclins aux

défis et aux changements. Ces cultures accordent généralement moins d'importance aux formalités, qui sont considérées comme liées au statut ou à la hiérarchie. Elles ont tendance à être des cultures et des sociétés égalitaires et valorisent les libertés et les droits des individus à s'exprimer.

Selon la façon dont les différents styles de communication se positionnent le long du spectre, les personnes de certaines cultures peuvent percevoir les collègues comme trop directs ou inconsiderés, ou trop ambigus et gardés. Il est important de comprendre que la plupart des cultures se trouvent quelque part au milieu du continuum. Par exemple, les Britanniques peuvent être directs, mais ils peuvent souvent formuler leurs messages d'une manière qui peut sembler moins conflictuelle, plus polie et diplomatique. Dans la culture britannique, il y a généralement des éléments de communication directe et indirecte.

La façon dont une culture communique donne un bon aperçu de la façon dont ses gens pensent et, à leur tour, travaillent et mènent des affaires. La plupart du temps, la communication transcende les mots parlés et les messages sont transmis par la voix, le langage corporel et d'autres indices.

Conseils pour améliorer l'accessibilité et l'inclusivité de votre communication:

**Soyez authentique.**

L'art d'être un communicateur inclusif consiste à être authentique, authentique et honnête. Il est généralement évident qu'une personne est «fausse» ou ne dit pas la vérité. Les préjugés inconscients peuvent également jouer un rôle dans la façon dont les gens communiquent avec les autres, et comment cela peut conduire à l'inclusion ou à l'exclusion. Le langage corporel peut contribuer à notre sentiment d'inclusion ou d'exclusion. Pensez à votre propre langage corporel à des moments particuliers de la journée (surtout lorsque vous êtes occupé), à

l'impact que cela peut avoir sur les autres et à la façon dont vous pourriez être plus inclusif.

### **Admettez vos erreurs.**

Être capable de montrer sa vulnérabilité dans un contexte de soins de santé est souvent très difficile pour de nombreuses personnes, mais pour être plus inclusif dans votre communication lorsqu'une erreur honnête est commise ou que quelque chose est mal fait, n'essayez pas de le cacher. Personne n'est expert en tout et tout le monde n'a pas toutes les réponses. Les gens sont plus susceptibles de répondre de manière positive lorsque nous admettons nos erreurs, plutôt que d'essayer de les cacher ou de les dissimuler, puis d'être découverts. La même chose peut être appliquée lorsqu'il y a un manque de compréhension d'une situation ou d'un scénario. Demander de la clarté ou une explication supplémentaire n'est pas une faiblesse, ni un manque d'assurance, c'est une force. En demandant «Désolé, je ne comprends pas cela – pouvez-vous me dire ce que cela signifie?», vous montrez une volonté d'apprendre et de clarifier une situation. Cela est particulièrement important en ce qui concerne l'inclusion et la diversité. Il existe tant de caractéristiques et d'expériences différentes que des erreurs sont inévitables, et il est impossible de tout savoir. Le monde, la langue et la terminologie sont en constante évolution, alors essayez toujours de rester ouvert d'esprit, d'être prêt à être corrigé et de poser des questions pour gagner en clarté et apprendre des erreurs.

### **Soyez auto-réfléchissant.**

Il peut souvent y avoir des moments tels que «qui n'ont pas été tout à fait justes» ou «qui n'ont pas été perçus de la manière dont ils étaient censés l'être». L'intention d'agir n'excuse pas l'impact si quelqu'un se sent exclu. La meilleure

réponse est de se rendre compte de l'erreur, de s'excuser pour l'impact causé et de faire tout son possible pour corriger la situation et ne pas faire en sorte que la personne se sente à nouveau exclue à l'avenir.

### **Soyez flexible.**

Certaines personnes répondent mieux aux histoires, d'autres avec des faits et des preuves. Considérez que vous pouvez être flexible avec vos styles de communication pour mieux répondre aux besoins du public, plutôt que de répondre à vos propres préférences. Par exemple, quelqu'un dans votre équipe peut travailler mieux lorsqu'il reçoit des instructions très claires et directes car elles sont très méthodiques et peuvent ne pas bien fonctionner avec des concepts vagues, mais d'autres peuvent préférer la liberté d'être créatifs et de fournir des solutions. Considérez comment répondre aux besoins de différentes personnes au sein de l'équipe. Cela est également pertinent lorsque vous travaillez avec des jeunes, certains jeunes peuvent vouloir toutes les informations en même temps afin qu'ils puissent faire un choix éclairé, d'autres peuvent préférer avoir des informations écrites afin qu'ils puissent avoir le temps d'y réfléchir. Avoir des conversations ouvertes avec les jeunes sur la façon dont ils veulent que vous leur donniez de l'information tout au long de leurs soins peut aider à assurer une communication efficace.

### **Réfléchissez à leurs besoins.**

Souvent, nous pouvons rester coincés dans le même schéma de communication. Partager les détails d'un diagnostic peut parfois ressembler à un scénario familial, ce qui signifie que nous oublions que c'est peut-être la cinquième fois que nous disons ces mots ce jour-là, mais cela pourrait être la première fois que votre patient les entend. Prenez le temps de valoriser l'impact positif de l'empathie ici. Prenez le temps de réfléchir également à la façon dont vous pouvez faciliter la conversation. Ont-ils besoin d'informations dans une autre langue?

Bénéficieraient-ils d'images ou d'un diagramme pour comprendre une opération? L'imagerie peut souvent aider à expliquer des concepts difficiles aux jeunes et peut servir de soutien aux conversations pour les personnes ayant des besoins de soutien en communication sociale.

Il est également important de se rappeler que vous n'avez pas besoin d'avoir toutes les réponses. Si vous n'êtes pas sûr de ce qui pourrait aider la personne avec laquelle vous interagissez, envisagez de lui demander et voyez comment vous pourriez être en mesure de répondre à ses besoins. Favoriser la patience et créer une atmosphère de soutien est vraiment précieux ici.

### **Appuyez sur pause.**

Si une mauvaise communication se produit, mettez en pause et réévaluez la situation. La plupart des gens opèrent dans leur cerveau rapide la plupart du temps, surtout lorsqu'ils sont occupés, stressés ou sous pression temporelle. Construire à temps pour réfléchir et réfléchir peut vous aider à tirer des leçons de vos interactions avec vos collègues, vos patients et votre famille afin d'améliorer continuellement vos compétences en matière d'inclusion.

## Activité 2: Passeport d'inclusion

Lors des conversations, il est important que nous puissions évaluer et comprendre avec précision les besoins de quelqu'un. Les invites suivantes peuvent vous aider à façonner votre conversation lorsque vous parlez à des patients, à des collègues ou à toute autre personne qui pourrait avoir besoin de votre soutien. Écrire ces réponses et s'assurer que l'information est transmise (avec permission) évite à l'individu d'avoir à se répéter chaque fois qu'il se déplace dans l'organisation.

- Parlez-moi des choses qui affectent votre expérience au quotidien? Qu'est-ce qui a le plus d'impact sur vous?
- Quels ajustements puis-je apporter pour vous aider à participer le plus possible à votre expérience/rôle?
- Vous savez ce qui fonctionne le mieux pour vous, alors s'il vous plaît partager quelques idées sur la façon dont je peux modifier mon approche pour répondre à vos besoins?
- Nous comprenons que lorsque des choses arrivent à des personnes qui nous tiennent à cœur, cela peut avoir un impact sur nos expériences. S'il vous plaît partager tous les détails qui nous permettrait de mieux comprendre les gens autour de vous.
- Souhaitez-vous plus d'informations sur le soutien à la santé et au bien-être?
- Quel est votre style de communication préféré? Par exemple, face à face, appels téléphoniques, courriels, SMS
- Y a-t-il une façon particulière de recevoir de nouvelles informations? Par exemple, en personne, rapport écrit, puces
- À quelle fréquence aimeriez-vous être mis à jour lorsque les choses changent? Et comment?
- Y a-t-il autre chose qui serait utile pour moi de savoir pour vous assurer d'avoir la meilleure expérience possible?



## Contester activement la discrimination

Le terme spectateur est souvent utilisé comme un terme neutre pour décrire une personne qui est témoin d'une situation souvent désagréable, ce qui peut inclure l'intimidation, le harcèlement et la discrimination. Cette section vous aidera à comprendre la différence entre un allié passif et actif, l'importance de passer d'un allié passif à un allié actif, ainsi que les meilleurs conseils sur la façon de devenir un allié actif et de créer un environnement vraiment inclusif.

Un spectateur actif est une personne qui intervient pour contester un comportement discriminatoire. Un spectateur passif peut être une personne qui croit faire la bonne chose, mais n'appelle pas ceux qui ont tort. Être un spectateur actif demande souvent beaucoup de courage, mais le plus important est que des mesures soient toujours prises.

Être un spectateur, c'est quand une personne est moins susceptible d'offrir de l'aide à quelqu'un dans le besoin quand il y a d'autres personnes présentes. Les gens peuvent se sentir mal à l'aise ou ne pas vouloir aider pour différentes raisons qui peuvent inclure:

- **Influence sociale/identité** – penser que si personne d'autre ne fait quoi que ce soit, la victime peut ne pas avoir besoin d'aide, vouloir de l'aide ou ne pas mériter l'aide/n'appartient pas à la victime.
- **Inhibition du public** – peur de l'embarras et de se démarquer en étant le premier à réagir. Une personne peut ne pas vouloir provoquer une scène ou se démarquer.

- **Peur des conséquences négatives** – sentiment de risque de répercussions ou sentiment d'insécurité pour agir.
- **Diffusion des responsabilités** – la conviction que quelqu'un d'autre s'occupera de la situation.
- **Hypothèses erronées** – parfois, les gens croient à tort que les autres ont principalement une opinion différente de la leur

Lorsque les individus ne s'expriment pas lorsqu'ils voient un comportement problématique, ils supposent qu'il existe un consensus sur le fait que ce comportement est banal et / ou acceptable. Il est donc de la responsabilité de la majorité de dénoncer les actions et les comportements négatifs ayant un comportement sain et positif, afin d'empêcher que le comportement problématique ne soit considéré comme acceptable.

Les spectateurs actifs sont capables de:

- **Remarquez l'événement:** ils sont témoins d'une situation et des comportements négatifs démontrés.
- **Interprétez-le comme un problème** – ils ne supposent pas que le problème a été résolu ou sous-estiment son importance.
- **Se sentir responsable d'y faire face** – ils font preuve d'empathie à l'égard de la victime et comprennent que ne pas intervenir signifie être indirectement complice.
- **Posséder les compétences nécessaires pour agir** – ils ont le courage et la confiance en leur capacité à intervenir.

Passer d'un spectateur passif à un spectateur actif peut prendre du temps, du courage, des connaissances, ainsi qu'une formation spécifique sur des sujets tels que des conversations courageuses et la sécurité psychologique. Voici quelques conseils pour vous aider à passer d'un spectateur passif à un spectateur actif.

**Stop/Pause** – Prenez le temps d'évaluer la situation et de réfléchir à la ligne de conduite la plus appropriée. Être un spectateur actif ne signifie pas se mettre en danger. Il s'agit d'évaluer la situation et de décider d'un plan d'action sensé pour protéger toutes les personnes impliquées.

**Reconnaître les situations potentielles** – Être conscient de l'environnement et reconnaître quand une situation peut potentiellement dégénérer en préjudice. Cela pourrait inclure des situations où quelqu'un est harcelé, intimidé ou menacé. S'il n'est pas possible d'agir sur le moment, enregistrez-vous ensuite auprès de la personne concernée et offrez un soutien continu et une prochaine ligne de conduite.

**Affecter le changement** – S'il est physiquement/psychologiquement sûr de le faire, contester fermement le comportement avec le langage corporel, les expressions faciales et/ou les mots tout en tenant compte de la sécurité de chacun dans la situation. Il pourrait s'agir d'une idée d'«appeler» l'auteur et d'entamer une conversation sur les raisons pour lesquelles le comportement était inapproprié, plutôt que d'«appeler» les actions susceptibles de provoquer un conflit.

**Distraire** – Il peut s'agir d'une approche moins directe. Attirez l'attention sur autre chose, interrompez l'auteur et / ou modifiez la conversation. Elle peut aider la victime à se mettre à l'abri du danger. Ceci est particulièrement efficace dans les cas de micro-agressions.

**Prendre des notes** – Lorsqu'on est témoin d'un comportement non inclusif, prendre des notes sur la situation ou, dans des cas plus graves, enregistrer la situation à l'aide d'un enregistreur vocal et/ou d'une vidéo sur un téléphone portable pour fournir des preuves à l'appui. Demandez toujours à la personne concernée ce qu'elle aimerait faire avec la documentation avant d'agir davantage.

**Valider l'expérience** – Si une personne partage son expérience de préjudice, pratiquez une écoute active en faisant preuve d'empathie, en reconnaissant son expérience et en offrant un soutien et des ressources.

**Demander de l'aide** – Le harcèlement et/ou la discrimination nécessitent parfois une intervention plus grave. Si cela est évident, demandez l'aide de quelqu'un d'autre, signalez les comportements inacceptables en utilisant des procédures formelles et en parlant aux RH.

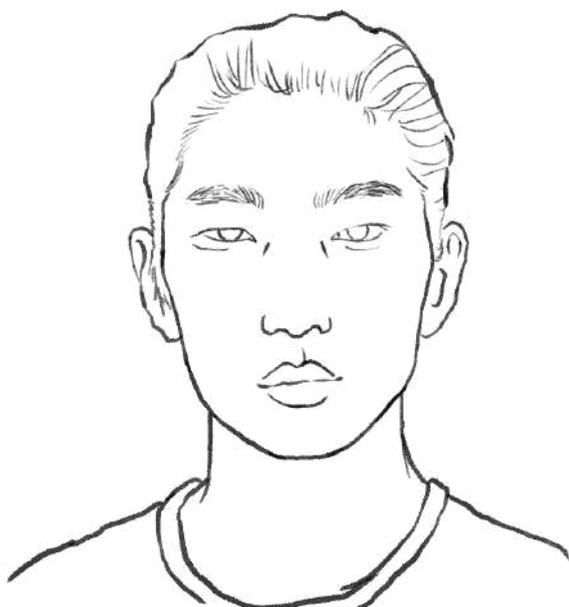
**Offrir un soutien** – Il peut s'agir de vérifier auprès de la personne concernée, d'offrir de marcher avec elle jusqu'à un endroit sûr ou simplement de lui faire savoir que vous êtes là pour elle et que vous êtes prêt à continuer à la soutenir après la situation.

**Éducation et soutien complémentaires** – recherchez des programmes de formation et des ressources d'apprentissage pour en savoir plus sur la manière de devenir un spectateur actif efficace. Recherchez également des mécanismes de soutien pour vous-même après être intervenu. Explorez des livres tels que *The Bystander Effect* de Catherine Sanderson ou *The Upstander: How to Change the World by Standing Up When Others Don't* rendu célèbre par Rose Brock. Si vous préférez apprendre en regardant et en écoutant, vous voudrez peut-être explorer des documentaires tels que *The Hunting Ground* (2015), un film documentaire qui explore l'épidémie d'agressions sexuelles sur les campus universitaires aux États-Unis et souligne l'importance des spectateurs actifs dans la prévention et la réponse à ces incidents, ou *The Kindness Diaries* (2017), une série documentaire qui suit le voyage d'un homme qui voyage à travers le monde à moto, ne comptant que sur la gentillesse d'étrangers. La série met en évidence le pouvoir des actes individuels de gentillesse et l'importance d'être un spectateur actif dans la vie quotidienne.

## Techniques pour contester le langage et les comportements discriminatoires

Il existe plusieurs techniques pour défier le langage offensant, vous devrez sélectionner l'approche qui vous convient le mieux et la situation à portée de main. Réfléchissez au résultat que vous souhaitez atteindre: Est-ce pour fixer une limite affirmée autour de ce qui est acceptable, ou est-ce pour amener quelqu'un dans un espace d'apprentissage où vous pouvez l'éduquer?

Il y a un petit pourcentage de personnes qui sont ouvertement racistes/sexistes/homophobes/transphobes, etc. et qui ne changeront pas d'avis. Le but de ce groupe est de leur donner des conséquences sur ce qu'ils ont dit. Par exemple, dire quelque chose de clair et affirmé comme « ce que vous venez de dire est raciste et offensant. S'il vous plaît, ne dites plus cela autour de moi». S'ils continuent à utiliser un langage discriminatoire et offensant et refusent de reconnaître leur comportement, alors dites: «Vous continuez à être raciste après que je vous ai demandé de ne pas le faire. Je m'en vais maintenant", et s'en aller. Ce que vous venez de faire, c'est leur donner des conséquences claires sur leurs actions. Si tout le monde dans la société faisait cela de manière cohérente avec les gens qui sont ouvertement haineux, alors ils apprendraient que 1) leurs opinions ne doivent pas être partagées en public et, espérons-le, 2) pourquoi c'est le cas.



Le groupe beaucoup plus large est constitué de personnes qui disent ou font des choses discriminatoires, utilisent des mots ou des termes offensants mais ne se considèrent pas comme discriminatoires. En fait, être considéré comme raciste leur ferait probablement honte, ce qui signifie qu'ils deviennent défensifs et résistants au changement. L'objectif de ce groupe est de les amener dans un espace où ils se sentent capables d'accepter qu'ils ont tort et de s'engager à changer cela. Souvent, ils ne comprennent pas pourquoi ce qu'ils ont dit est discriminatoire.

## Technique 1

1. Quand ils disent quelque chose d'offensant, vous pourriez dire "hé, ce mot / cette phrase n'est plus acceptable à utiliser parce que c'est vraiment blessant pour (XXX) les gens". La clé est de dire cela d'une manière gentille et d'être prêt à ce qu'ils aient une réaction.
2. Ils pourraient dire "oh, OK, je ne m'en rendais pas compte..." ou ils pourraient être sur la défensive ou exaspéré. S'ils le font, restez calme et empathique et racontez-leur par exemple: «Si quelqu'un vous appelait d'un nom que vous n'aimiez pas, ne voudriez-vous pas pouvoir leur demander d'arrêter de le faire?»
3. Essayez d'engager leur empathie. Habituellement, la meilleure façon de le faire est de le relier à leur expérience. Par conséquent, l'approche «et si vous étiez dans cette situation...» est utile, ou si vous les connaissez et pouvez la relier directement à leur expérience personnelle ou à leur famille, ce qui peut être encore plus puissant, par exemple «comment vous sentiriez-vous si vous deviez nous expliquer, en tant qu'enfants, quoi faire pour que nous ne soyons pas abattus par la police?» Malheureusement, beaucoup de gens ne ressentent pas facilement de la compassion pour les personnes qu'ils ne connaissent pas, vous devez donc les y conduire

via ce qui est important pour eux.

## **Technique 2**

1. Quand ils disent quelque chose de raciste (par exemple: «Je ne pense pas que la race soit une excuse pour la pauvreté, tout ce que la communauté XX a besoin de faire est de se relever comme nous l'avons fait») vous pourriez demander «oh vraiment, pourquoi pensez-vous cela? »
2. Continuez à poser des questions calmes et ouvertes pour creuser un peu plus profondément.
3. Cela devrait les aider à travailler à travers leurs propres processus de pensée et à voir qu'ils répètent des stéréotypes offensants qui ne sont fondés sur rien, ou du moins les mettre dans un état d'esprit moins sûr où ils sont ouverts à d'autres idées.
4. Vous pourriez alors dire: «OK, d'après cela (une source fiable que vous avez sur votre téléphone, ou une statistique que vous avez mémorisée), la communauté XX gagne 20 % de moins que ses homologues YY dans le même travail - cela ne semble pas juste, n'est-ce pas?» Ou «c'était injuste pour nous aussi, et je sais que c'était douloureux pour nous. Alors, ne voulez-vous pas que d'autres personnes n'aient pas à passer par la même lutte juste pour survivre?

Si vous souhaitez en savoir plus, faites des recherches sur les «techniques de communication affirmée» et la «communication non violente» (également connue sous le nom de CNV) sur l'internet. Il y a beaucoup de techniques différentes, et des vidéos d'exemples de cela en action aussi.

### **Comment dois-je réagir si quelqu'un me met au défi?**

Il peut être bouleversant de se faire dire que ce que vous avez dit est offensant, surtout si vous sentez que vos intentions n'étaient pas malveillantes. Cependant, vous devez le recadrer comme une chance d'apprendre et de changer. Nous vivons dans une société où le langage, les idées et les stéréotypes racistes, homophobes, transphobes, capacitaires, sexistes et autres discriminatoires peuvent être perçus comme la norme, et il peut être facile de les utiliser sans réfléchir. La clé est d'être ouvert à remettre en question vos hypothèses, votre croyance en ces stéréotypes et d'être capable de changer votre comportement. Si vous êtes mis au défi d'utiliser une phrase ou un stéréotype particulier, la meilleure façon de réagir est:

- Faites une pause. Écoutez ce que l'autre personne dit.
- Excusez-vous pour ce que vous avez dit. Si vous n'êtes pas sûr de ce qui était bouleversant dans ce que vous avez dit, demandez calmement à l'autre personne si elle serait en mesure d'expliquer. S'ils ne peuvent pas, ou ne veulent pas, faite une note pour la rechercher plus tard.
- Réfléchissez à la situation, puis modifiez votre comportement.
- Recherchez plus largement autour du sujet pour élargir votre compréhension.

### **L'importance de plaider pour les jeunes et leurs familles**

Il est tellement important que les patients soient au centre de nos soins, en particulier lorsque nous sommes occupés, nous pouvons parfois oublier que les soins de santé peuvent être effrayant et déroutant pour les patients et qu'il est de notre devoir non seulement de les aider à s'améliorer s'ils le peuvent, mais aussi de veiller à ce qu'ils passent par le processus avec autant de soutien et de réconfort que possible.

Les soins centrés sur le patient sont une approche qui implique les patients dans leurs propres décisions en matière de soins de santé et accorde la plus haute importance à leur dignité, leur autonomie et leur respect. Alors que les soins centrés sur le médecin privilégient les opinions et les décisions du professionnel de la santé par rapport aux souhaits et aux décisions du patient. Les compétences et les approches associées à l'adoption d'une approche centrée sur le patient où l'empathie, l'autonomie et l'autonomisation des patients sont au centre et ont été associées à une meilleure qualité des soins et à de meilleurs résultats (7).

Une façon de vous assurer que vous accompagnez vos jeunes patients dans leurs soins de santé est de leur donner la possibilité de poser des questions et de vous faire savoir s'ils ne comprennent pas ou s'ils ont besoin de plus d'informations. Vous pouvez le faire en:

1. **Il suffit d'écouter** – trop souvent, nous nous concentrons sur le fait que les patients nous écoutent, mais il est également important de prendre le temps de les écouter. Lorsque nous prenons le temps d'entendre réellement le point de vue d'une autre personne, cela peut être très stimulant.
2. **Copains** – les soins de santé peuvent parfois faire peur aux jeunes, en particulier lorsqu'ils interagissent presque exclusivement avec des adultes. Avoir la possibilité de parler à d'autres personnes plus proches de leur âge, des différents aspects de leur expérience, peut vraiment les aider à mieux comprendre ce qui se passe et les options qui s'offrent à elles.
3. **Élever le jeune personnel** – encore une fois, dans de nombreuses sociétés, nous sommes animés par l'attente que la personne âgée dans la salle doit être l'expert, mais en responsabilisant le jeune personnel et en lui donnant l'espace nécessaire pour prendre les devants et se développer, vous

montrez aux jeunes patients qu'il s'agit d'un endroit où ils peuvent être entendus.

4. **Soyez humble** – il peut être très difficile d'admettre que nous avons tort et il peut souvent s'agir de quelque chose que les professionnels sont très réticents à faire. En particulier en ce qui concerne l'inclusion, il y a tellement de choses que nous pouvons apprendre des jeunes et des patients, mais pour ce faire, nous devons être honnêtes avec nous-mêmes et avec les autres lorsque nous ne savons rien.
5. **Asseyez-vous à la table des négociations:** associer les jeunes à la défense des droits des patients et aux forums de patients peut garantir que la fourniture de services et la recherche répondent réellement aux besoins des jeunes patients. Ils ont tellement de valeur à apporter si nous leur donnons un siège à la table.

Le rôle d'un parent a considérablement changé au fil des ans. Auparavant, la responsabilité de prendre soin était fermement aux côtés des femmes, aujourd'hui le titre de parent n'est pas strictement réservé à ceux qui ont des liens biologiques. Les individus deviennent parents de différentes manières, y compris et non exclusivement à l'adoption, au mariage ou à la famille d'accueil. Le rôle d'un parent est le soutien partagé entre tous les membres d'une unité familiale. Lors de la création d'une organisation favorable à la famille, il y a beaucoup plus à considérer que de simples politiques de maternité ou de paternité compétitives. Aujourd'hui, les preuves du bien-être émotionnel et physique des parents sont bien documentées et incontestées. Les organisations comprennent que si elles ne peuvent pas offrir un bon soutien pendant cette période, elles pourraient se mettre en position d'avoir un impact négatif sur les soins du jeune et de la famille. Prenez votre temps pour comprendre les besoins des parents séparément des besoins du jeune pour vous assurer que vous êtes en mesure de subvenir aux deux. Mais rappelez-vous, même si votre patient est

jeune, ce sont ses soins dont vous êtes principalement responsable, il devrait donc y avoir une contribution avec le soutien de ses parents.

## **Glossaire du langage inclusif**

Le langage inclusif est un sujet de grande discussion, mais malheureusement, le langage inclusif n'est pas universellement accepté. La langue qui fonctionne pour certains groupes peut ne pas fonctionner pour d'autres, et même au sein des groupes, la langue qu'une personne préfère peut ne pas fonctionner pour une autre personne du même groupe. Cela est particulièrement complexe lorsque l'on envisage de communiquer dans une deuxième langue ou d'envisager des traductions dans plusieurs langues. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils sur des mots et des phrases particuliers dans un certain nombre de langues différentes, mais l'approche la plus importante lorsque vous considérez votre langue est de toujours faire référence à la personne à qui vous parlez et d'utiliser les mots avec lesquels elle est la plus à l'aise. Il pourrait parfois être également bénéfique d'envisager d'utiliser la langue de tous les jours, plutôt que la terminologie académique lorsque vous parlez avec quelqu'un dont la langue maternelle n'est pas l'anglais.

### **Handicap**

La langue autour du thème du handicap diffère considérablement d'un pays à l'autre en Europe. Il y a deux modèles qui expliquent comment nous avons tendance à penser au handicap. Le modèle médical considère le handicap comme une maladie ou quelque chose qui a besoin d'être réparé ou aidé. Pour beaucoup, il peut sembler que ce modèle suppose que le problème concerne la personne handicapée. Le modèle social du handicap recadre cela et considère la société comme la barrière, dans ce modèle la question est le monde extérieur - il n'y a rien de mal avec la personne handicapée. Si nous construisons des

systemes, des bâtiments, des lieux de travail, etc. en gardant à l'esprit l'inclusion, le handicap d'une personne n'aurait pas d'incidence (ou aurait une incidence moindre) sur son engagement dans divers contextes. Cependant, dans les soins de santé, ce n'est pas si simple, il existe de nombreuses conditions invalidantes qui peuvent être traitées à un point tel qu'elles ne doivent pas avoir d'effets à long terme sur l'individu, le cancer en est un excellent exemple. En anglais, le modèle médical du handicap utiliserait principalement une approche de la première langue de la personne, par exemple une personne handicapée, tandis que le modèle social du handicap (souvent préféré par les défenseurs du handicap) utiliserait principalement une approche de la première langue de l'identité, par exemple une personne handicapée. Alors que dans certaines langues européennes telles que le français, la première langue identitaire est considérée comme l'approche la plus inclusive, par exemple une personne en situation de handicap.

Pour certaines personnes, une première langue peut être utile car elle aide à voir que le handicap n'est pas la somme entière de la personne, juste une partie de ce qu'elle est, alors que pour d'autres, la première langue de l'identité peut être très utile car elle reconnaît leur handicap comme un aspect important de leur identité. Ce n'est pas aussi simple que l'on a raison et l'on a tort, cela dépend de la situation, de la condition et de l'individu. Par exemple, vous ne diriez pas que quelqu'un est une «personne cancéreuse», vous diriez qu'il s'agit d'une «personne atteinte d'un cancer», mais vous pourriez trouver des personnes utilisant le terme «personne autiste» comme alternative préférée à «personne atteinte d'autisme».

Lorsque l'on envisage de traduire la langue autour du handicap, cela pose un autre problème complexe, car souvent les traductions directes peuvent entraîner un langage accidentel non inclusif. Par exemple, le mot couramment utilisé pour

désigner le handicap en russe est «инвалидность». Cette traduction directe en anglais signifierait «handicapé», ce qui, en anglais, serait perçu comme une manière offensante de faire référence au handicap. Cela est dû à la manière dont le mot «handicapé» a évolué. Il est suggéré que le mot a évolué à partir d'un acte législatif adopté en 1504 pour légaliser la mendicité pour les anciens combattants handicapés, car il a été estimé qu'ils seraient incapables de travailler, ce qui a été appelé «plafond en main», d'où le terme «handicap». Donc, en anglais, ce mot a une connotation négative et est une façon dévalorisante de se référer au handicap, mais en russe, il n'a pas cette histoire attachée à elle et est juste un mot qui a été introduit à partir d'une autre langue pour se référer au handicap et est tout à fait acceptable comme un terme.

Lors de l'examen du langage autour du handicap en Europe, considérez ce qui suit:

<b>Ne dites pas</b>	<b>Dis-moi</b>
FERMETURE DE BLÉCHAIR CONFINÉ(E) AU FAUTEUIL ROULANT UN DEN ROLLSTUHL GEBUNDEN ÎN SCAUN CU ROTILE ПРИКОВАН К ?? М ИНВАЛИДНА КОЛИКА	UTILISATEUR DE WHEELCHAIR UNE PERSONNE EN FAUTEUIL ROULANT ROLLSTUHLFAHRER UTILISATEUR DE SCAUN CU ROTILE ПОЛЗВАТЕЛ НА ИНВАЛИДНА КОЛИКА
CANCER VICTIM VICTIME D'UN CANCER KREBSOPFER VICTIMĂ A CANCERULUI ДЕРТВА НА ПАК (en anglais seulement)	SURVIVANT DU CANCER / PERSONNE VIVANT AVEC OU AU-DELÀ DU CANCER SURVIVANT DU CANCER / PERSONNE VIVANT AVEC OU APRÈS UN CANCER KREBSÜBERLEBENDER / PERSONNE, MOURIR MIT ODER NACH KREBS LEBT SUPRAVIEȚUITOR DE CANCER / PERSOANĂ CARE TRĂIEȘTE CU SAU DINCOLO DE CANCER

	ОКЕЛЛ ОТ РАК / КЕЛОВЕК, ДИВКИК С РАКОМ ИЛИ ПОСЛЕ НЕГО
MENTALLY ILL UNE PERSONNE MALADE MENTALE PSYCHISCH KRANK BOLNAV MINTAL (homonymie) ПСИЛЕНО БОЛЕН (en anglais seulement)	PERSONNE EXPÉRIENCE DE LA MALADIE MENTALE UNE PERSONNE AVEC DES TROUBLES DE SANTÉ MENTALE PERSONNE, Mourir un EINER PSYCHISCHEN ERKRANKUNG LEIDET PERSONĂ CARE SE CONFRUNTĂ CU O BOALĂ PSIHIĂ ЛИКЕ, СТРАДАДО ОТ ПСИДНО ЗАБОЛКВАНЕ
LES HANDICAPÉS ADAPTÉ AUX HANDICAPÉS MOURIR BEHINDERTEN CEI CU HANDICAP ИНВАЛИДНИ ИОРА (en anglais seulement)	PERSONNES HANDICAPÉES SANS BARRIÈRE, OBSTACLE DE SANS MIT DE MENSCHEN BEHINDERUNGEN PERSONE CU DIZABILITĂȚI ДОРА С КВРЕДАНИЯ (en anglais seulement)

## Ethnicité/race

Comme beaucoup d'autres sujets, la langue autour de l'ethnicité et de la race est très différente à travers l'Europe. Au début, nous pouvons commencer par comprendre la différence entre les termes ethnicité et race, car ils sont souvent utilisés de manière interchangeable en anglais, mais ont des significations légèrement différentes. Le terme race est compris aujourd'hui comme un terme de groupement pour les personnes ayant des caractéristiques physiques communes et des points communs dans l'ascendance, la culture et l'histoire, tels que la couleur de la peau et le type de cheveux. Alors que le terme ethnicité est compris comme désignant les groupes qui partagent des origines et des traditions sociales, culturelles et linguistiques. Cependant, les deux sont des

constructions sociales utilisées pour catégoriser les personnes dans des groupes de population. Il y a un niveau de variation génétique à travers le génome humain, historiquement certaines de ces variations ont été attribuées à différentes parties du monde, mais en raison de la grande quantité de mouvement humain sur une longue période de temps, il est maintenant impossible de détecter la race sur une base génétique. Malgré cela, le concept de race façonne toujours l'expérience humaine pour le meilleur et pour le pire. Les préjugés raciaux sont à la base de la discrimination, de l'exclusion et de la violence, ce qui peut changer radicalement les expériences des différents groupes lorsqu'ils s'engagent dans les soins de santé.

Pour comprendre l'ethnicité et la race, il est crucial de reconnaître que les deux sont des constructions sociales, pas ancrées dans la génétique. Les humains partagent 99% de leur ADN, les variations mineures ne s'alignant pas sur les catégories raciales. Des études en génomique révèlent que la diversité génétique au sein de groupes dits raciaux dépasse souvent celle qui existe entre eux, remettant en question la notion de races biologiques distinctes. Cela souligne que la race et l'ethnicité sont davantage façonnées par des influences historiques et sociales, notamment le colonialisme, qui a perpétué la discrimination et lié les inégalités. Ces constructions ont un impact significatif sur les expériences de soins de santé, soulignant la nécessité de voir la diversité humaine à travers une lentille éclairée par le contexte social plutôt que par des hypothèses biologiques obsolètes.

La langue autour de la race et de l'ethnicité diffère considérablement en fonction de nombreux facteurs différents tels que les contextes culturels, religieux, historiques et coloniaux. Même si l'on considère le mot «race», bien qu'il s'agisse d'un terme parfaitement acceptable en anglais, il a disparu du vocabulaire dans de nombreux pays européens après la Seconde Guerre mondiale. Une étude

réalisée par Laura Führer en 2021 (8) a révélé qu'en Norvège, le terme «minorité ethnique» est pratiquement exclusivement utilisé pour désigner les groupes non blancs, tandis que le mot «ethnicité» est lié à l'origine nationale. Malgré cela, les résultats de son étude ont démontré que l'ethnicité était principalement utilisée pour désigner la couleur de la peau, les participants ont suggéré que lorsqu'ils pensaient au mot immigrant, ils pensaient aux personnes à la peau foncée ou non originaires d'Europe. Même si le mot se réfère simplement à quelqu'un qui est né à l'extérieur du pays et qui a déménagé dans ce pays. Les participants qui avaient la peau noire ou brune ont décrit les microagressions autour de leur race et de leur origine ethnique comme banales, par exemple en étant complimentés sur leurs capacités linguistiques parce que l'hypothèse est que quelqu'un avec la peau plus foncée ne pourrait pas naître en Norvège ou parler couramment le norvégien. Ce manque de confort autour de la langue relative à la race et à l'ethnicité n'est pas isolé en Norvège et une expérience commune à travers l'Europe.

Dans de nombreuses langues, il est conseillé d'éviter d'utiliser le mot «race» en faveur du mot «ethnicité», souvent parce que la traduction directe du mot «race» est souvent le mot «race» qui a des connotations négatives évidentes. En outre, essayez d'utiliser des adjectifs plutôt que des noms pour décrire l'ethnicité.

Lorsque l'on considère la terminologie relative à des identités raciales et à des groupes ethniques particuliers, les mots dans une langue peuvent être perçus comme offensants lorsqu'ils sont lus ou entendus par quelqu'un qui ne parle pas cette langue. Par exemple, le terme «nègre» est largement compris comme un terme offensant pour la communauté noire, qui a été historiquement et récemment utilisé comme un terme d'abus, et le fait de désigner quelqu'un comme «noir» est plus inclusif et approprié. Pourtant, le mot espagnol masculin pour noir est «négro», ce qui peut créer une certaine confusion pour ceux qui ne sont pas hispanophones. En outre, le même mot peut avoir des connotations très

différentes d'un pays à l'autre, par exemple, le mot «Tigan» est utilisé en Roumanie en tant que terme offensant et se traduit par «Gypsy» en anglais, alors que le même mot en russe «гаи» est un terme descriptif acceptable pour les personnes d'origine itinérante ou nomade.

Même si le sujet peut être difficile, les conversations autour de la race et de l'ethnicité doivent être tenues pour développer une compréhension plus profonde de la terminologie correcte, sans confiance pour commencer les conversations compréhension autour de la langue ne se développera jamais.

Lorsque vous considérez la langue autour de la race et de l'ethnicité en Europe, considérez ce qui suit:

Ne pas	Faire
Utilisez l'ethnicité comme un nom, par exemple un noir Une coloré-e	Utiliser l'ethnicité comme adjectif, par exemple une personne noire Une personne noire
Minorité ethnique Groupe racial, minorité visible Minoria ethnica (groupe ethnique)	Groupe ethnique minoritaire Groupe racisé grupo étnico minorizado

### **Orientation sexuelle et identité de genre**

Lorsque l'on discute du langage autour de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre, la principale source de discussion est le langage neutre. C'est là que vous cherchez à éviter toute référence à un sexe / genre particulier, à supprimer les hypothèses de genre de votre langue et à offrir une alternative sans genre qui inclut tous les genres.

Historiquement, l'utilisation du langage masculin par défaut est très courante en Europe, par exemple, si vous êtes dans une pièce pleine de femmes mais qu'il y a un homme, vous vous adresserez au groupe en utilisant la forme masculine.

Pourtant, à la fin du XXe siècle, nous avons commencé à voir un mouvement loin d'un défaut masculin et la montée des alternatives linguistiques féminines en ligne avec l'augmentation de l'activisme de genre et le suffrage. Récemment, le mouvement vers la neutralité de genre en dehors du binaire masculin / féminin a commencé à augmenter, de nombreuses communautés à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté LGBTQ + cherchant à trouver un langage neutre pour mieux décrire leur expérience. Cela a toutefois été transformé en un sujet controversé dans de nombreux pays, beaucoup dans la jeune génération poussant pour une forme neutre, par opposition au masculin ou au féminin.

Cependant, dans de nombreuses langues européennes, les alternatives neutres du point de vue du genre sont considérées comme plus informelles et il y a plus de résistance à celles qui ont des approches plus traditionnelles de la langue. La nature de la langue est qu'elle se développe au fil du temps, ces changements coïncident avec des changements de culture, de migration et de nombreux autres facteurs. Récemment, il y a eu beaucoup de changements dans le langage autour de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre en peu de temps, laissant beaucoup confus et nerveux au sujet de ce qu'il faut dire, mais comme tout aspect du langage inclusif, la seule façon d'être plus confiant sur ce qu'il faut dire est de s'impliquer dans la conversation et d'en apprendre davantage.

Lorsqu'elles explorent la neutralité de genre dans les langues, les langues européennes se répartissent en trois grandes catégories. Les langues sans genre, les langues de genre naturelles et les langues grammaticales.

Dans les langues sans genre, les mots neutres sont généralement très facilement disponibles. Dans les langages de genre naturels, les mots existent mais font normalement référence à un groupe, par exemple le pronom «ils». Dans les langues grammaticales genrées, tous les noms sont masculins ou féminins et il est souvent traditionnel d'utiliser la forme masculine des noms et des pronoms lorsqu'on se réfère collectivement aux hommes et aux femmes. Lorsque vous essayez d'intégrer la neutralité de genre, il existe un certain nombre de méthodes différentes, mais cela implique souvent l'introduction d'un nouveau mot ou d'une nouvelle orthographe. Par exemple, remplacer la terminaison de -o ou -a par la lettre x ou e pour créer un nouveau mot. D'autres ont introduit l'utilisation d'une barre oblique pour avoir à la fois l'orthographe féminine et masculine pour créer un mot neutre. Il n'y a pas d'approche universelle de la neutralité de genre dans les langues grammaticales, mais plus les gens ont de conversations sur le sujet, plus il sera facile de trouver une solution qui fonctionne.



Langues sans genre	Langues de genre naturelles	Langues grammaticales sexuées
<p>Les langues étaient là où il n'y a pas de genre grammatical et pas de genre pronominal, ce qui signifie que la plupart des mots sont déjà neutres. Il peut encore y avoir des noms genrés, mais ils sont souvent influencés par d'autres langues. par exemple, le pronom neutre géorgien «<i>ობ</i> » (est)</p>	<p>Lorsque les noms personnels sont pour la plupart neutres du point de vue du genre et qu'il existe des pronoms personnels spécifiques à chaque sexe, ce qui signifie que souvent un langage neutre du point de vue du genre signifie réorienter les mots existants dans un nouveau contexte. par exemple, le pronom anglais «<i>they</i>» ou le pronom danois «<i>de</i>»</p>	<p>Où chaque nom a un genre grammatical, et le genre des pronoms personnels correspond généralement au nom de référence. Cela signifie que de nouveaux mots sont nécessaires pour permettre la neutralité de genre, c'est donc un processus beaucoup plus lent. par exemple <i>el/la candidato/a</i> ou <i>candidat</i> (pour remplacer <i>candidato</i>)</p>
<p>estonien finnois hongrois géorgien Erzya</p>	<p>danois anglais suédois</p>	<p>allemand français bulgare polonais tchèque ukrainien</p>

Le langage autour de l'orientation sexuelle s'est également beaucoup développé au cours des 20 à 30 dernières années, ce qui est conforme à la dépénalisation de l'homosexualité à la fin du XXe siècle. 80 % des modifications apportées à la législation en matière de dépénalisation ont eu lieu entre 1972 et 2005. Alors que le niveau d'acceptation culturelle et sociétale diffère considérablement à travers l'Europe, les conversations autour de l'inclusion des LGBTQ+ deviennent de plus en plus courantes et importantes. Il est important de ne pas éviter d'étiqueter les individus, mais plutôt de leur permettre de vous fournir la langue et le vocabulaire qui sont les plus pertinents et les plus importants pour eux. De plus, si cette langue ne vous est pas familière, essayez de ne pas voir cela comme quelque chose de sceptique ou de dédaigneux, mais comme une occasion d'apprendre un nouveau vocabulaire.

Lorsque vous réfléchissez à la façon dont vous pouvez rendre votre langue plus inclusive pour la communauté LGBTQ +, tenez compte de ce qui suit:



Ne pas	Faire
<p>N'utilisez pas de termes sexospécifiques lorsque des termes neutres sont disponibles ou ne faites pas d'hypothèses.</p> <p>Mère / Père / Mari / Femme / Fils / Fille</p> <p>Mère / Père / Mari / Épouse / Fils / Fille</p> <p>Māte / Tēvs / Vīrs / Sieva / Dēls / Meita</p>	<p>Utilisez des termes neutres lorsque cela est possible et demandez quelle langue les gens préfèrent.</p> <p>Parent / Partenaire / Enfant</p> <p>Parent/e / Partenaire / Enfant</p> <p>Vecāks / Partneris / Bērns</p>
<p>Évitez d'utiliser le masculin par défaut.</p> <p>Policier</p> <p>Policeman</p> <p>Catégorie: Policiste</p>	<p>Utiliser des termes de regroupement lorsque des termes neutres ne sont pas disponibles.</p> <p>Officier de police</p> <p>Police officer</p> <p>Likuma darbinieks</p>
<p>Ne vous concentrez pas uniquement sur la biologie:</p> <p>Né comme homme et a une blessure aux testicules</p> <p>Né en tant que mâle et une blessure aux testicules</p> <p>Born as male and has a testicular injury</p> <p>Dzimis vīrietis ar sēklinieku traumā</p>	<p>Utilisez la langue d'identité que les gens vous offrent:</p> <p>Identifie une présentation non binaire avec une lésion testiculaire</p> <p>Identifies a non-binary presenting with testicular injury</p> <p>Identificē nebināru prezentāciju ar sēklinieku bojājumu</p>

## Autres ressources d'apprentissage

Des préjugés au progrès : événement sur l'équité, la diversité et l'inclusion en Roumanie (en anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=FXO2Scuo44s&list=PLitnOttC-M8wyewTcOQK6UehyvcW23ZG4&index=3>

Le Réseau européen des jeunes survivants du cancer lance son premier Policy Paper (En anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=gzWmPgDBMQY&list=PLitnOttC-M8wyewTcOQK6UehyvcW23ZG4&index=9>

Recommandations pour des soins contre le cancer équitables, diversifiés et inclusifs

<https://www.youthcancereurope.org/the-european-network-of-youth-cancer-survivors-launches-its-recommendations-for-equitable-diverse-and-inclusive-cancer-care-in-europe/>

Cartes des inégalités et profils par pays du cadre de suivi multidimensionnel de l'UE en matière d'inégalités:

<https://composite-indicators.jrc.ec.europa.eu/multidimensional-inequality>

Le registre européen des inégalités en matière de cancer

<https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/>

Lutter contre les inégalités en matière de soins contre le cancer dans l'Union européenne [https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024\\_1\\_.pdf](https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf)

Le « comment » de la conception de politiques inclusives | La Banque Mondiale (En anglais)

<https://blogs.worldbank.org/en/education/how-inclusive-policy-design>

## **Sexe**

La ménopause et le lieu [de travail](#)

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/menopause-and-the-workplace/>

Parler inclusion avec Podcast ... Ménopause au travail

<https://open.spotify.com/episode/09OtsDoILnj8Y8Duh7XbXG>

Comment les employeurs peuvent créer des lieux de travail plus sûrs pour les femmes

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/help-women-feel-safe-in-the-wake-of-sarah-everards-murder/>

## **Handicap**

Comprendre le handicap en utilisant la théorie [des cuillères](#)

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/understanding-disability-using-spoon-theory/>

La stigmatisation derrière la divulgation des handicaps [au travail](#)

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/the-stigma-behind-disclosing-disabilities-at-work/>

«Vous n'avez pas l'air handicapé» et autres choses «amusantes» que vous entendez en tant que personne handicapée

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/you-dont-look-disabled-and-other-fun-things-you-hear-as-a-disabled-person/>

Glossaire de neurodiversité

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/neurodiversity-glossary/>

Parler d'inclusion avec Podcast ... Le handicap sur le lieu [de travail](#)

<https://open.spotify.com/episode/46QO9U8vn1vT6MU9XvpFFh>

Parler inclusion avec Podcast ... Neurodiversité sur le lieu de travail

<https://open.spotify.com/episode/7371kNHqOPpwVv1nu5P79p>

Inégalités dans les soins du cancer pour les personnes handicapées | The Lancet

Oncology <https://www.youtube.com/watch?v=bIKTcNv17RI>

## **Ethnicité/race**

Comment faire preuve de solidarité envers les femmes noires [sur le lieu de travail](#)

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/how-to-show-solidarity-to-black-women-in-the-workplace/>

Parler d'inclusion avec Podcast ... Race et mobilité sociale

<https://open.spotify.com/episode/7siS4CNg6pUIJcO9D88sf0>

Race Equality Foundation - Cancer et communautés ethniques noires [et minoritaires](#)

<https://raceequalityfoundation.org.uk/wp-content/uploads/2022/10/REF-Better-Health-471-1.pdf>

Il n'y a pas beaucoup de représentations de personnes issues des communautés noires et asiatiques racontant leur histoire de cancer - Leanne Pero (Vidéo en anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=hTgDrHoKLgg&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=6>

"Les abus racistes que j'ai subis ont été horribles" - Leanne Pero de Black Women Rising (Vidéo en anglais)

[https://www.youtube.com/watch?v=8r\\_k689hmYk&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=9&t=5s](https://www.youtube.com/watch?v=8r_k689hmYk&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=9&t=5s)

"Les mythes culturels de certaines communautés rendent le parcours du cancer 10 fois pire" - Leanne Pero (Vidéo en anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=G9IxxZ1djrc&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=10>

## **LGBTQ+**

Devenir parent LGBTQ+ – l'autre mère, ou simplement «maman», c'est bien –

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/becoming-an-lgbtq-parent-the-other-mother-or-just-mum-is-fine/>

Cinq façons de devenir un meilleur allié transgenre

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/five-ways-to-becoming-a-better-transgender-ally/>

Parler inclusion avec Podcast ... Soutenir les collègues LGBTQ+

<https://open.spotify.com/episode/6JGmoANsXy6LgGxhcfHV3l>

"1 membre de la communauté LGBT+ sur 7 au Royaume-Uni évite les soins de santé par peur de discrimination" – Brad Gudger (Vidéo en anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=BaukVzoGfP0&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=11>

## **Religion et Foi**

Comment comprendre et célébrer la foi sur le lieu de travail

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/why-employers-need-to-think-about-faith-right-now/>

Comprendre l'inclusion du hijab sur le lieu [de travail](#)

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/hijab-inclusion-in-the-workplace/>

Parler d'inclusion avec Podcast ... Religion, Foi et Croyance au Travail

<https://open.spotify.com/episode/77qoJ63Mzj6441zQt3cf1C>

Cancer chez les jeunes et fertilité en Europe – Entretien Patient On Patient avec Emi & Andrea (Vidéo en anglais)

[https://www.youtube.com/watch?v=sqNNW5q84jk&list=PLitnOttC-M8zP6IV\\_hXrlxzA72oZICpRI](https://www.youtube.com/watch?v=sqNNW5q84jk&list=PLitnOttC-M8zP6IV_hXrlxzA72oZICpRI)

## **Communautés d'immigrants et de migrants**

Qu'est-ce que la Journée internationale des migrants? Tout ce que vous devez savoir

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/what-is-international-migrants-daily-everything-you-need-to-know/>

L'histoire de Natalia Faire sortir les patients d'Ukraine (Vidéo en anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=6UGYNGjINks>

Histoire d'Anna et Inessa Traitement en Ukraine (Vidéo en anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=zOi4OVu4E0s>

## **Situation financière et socio-économique**

Deux étapes vers l'inclusion socio-économique

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/why-social-mobility-is-souvent-overlooked/>

## **Santé mentale et bien-être**

Conseils [pour améliorer votre santé mentale](#)

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/top-tips-for-improving-your-mental-health/>

Parler d'inclusion avec Podcast ... Parlons de santé mentale

<https://open.spotify.com/episode/6P92XV5Yf5vq1cZGYGn5V3>

Nicola Unterecker, défenseure des patients de YCE, prend la parole lors de la conférence de la Journée mondiale de la santé mentale 2023 (Vidéo en anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=lqqB9EO3EJQ>

YCE participe à un dialogue politique sur la santé mentale avec le commissaire européen à la santé (Vidéo en anglais)

[https://www.youtube.com/watch?v=oZNMnoy6\\_wY](https://www.youtube.com/watch?v=oZNMnoy6_wY)

## Parents et soignants

Soutenir les parents qui travaillent: équilibrer l'évolution [des besoins avec les priorités organisationnelles](#)

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/supporting-working-parents-balancing-change-needs-with-organisational-priorities/>

Parler inclusion avec Podcast ... Parents et aidants au travail

<https://open.spotify.com/episode/4LiGGz1guBzTRn0I8TjE3r>

Table ronde : Préservation de la fertilité chez les jeunes atteints de cancer WCC 2022, Genève (Vidéo en anglais)

<https://www.youtube.com/watch?v=PZIJYf3Uz-U>

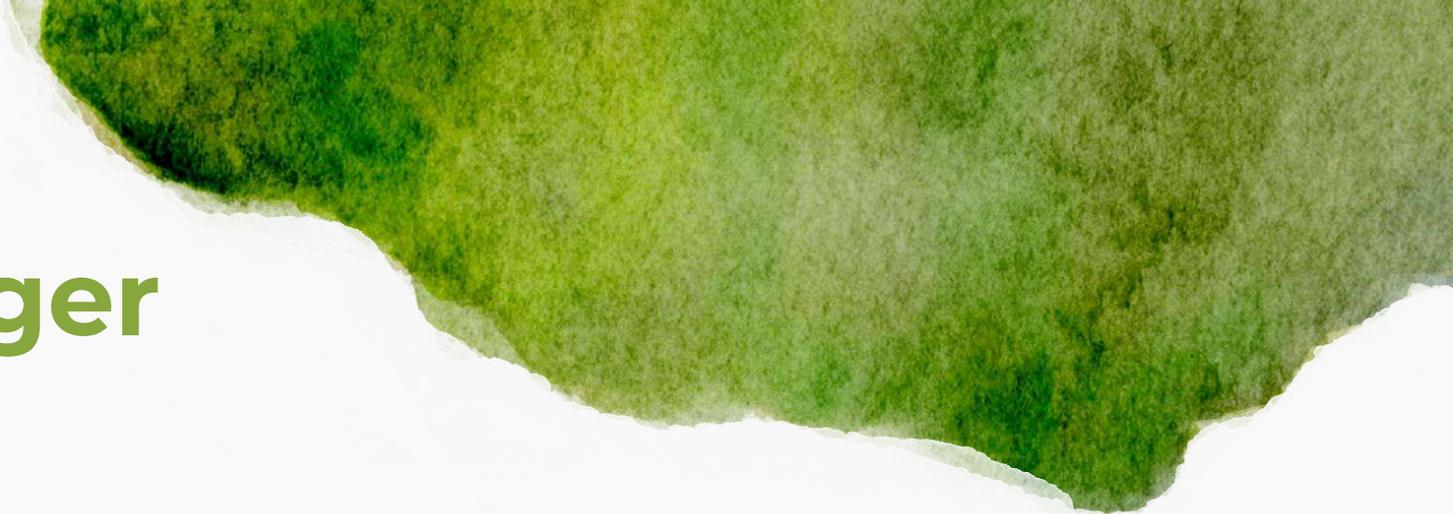
# Comprendre l'inégalité et la sensibilisation culturelle dans les soins contre le cancer



European Network of  
**YOUTH CANCER  
SURVIVORS**

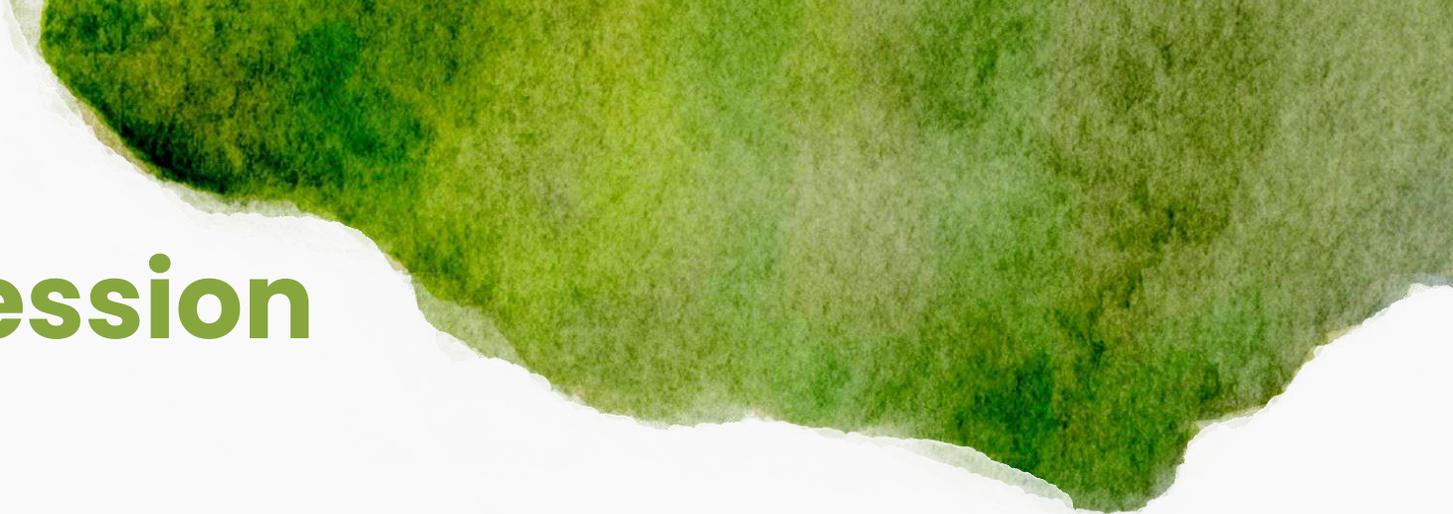
Inclusive  
Employers

YOUTH  
CANCER  
EUROPE



# Entretien ménager

- \* Engageons-nous à créer un environnement dans lequel les citoyens se sentent en sécurité pour participer.
- \* Donner aux gens l'espace nécessaire pour partager leur opinion, en veillant à ce que nous le fassions sans porter de jugement.
- \* Soyez conscient qu'il peut y avoir des gens dans la pièce avec une expérience vécue de ce sujet.
- \* Les questions et la participation sont les bienvenues – veuillez lever la main.



# Objectifs de la session

- \* Comprendre l'importance et les fondements de la sensibilisation culturelle
- \* Comprendre le contexte juridique des inégalités en Europe
- \* Comprendre le contexte culturel des inégalités en Europe
- \* Explorer les inégalités en matière de soins contre le cancer en Europe
- \* Cadres pour aider à collaborer entre les cultures

**Comment  
définiriez-vous  
la culture?**

# Définition de la culture

- \* Ensemble partagé de coutumes, croyances, rituels, valeurs, comportements et modes de vie des personnes
- \* Cadre complexe et multiforme pour donner un sens au monde et interagir avec la société
- \* Éléments tangibles et intangibles
- \* Dynamique et en constante évolution



# Sensibilisation culturelle

Conscience de soi  
de ses propres  
croyances, valeurs  
et coutumes et  
comment celles-ci  
façonnent et  
informent nos  
décisions et  
comportements

Réflexion sur ses  
propres préjugés  
culturels

Connaissance et  
compréhension  
des différentes  
cultures,  
attitudes,  
valeurs, etc.



# Connaissance et compréhension des différentes cultures, attitudes, valeurs, etc.

## Compétence culturelle

- Aptitude à s'engager de manière compétente et efficace à travers les cultures.
- Aptitude à donner un sens à des contextes culturellement divers
- Avoir la connaissance, la conscience et l'appréciation des différences.

## Humilité culturelle

- Un état d'esprit sans point final
- Processus continu d'apprentissage, de compréhension et d'autocritique
- Une approche d'ouverture qui valorise la diversité, reconnaît et remet en question les déséquilibres



# Comprendre les dimensions culturelles



## Collectivisme

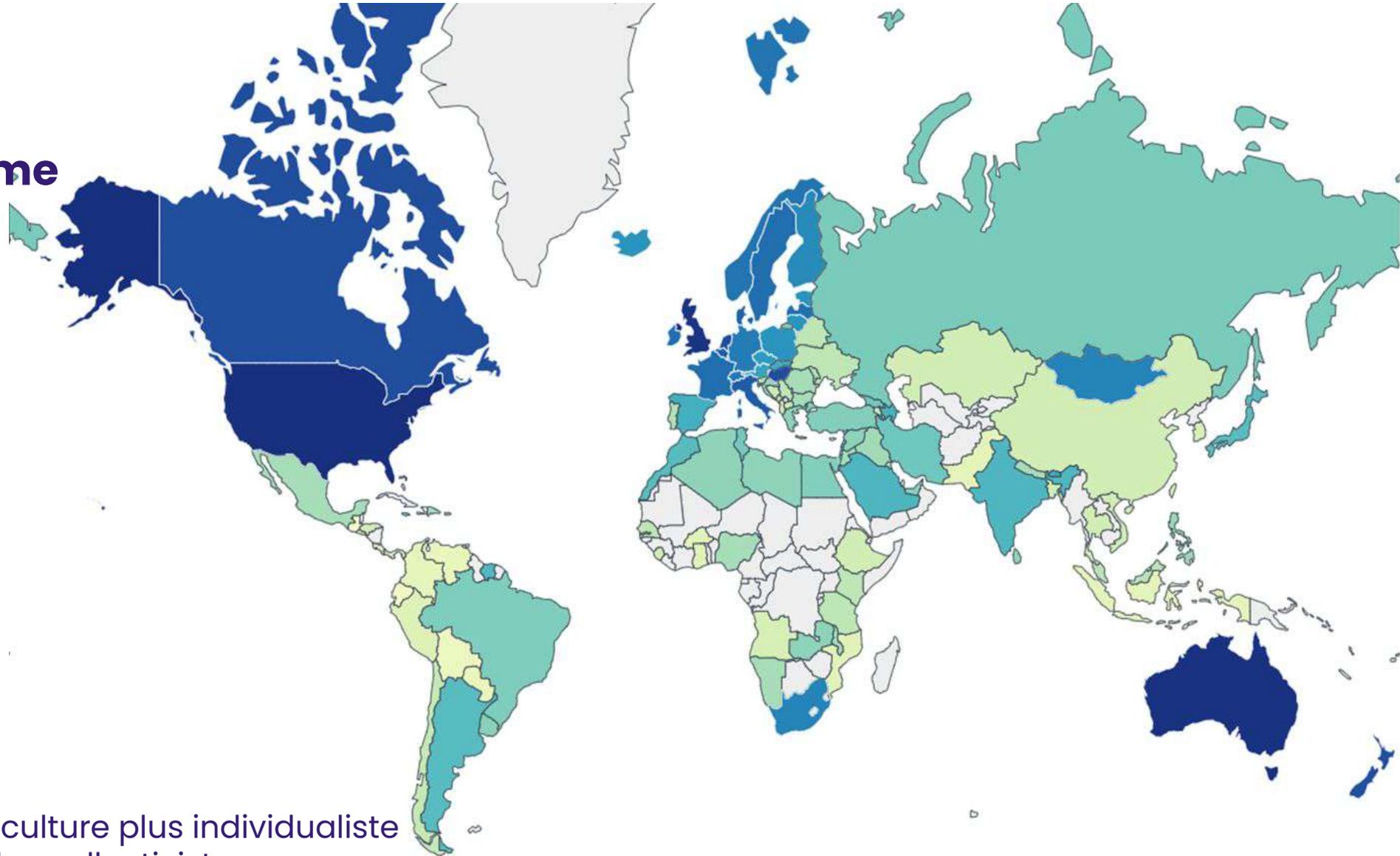
- La société au-dessus des individus
- Harmonie de groupe
- Valeurs de collaboration et de travail d'équipe

## Individualisme

- Temps et espace personnels
- Indépendance et vie privée
- Valeurs axées sur l'autosuffisance et l'esprit de compétition



# Carte de l'individualisme

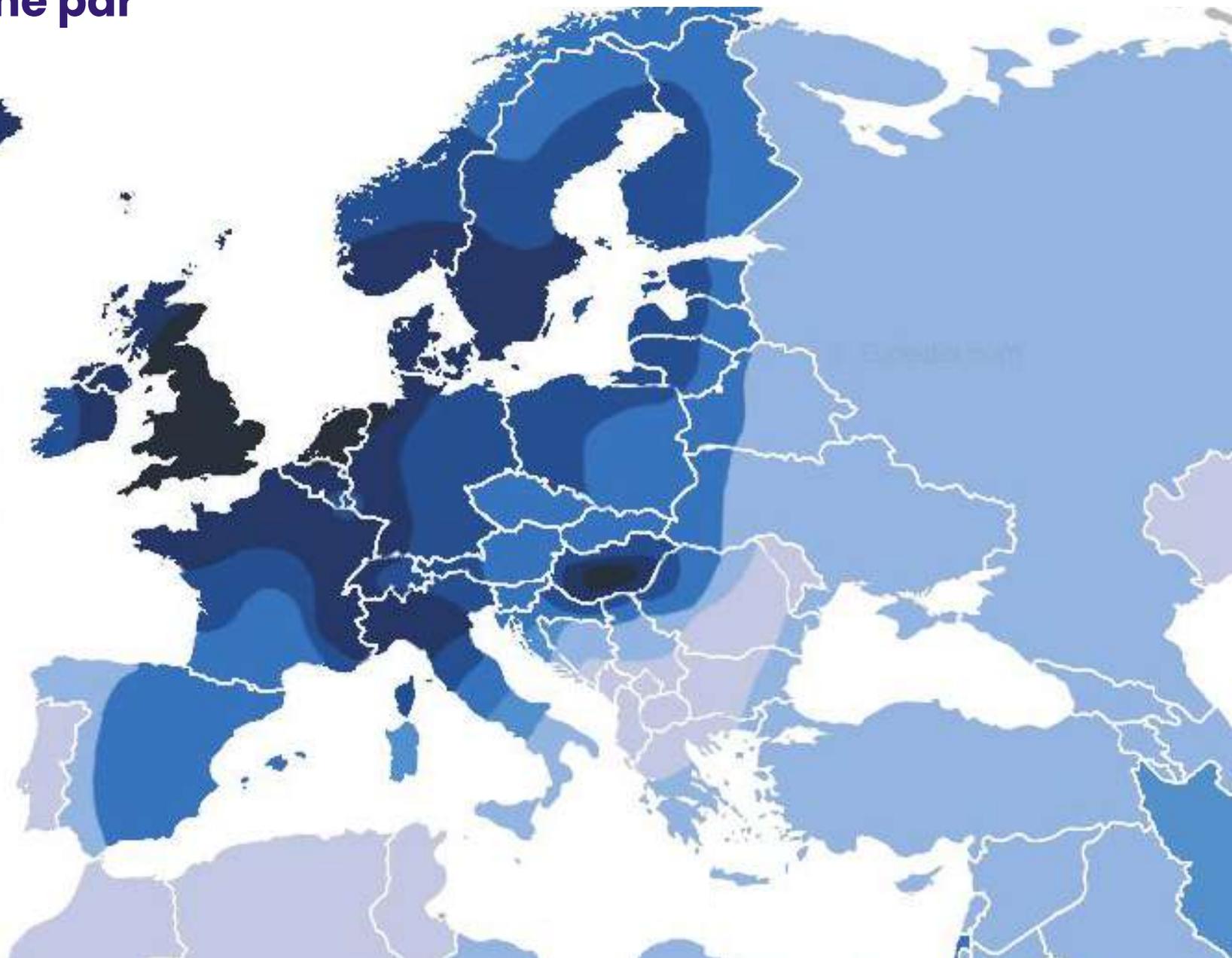
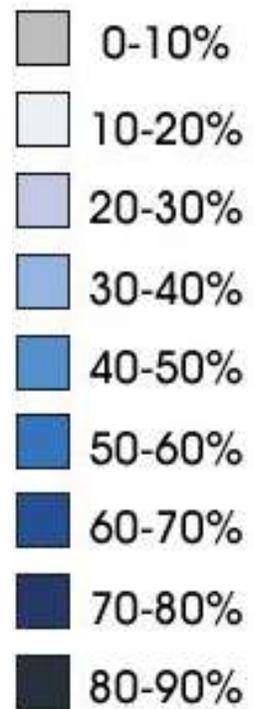


Un score plus élevé = une culture plus individualiste  
Score inférieur = culture plus collectiviste  
Gris = pas de données

Individualism Score



## Scores d'individualisme par pays européen



**Comment les  
différences culturelles  
peuvent-elles influencer  
sur la façon dont nous  
dispensons les soins  
contre le cancer?**

# Incidences culturelles sur les soins de santé et les soins contre le cancer

- \* Le bien-être est plus étroitement lié aux résultats positifs pour la santé dans les cultures individualistes (Okely, Weiss & Gale, 2018)
- \* Des niveaux plus élevés de collectivisme sont liés à des attitudes plus positives envers le développement du cancer du sein (Nguyen & Clark, 2014)
- \* Les différences culturelles amplifient les obstacles à la prise de décision dans les voitures cancéreuses auxquels sont confrontés les patients de tous les milieux culturels (Hurst et al. 2022)
- \* Les patients atteints de cancer dans les pays plus démocratiques sont plus disposés à dépenser davantage pour leur santé (Chaikumbung, 2021)







# **La culture n'est pas seulement la loi**



**Le droit a changé sans tenir  
compte de la culture**

**La culture s'est  
développée au-delà  
de la loi**

**Comment différentes  
caractéristiques  
peuvent-elles influencer sur  
la façon dont les gens  
s'engagent dans les soins  
contre le cancer?**

# Comment ces facteurs peuvent-ils influencer sur la qualité des soins contre le cancer?

## Âge

- Dans certains pays européens, l'accès aux essais cliniques est très limité pour les moins de 18 ans.

## Statut socio-économique

- En 2020, en Europe, les personnes appartenant à des groupes à faible revenu sont en moyenne 11,5 % moins susceptibles de subir un test de frottis régulier.

## Pays de résidence

- Il existe une différence de 127 % dans le taux de mortalité par cancer prématuré en Europe



**Des  
questions?**

# Prochaines étapes

- \* Discutez avec les autres de ce que vous avez appris
- \* Complétez les activités dans votre classeur
- \* Vérifiez quand votre prochaine session sera
- \* Contactez-nous pour obtenir un soutien supplémentaire si nécessaire





# Utiliser le langage et la communication pour améliorer la qualité des soins

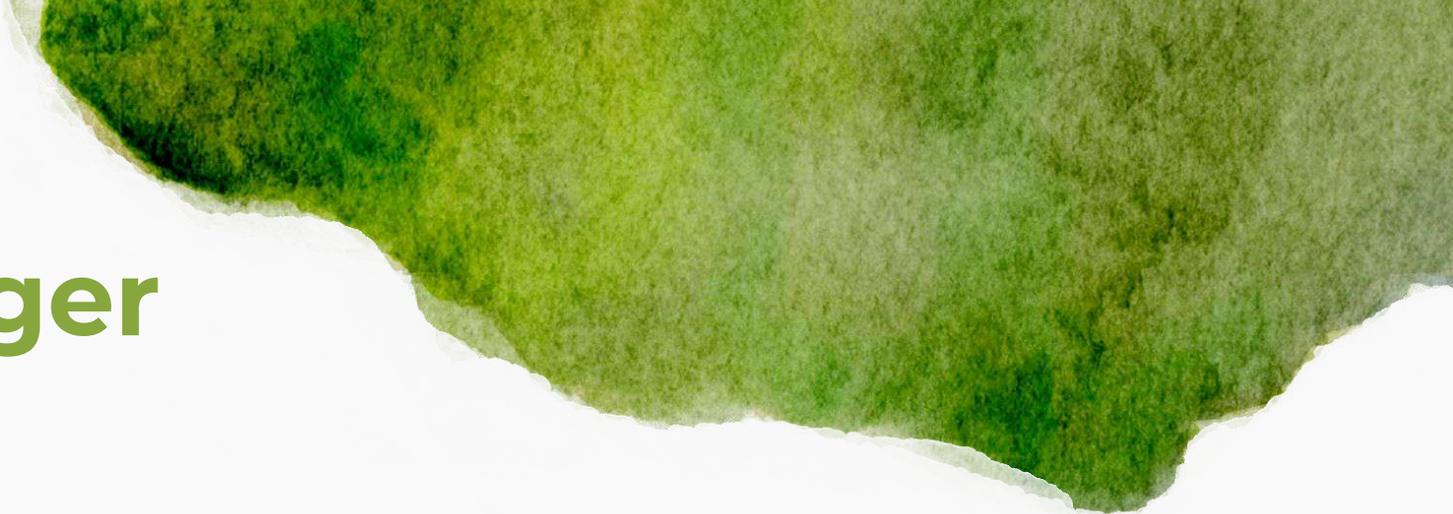
European Network of  
**YOUTH CANCER  
SURVIVORS**

Inclusive  
Employers



**YOUTH  
CANCER  
EUROPE**





# Entretien ménager

- \* Engageons-nous à créer un environnement dans lequel les citoyens se sentent en sécurité pour participer.
- \* Donner aux gens l'espace nécessaire pour partager leur opinion, en veillant à ce que nous le fassions sans porter de jugement.
- \* Soyez conscient qu'il peut y avoir des gens dans la pièce avec une expérience vécue de ce sujet.
- \* Les questions et la participation sont les bienvenues – veuillez lever la main.



# Objectifs de la session

- \* Comprendre le langage inclusif et non inclusif à travers les cultures
- \* Explorer les styles de communication pour accroître la sécurité psychologique
- \* Comprendre le rôle de la communication dans le soutien de toute la famille et la construction de l'autonomie du patient
- \* Activités visant à explorer une communication inclusive et accessible

# Qu'entendons-nous par communication inclusive?



- Partager l'information d'une manière que tout le monde peut comprendre
- Fournir une communication inclusive aux différentes identités et expériences.

Cela inclut...

- Communications verbales
- Communications non verbales
- Communications écrites
- Signalisation et information
- Médias sociaux et site web

# Quelles sont les causes et les conséquences potentielles d'une mauvaise communication?

Causes	Perte de temps/ressources
<ul style="list-style-type: none"><li>● Réponses incomplètes</li><li>● Mauvais style</li><li>● Répandre des ragots</li><li>● Impossible d'éditer</li><li>● Faire des hypothèses</li><li>● Trop d'informations</li><li>● Conséquences</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Augmente la rotation du personnel</li><li>● Relations entre souches</li><li>● Réduit les revenus</li><li>● Conduit à plus de travail</li><li>● Provoque des malentendus</li><li>● Impacte la dynamique de l'équipe</li><li>● Réduit la productivité</li></ul>

# Quelle est la différence entre les communications inclusives et les communications accessibles?



## Communications inclusives

- Conçu pour atteindre un large public diversifié. Par exemple,
- Écrire dans un langage clair et facile à lire dans les communications par courriel

## Des communications accessibles

- Un mécanisme pour nous aider à être plus inclusifs dans nos communications. Par exemple:
- Mettre des légendes sur les présentations
- Matériel d'impression pour les réunions.
- Site web et médias sociaux
- Y compris le braille dans les services publics

# Activité sur les styles de communication

- 5 minutes

Cochez les questions qui, selon vous, s'appliquent à vous

Traversez les questions qui, selon vous, ne s'appliquent pas à vous

# Styles de communication Activité

– Marquage Numéros de la question

	Activist	Pragmatiste	théoricien	Réflecteur
Nombre de tiques	2 10 12 ✓ 16 20 ✓	3 ✓ 6 ✓ 8 ✓ 13 17	1 ✓ 5 7 15 19	4 ✓ 9 ✓ 11 14 18 ✓
Militant	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>

0-2 = faible  
3 = modéré  
4-5 = élevé

# Activité Styles de communication – Marquage

- \* Les militants aiment se retrousser les manches, se faire «coller» et apprendre au fur et à mesure. Préférer à apprendre en faisant, à travailler les choses à la volée et ils aiment essayer de nouvelles choses et accueillir de nouvelles expériences.

Renseignez-vous régulièrement pour réévaluer une décision

- \* Les pragmatiques veulent savoir comment appliquer ce qu'ils apprennent dans le monde réel et s'intéressent à ce qui fonctionne et comment cela donne des résultats.

Explications détaillées des impacts, des effets secondaires et des différentes options de traitement

- \* Les théoriciens apprennent bien des concepts et des modèles. Ils préfèrent avoir un concept cadre pour donner un sens aux nouvelles informations et réfléchir à ce qu'elles sont apprendre en termes abstraits.

Expliquez la pensée derrière une décision et votre processus de pensée pour expliquer pourquoi vous pensez c'est la meilleure option

- \* Les réflecteurs préfèrent observer les autres faire quelque chose avant de l'essayer eux-mêmes. Ils aiment avoir le temps d'absorber l'information et d'y réfléchir.

Encourager à aider le patient à parler à d'autres personnes qui ont traversé la situation



**Quels défis pouvons-nous relever lorsque nous communiquons dans un cadre européen des soins de santé?**

# Défis en matière de communication

- \* **Obstacles linguistiques**
- \* **Religion/croyance**
- \* **Contextes culturels**
- \* **Dynamique familiale**
- \* **Migration de personnes**
- \* **Niveau de compréhension du patient**
- \* **Âge du patient**



# Meilleures pratiques actuelles:

## Handicap



not every disability  
is visible

### Langue de prédilection des personnes

- Personnes handicapées
- Enfant avec autisme
- Personne atteinte de dyslexie, de diabète, etc

### Identité première langue

- Personnes handicapées (modèle social de handicap)
- Enfant autiste
- Personne dyslexique, personne diabétique, etc.

### Éviter

Utilisation

Il souffre de...

Il a x condition/handicap

### Lentement

Une personne ayant un trouble d'apprentissage

Fauteuil roulant relié

Utilisateur de fauteuil roulant



**Handicap** Albanais, Bosnienne, Chèque, Danois, Néerlandais,  
**Handikap** Français, Italien, Roumain, Slovaque, Slovène  
**Handikep** Espagnol

3 Décembre

# Journée internationale des personnes handicapées



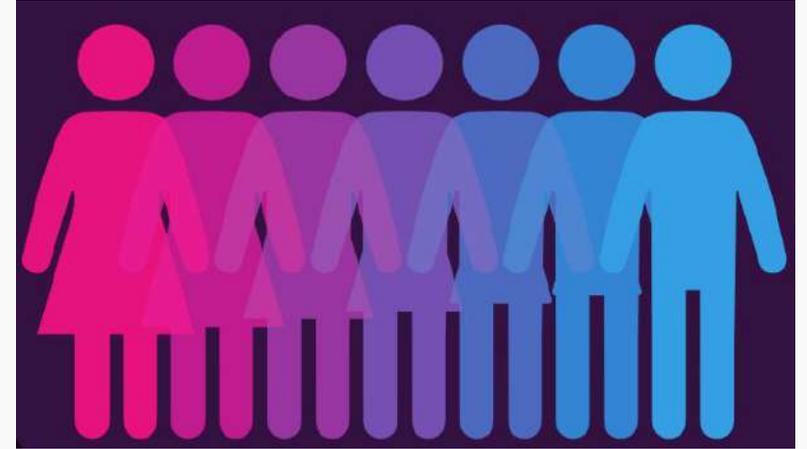
passer à l'action **invalidité - inclusion**  
 les femmes handicapées **comprendre le handicap** **mobiliser l'action**  
 promouvoir la dignité **organisez des événements** **intégrer le handicap**  
**organiser des forums** **assurer l'égalité**  
 élaborer des politiques sociales **emploi** **éducation inclusive**  
**intégration sociale** **défendre les droits de l'homme**  
**enfants handicapés** **autonomisation**  
 soins de santé accessibles  
**collecte de données** **sensibilisation**  
 La stigmatisation et les stéréotypes

Accesible  
 Nations Unies

Soyez informés! Participez!  
[www.un.org/disabilities](http://www.un.org/disabilities)  
[enable@un.org](mailto:enable@un.org)

# Meilleures pratiques actuelles:

## Sexe et genre



**Sexe:** les constructions sociales et culturelles, les normes, les comportements et les rôles associés au masculin ou au féminin, ainsi que les relations les uns avec les autres

**Identité de genre:** sens intérieur de soi, peut ou peut ne pas s'aligner avec le sexe

**Expression de genre:** la manière dont une personne exprime son identité de genre, généralement par son apparence, son habillement et son comportement.

**Non binaire** : identités de genre qui ne sont pas uniquement masculines ou féminines

**Non-binary:** gender identities that are not solely either male or female

**Fluide de genre:** identités et expressions de genre non définies qui peuvent changer et changer

## Langues sans genre

## Langues grammaticales sexuées

## Langues grammaticales sexuées

Les langues étaient là où il n'y a pas de genre grammatical et pas de genre pronominal, ce qui signifie que la plupart des mots sont déjà neutres.

par exemple, le pronom neutre géorgien « *ნბ* » (est)

Là où les noms sont pour la plupart neutres du point de vue du genre et où il existe des pronoms personnels spécifiques à chaque sexe.

par exemple, le pronom anglais «they» ou le pronom danois «de»

Où chaque nom a un genre grammatical, et le genre des pronoms personnels correspond généralement au nom de référence.

par exemple *el/la candidato/a* ou *candidat* (pour remplacer *candidato*)

estonien

finnois

hongrois

géorgien

Erzya

danois

anglais

suédois

allemand

français

bulgare

polonais

tchèque

ukrainien

espagnol

# Langage neutre du point de vue du genre

1. Évitez le langage  
genré / binaire dans la  
mesure du possible /  
soyez aussi inclusif que  
possible

2. Éviter le "masculin  
universel"

3. Encourager et  
reconnaître les  
pronoms personnels

Exemple de langage genré	Exemple d'alternative neutre
Les gars / Mesdames et Messieurs Mari/femme	les gens/l'équipe/tout le monde/tout le monde
conjoint	partenaire
Homme, policier	humanité, agent de police

# Meilleures pratiques actuelles: Race et ethnicité

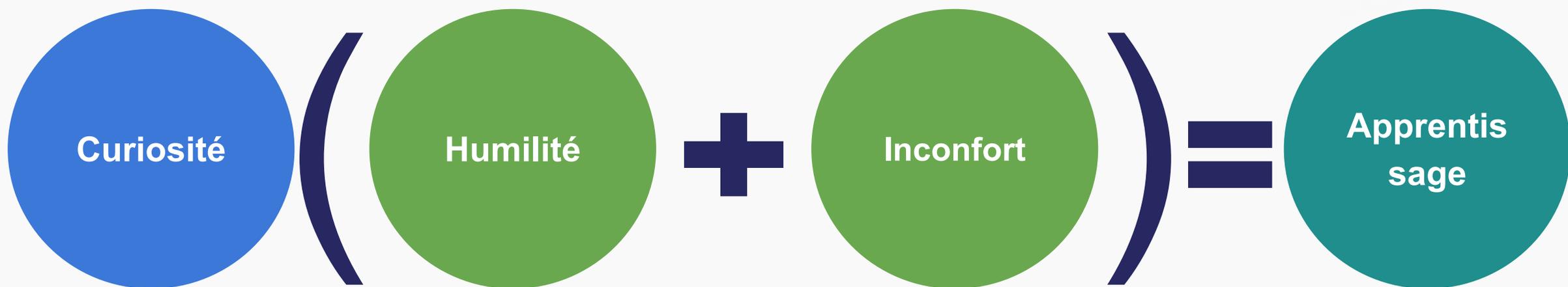
**Race** - un terme de groupement pour les personnes ayant des caractéristiques physiques communes et des points communs dans l'ascendance, la culture et l'histoire, tels que la couleur de la peau et le type de cheveux.

**Ethnicité** - groupes qui partagent des origines et des traditions sociales, culturelles et linguistiques.

Cependant, les deux sont des constructions sociales utilisées pour catégoriser les personnes dans des groupes de population.

<b>Minorité ethnique</b>	<b>Majorité mondiale</b>
<b>Les gens de couleur</b>	<b>BAME</b>
<b>Multiracial</b>	<b>double patrimoine</b>

# Soyez à l'aise avec langue inclusive



# L'importance de la communication dans les soins contre le cancer

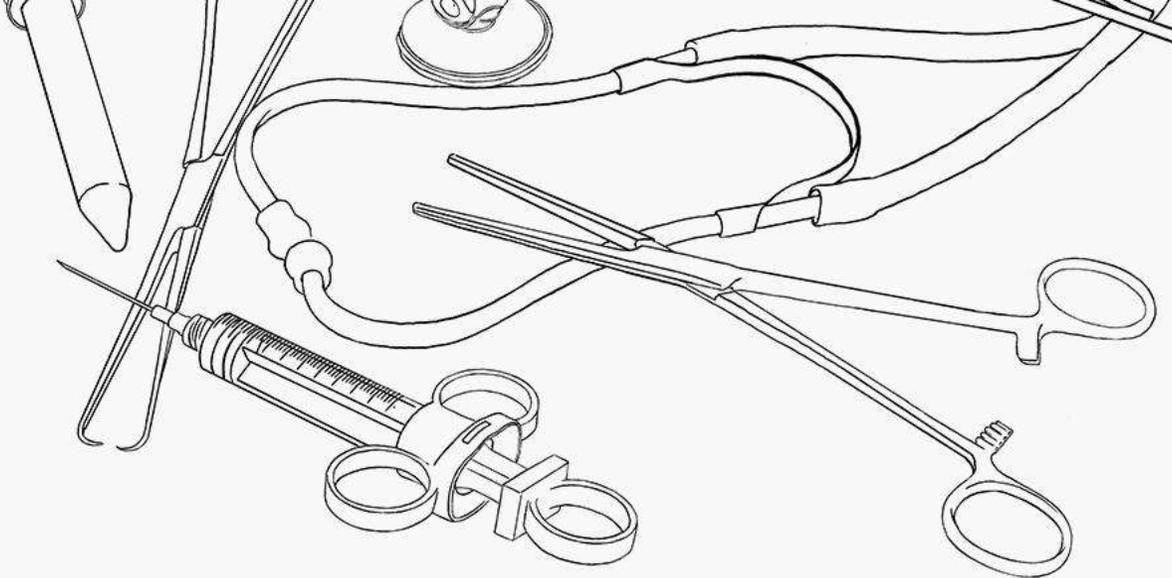


**Des  
questions?**

# Prochaines étapes

- \* Discutez avec les autres de ce que vous avez appris
- \* Complétez les activités dans votre classeur
- \* Vérifiez quand votre prochaine session sera
- \* Contactez-nous pour obtenir un soutien supplémentaire si nécessaire





European Network of  
**YOUTH CANCER  
SURVIVORS**

Inclusive  
Employers

YOUTH  
CANCER  
EUROPE

# Le rôle du fournisseur de soins de santé dans les soins inclusifs contre le cancer



Co-funded by  
the European Union

*Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them*

# Entretien ménager

- \* Engageons-nous à créer un environnement dans lequel les citoyens se sentent en sécurité pour participer.
- \* Donner aux gens l'espace nécessaire pour partager leur opinion, en veillant à ce que nous le fassions sans porter de jugement.
- \* Soyez conscient qu'il peut y avoir des gens dans la pièce avec une expérience vécue de ce sujet.
- \* Les questions et la participation sont les bienvenues – veuillez lever la main.



# Objectifs de la session

- \* Comprendre l'impact du prestataire de soins de santé sur la qualité des soins
- \* Identifier la discrimination ouverte et dissimulée dans les pratiques de soins de santé
- \* Comprendre et évaluer les besoins de toute l'expérience du patient
- \* Explorer les besoins d'apprentissage et de perfectionnement personnels et organisationnels

**Comment l'identité  
d'une personne  
influe-t-elle sur ses  
soins contre le  
cancer?**

# Impacts de l'identité sur les soins

«La communauté médicale n'a fait qu'abuser et exploiter mon corps intersexué. J'ai été soumis à des photographies médicales, à une sédation forcée, à des examens invasifs forcés, à des interventions chirurgicales forcées et j'ai menti sur le fait que j'avais besoin d'interventions chirurgicales au motif que j'avais des excroissances cancéreuses.»



# Impacts de l'identité sur les soins



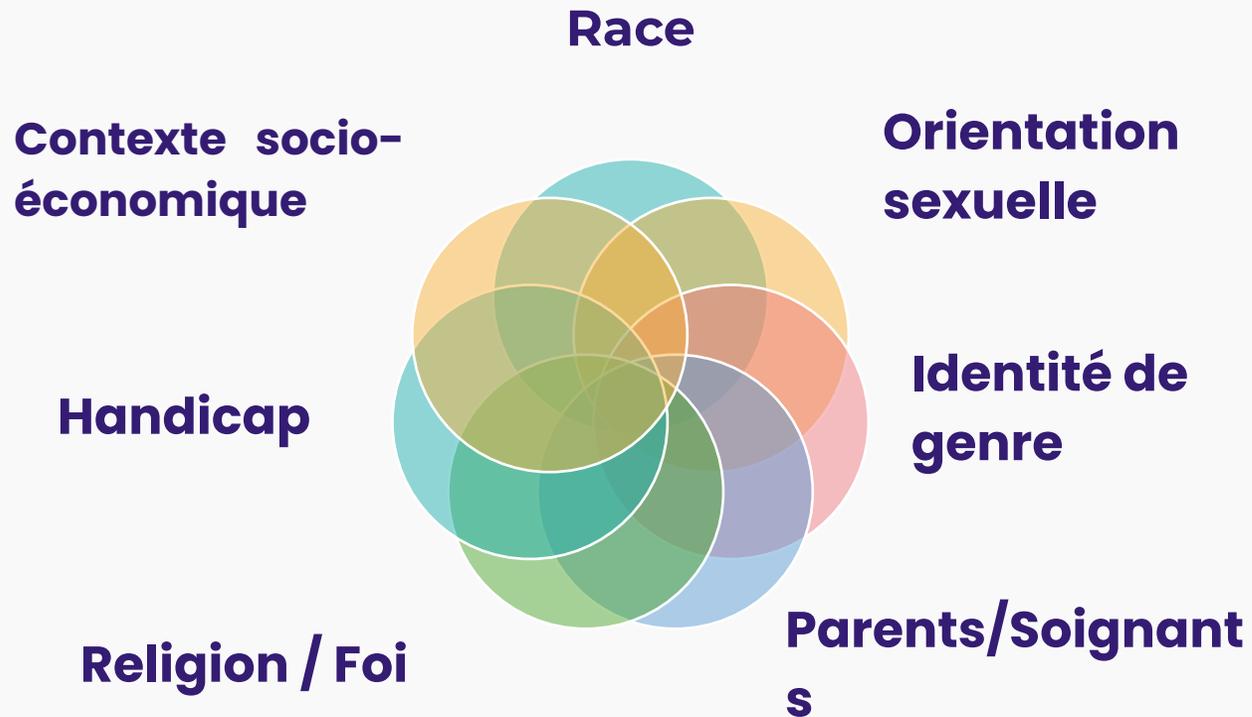
«Il y a actuellement trop de médecins dans le pays pour s'inquiéter de la formation d'un médecin handicapé. Si cela signifie que certaines personnes sont laissées sur le bord du chemin, qu'il en soit ainsi.»

# Impacts de l'identité sur les soins

«Il m'a fallu un an pour être diagnostiqué, et j'ai reçu ce diagnostic à 15 ans, alors que j'étais dans mon année de GCSE. Je suis passé des meilleures notes à avoir à manquer mes examens simulés et mes notes ont juste chuté. J'ai ressenti une telle pression, en particulier parce que je viens d'un milieu arabe et que ma famille était très stricte sur cette orientation académique.»

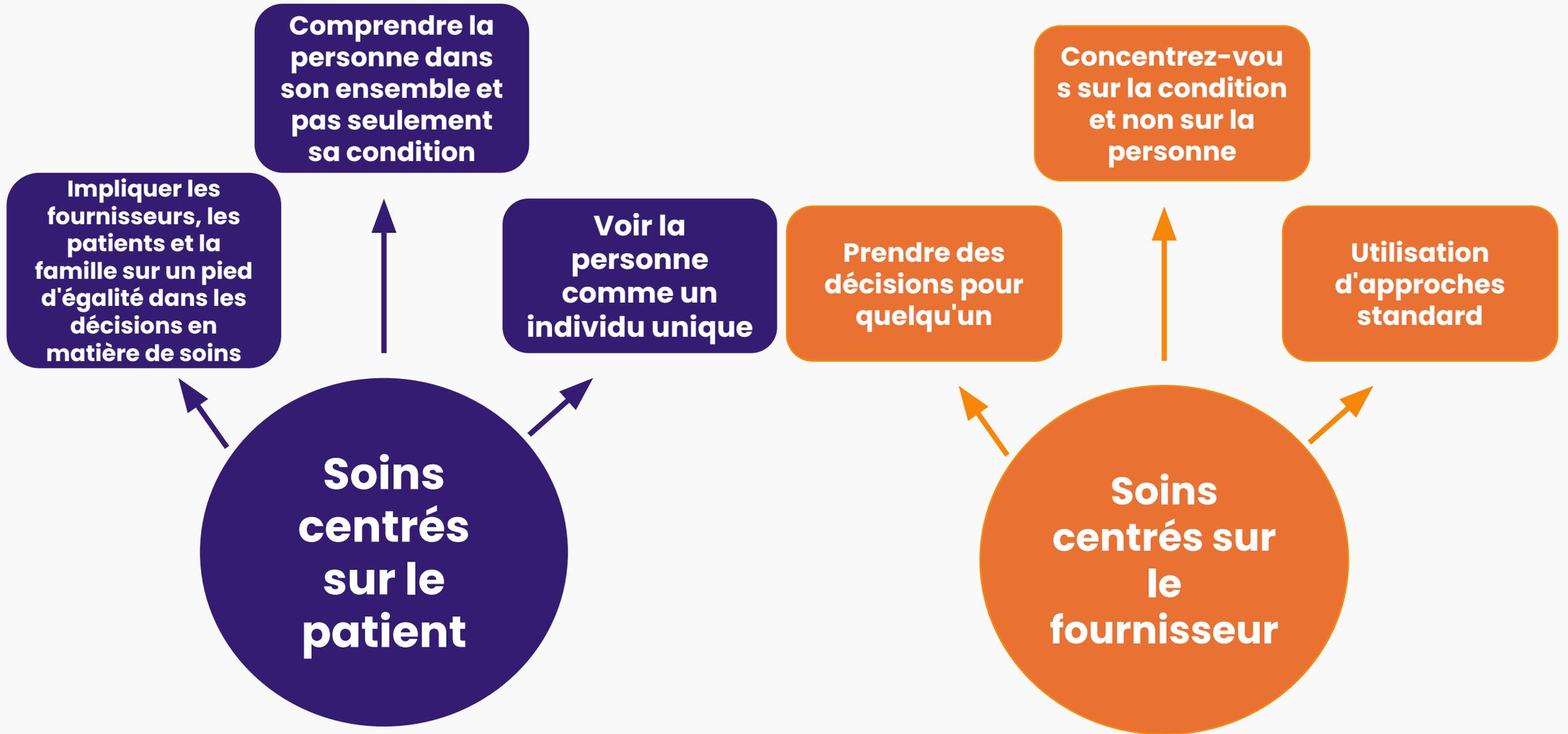


# Intersectionnalité



L'intersectionnalité est l'idée que nous ne vivons pas le monde sur la base d'une caractéristique, et la manière dont ces différentes caractéristiques se croisent a une incidence sur la manière dont nous vivons différents défis.

**À quoi ressemblent  
des soins de santé  
inclusifs et  
accessibles?**



# Discrimination dans les statistiques des soins de santé

- \* Les femmes ayant un handicap de mobilité étaient 70% moins susceptibles d'être interrogées sur la contraception
- \* Les patients appartenant aux groupes noirs (18,6 %) et asiatiques (15,4 %) étaient moins susceptibles de faire confiance aux médecins ou aux infirmières que les groupes ethniques blancs.
- \* 40,7% des médecins ont déclaré qu'ils étaient confiants quant à leur capacité à fournir la même qualité de soins aux patients handicapés.
- \* Seulement 8% des cliniciens ont convenu qu'ils étaient confiants dans leur connaissance des besoins spécifiques des patients LGBTQ + en matière de soins de santé, et très peu de routine interrogés sur l'orientation sexuelle (5%), l'identité de genre (3%) et les pronoms préférés (2%).

## Discrimination manifeste

Acte flagrant, évident et intentionnel de traiter quelqu'un injustement

Par exemple, refuser de prendre soin d'une personne en raison de son identité de genre ou facturer davantage de services à une personne d'origine rom

## Discrimination secrète

Subtile, souvent involontaire, et peut être enraciné dans des préjugés inconscients

Par exemple, en supposant que quelqu'un ne comprendra pas parce qu'il est jeune ou en supposant qu'un compagnon de même sexe est un frère ou une sœur plutôt qu'un partenaire

# Impact vs Intention



**Ce que tu  
as dit  
(Intention)**

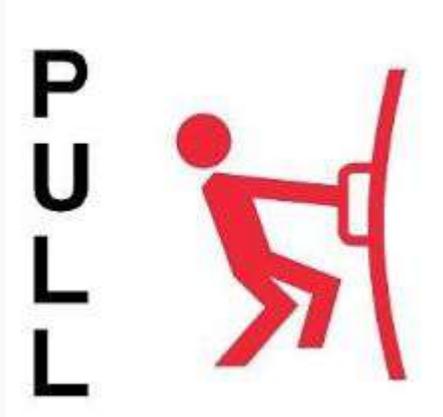
**vs.**



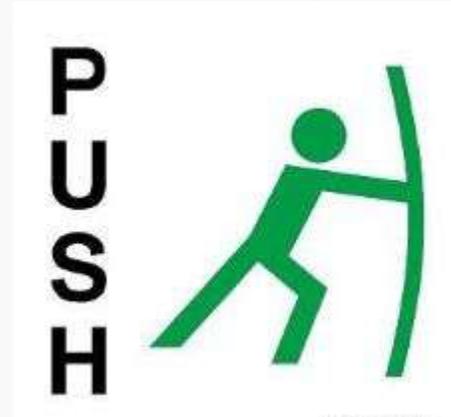
**Ce qu'ils ont  
entendu  
(Incidence)**

Nous disons et faisons tous des choses avec de bonnes intentions, mais parfois cela n'a pas l'impact que nous attendions souvent parce que notre public a une vision du monde différente de nous.

# Comportement difficile



- \* Suggérer
- \* Donner des informations
- \* Affirmation



- \* Questions ouvertes
- \* Tirer des vues
- \* Écoute active

# L'importance d'autonomiser les jeunes patients



YOUTH  
CANCER  
EUROPE

Source: Youth  
Cancer Europe

**Comment  
pouvons-nous  
accroître l'inclusivité  
des soins de santé?**

# Douze façons d'augmenter l'inclusivité des soins de santé

Méfiez-vous des hypothèses et des stéréotypes	Remplacer les étiquettes par une terminologie appropriée	Utiliser un langage inclusif	Garantir l'inclusivité de l'espace physique
Garantir des méthodes de communication efficaces	Adopter une approche fondée sur les forces	Garantir une recherche sur les soins de santé inclusive	Élargir le score de la prestation de soins de santé
Auto-éducation	Engagements individuels et organisationnels	Plaider en faveur d'un système inclusif	Utiliser des signes et symboles inclusifs et appropriés

***Pouvez-vous penser à un exemple pour chacun d'entre eux que vous pourriez vouloir changer dans votre organisation?***

## Garantir l'inclusivité de l'espace physique

### Nous pensons généralement à:

- Largeur des portes
- Placement de mobilier
- Accès aux fauteuils roulants

### Mais pensons-nous à:

- Robes de taille appropriée ou poignets de pression artérielle
- Impact de l'éclairage, du chauffage ou du son
- Couleur et contraste des informations et des signes
- Espace pour la prière ou tout à fait le temps

## Utiliser des signes et symboles inclusifs et appropriés



### Fire Safety

Tick the correct box.

Scenario	Do	Don't
 Go to fire assembly area	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Don't open hot doors during fire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Do not jump through a window	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Do not hide in any furniture or room	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Go out of the building	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Don't use the elevator to evacuate from fire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Do not return to get your belongings	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 Listen to the Fire alarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TOP worksheets

# Limites du rôle

Le fournisseur de soins de santé doit être:

- Des partisans visibles de l'inclusion
- Écouter activement pour comprendre
- Cherchant constamment à s'éduquer et à éduquer les autres
- Champions des groupes patients et sous-représentés en les amenant dans des cercles de pouvoir
- Bienveillant envers eux-mêmes, c'est un voyage d'apprentissage qui ne blâme pas
- **Les défenseurs qui contestent l'exclusion**

**Les prestataires de soins de santé ne doivent pas nécessairement être:**

- \* Spécialistes de l'inclusion
- \* Police de la pensée
- \* Catégorie: Personnalité politique

# Où sont tes compétences

**Le président** – soutient vocalement

**Le champion** – encourage les gens à aller au front

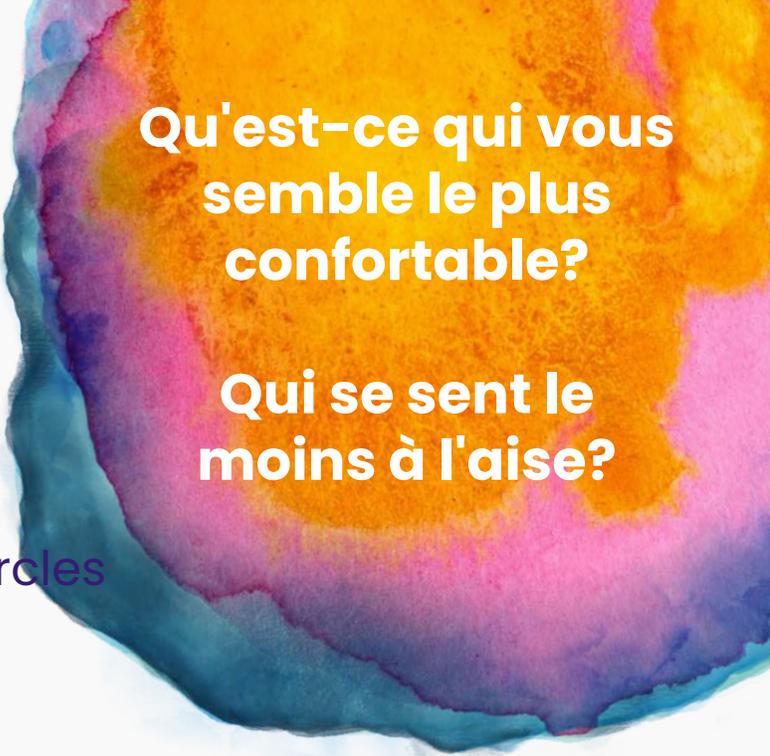
**L'amplificateur** – amplifie les voix

**L'Avocat** – fait entrer des groupes sous-représentés dans des cercles de pouvoir

**Le chercheur** – écouter et apprendre, lire et rechercher

**Le défenseur** – repousse les commentaires offensants ou les blagues

**Le confident** – fournit un espace de soutien



Qu'est-ce qui vous  
semble le plus  
confortable?

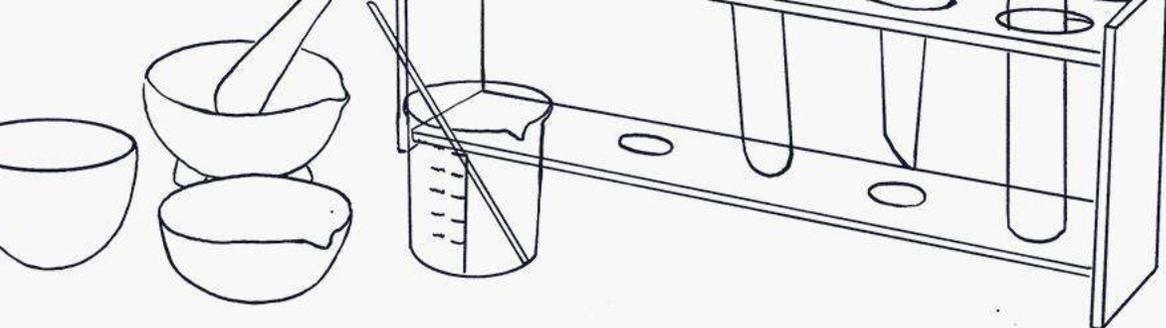
Qui se sent le  
moins à l'aise?

**Des  
questions?**

# Prochaines étapes

- \* Discutez avec les autres de ce que vous avez appris
- \* Complétez les activités dans votre classeur
- \* Vérifiez quand votre prochaine session sera
- \* Contactez-nous pour obtenir un soutien supplémentaire si nécessaire

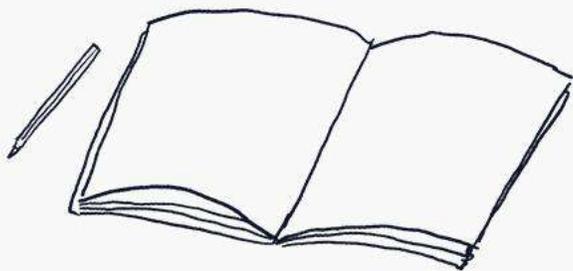




European Network of  
**YOUTH CANCER  
SURVIVORS**

Inclusive  
Employers

**YOUTH  
CANCER  
EUROPE**



# Le rôle du chercheur dans les soins inclusifs contre le cancer



Co-funded by  
the European Union

*Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them*

# Entretien ménager

- \* Engageons-nous à créer un environnement dans lequel les citoyens se sentent en sécurité pour participer.
- \* Donner aux gens l'espace nécessaire pour partager leur opinion, en veillant à ce que nous le fassions sans porter de jugement.
- \* Soyez conscient qu'il peut y avoir des gens dans la pièce avec une expérience vécue de ce sujet.
- \* Les questions et la participation sont les bienvenues – veuillez lever la main.



# Objectifs de la session

- \* Comprendre le rôle de la recherche dans la lutte contre les inégalités dans la recherche sur le cancer
- \* Explorer les pièges communs à la recherche qui contribuent à l'inégalité des soins
- \* Explorer des pratiques de recherche inclusives tout au long du cycle de vie de la recherche
- \* Explorer les besoins d'apprentissage et de développement personnels et organisationnels



**Quels sont les défis à relever pour mener une recherche inclusive sur le cancer?**

# La diversité est absente dans recherche sur le cancer

Il y a un manque de représentation d'échantillons d'ascendance non européenne dans les grands dépôts publics

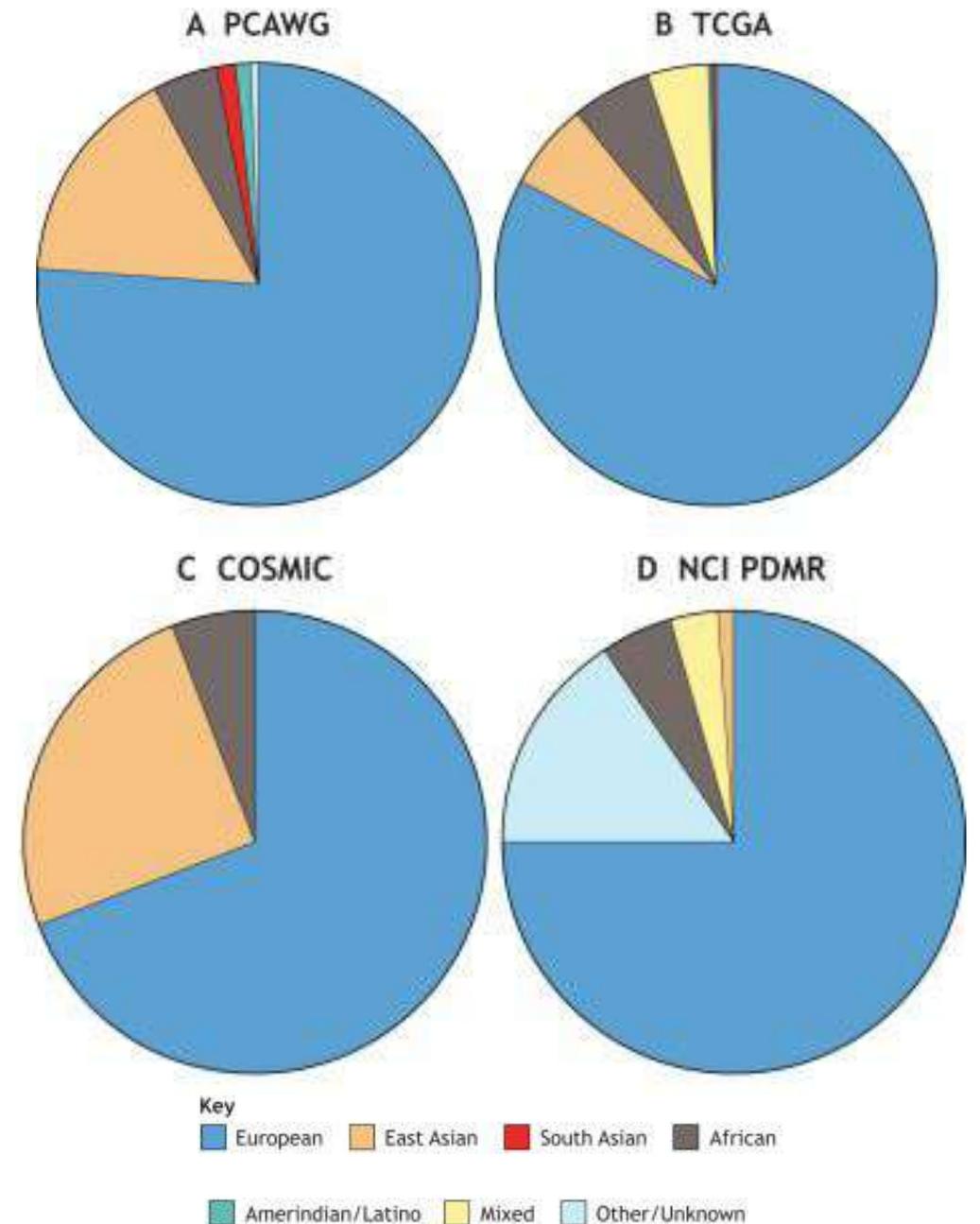
(Molina-Aguilar & Robles-Espinoza, 2023, Conti et al., 2021, Fernandez-Rozadilla et al., 2022)

Les femmes ont un plus grand risque de développer une réaction indésirable à un médicament parce que la plupart des médicaments sont testés sur les hommes

(Lee & Wen, 2020)

Les critères d'éligibilité ont souvent une incidence disproportionnée sur les personnes handicapées. Sur 98 études, seules 17 études ont permis de mettre en place des mécanismes pour aider les personnes handicapées à donner leur consentement

(DeCormier Plosky, 2022)



# Nous tous Programme de recherche

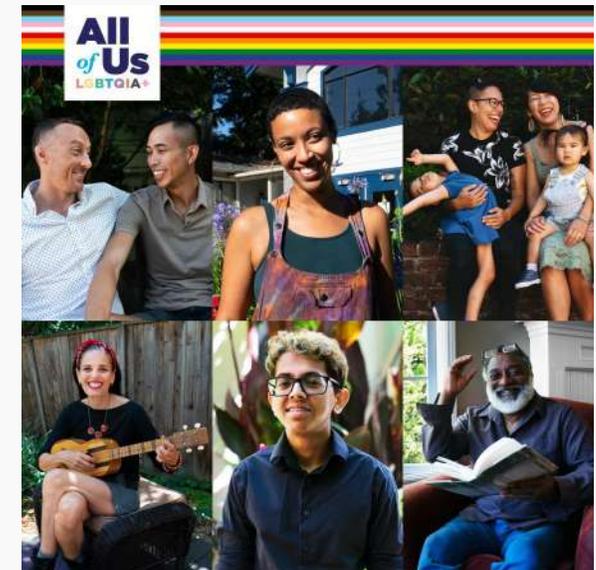
## Les communautés autochtones

- \* Établir des liens avec les Premières Nations et les communautés autochtones afin de comprendre la meilleure façon de les faire participer à la recherche
- \* Prendre des engagements et des processus clairs pour reconnaître et défendre la souveraineté, les coutumes, la culture et les lois au cours de toutes les recherches

## Communauté LGBTQ+

- \* Élargir la collecte de données démographiques pour couvrir l'orientation sexuelle, le sexe attribué à la naissance et l'identité de genre en tant que norme

Source : Programme de recherche pour tous | Instituts nationaux de la santé (NIH)



**Quel est le rôle du  
chercheur dans cette  
évolution?**

# Limites du rôle

## Les chercheurs doivent être:

- Des partisans visibles de l'inclusion
- Écouter activement pour comprendre
- Cherchant constamment à s'éduquer et à éduquer les autres
- Champions des groupes patients et sous-représentés en les amenant dans des cercles de pouvoir
- Bienveillant envers eux-mêmes, c'est un voyage d'apprentissage qui ne blâme pas
- **Les défenseurs qui contestent l'exclusion**

## Les chercheurs ne doivent pas nécessairement:

- \* Fournisseurs de soins de santé
- \* Thérapeutes
- \* Spécialistes de l'inclusion
- \* Police de la pensée
- \* Catégorie: Personnalité politique
- \* Catégorie: Scientifique
- \* Diplômés d'un doctorat



# Où sont tes compétences?

**Le président** – soutient vocalement

**Le champion** – encourage les gens à aller au front

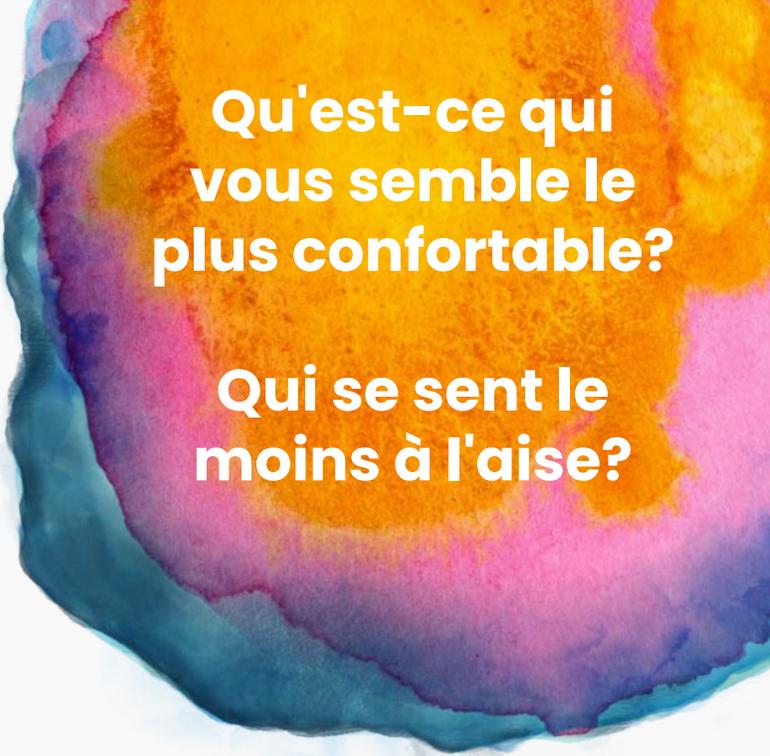
**L'amplificateur** – amplifie les voix

**L'avocat** – fait entrer des groupes sous-représentés dans des cercles de pouvoir

**Le chercheur** – écouter et apprendre, lire et rechercher

**Le défenseur** – repousse les commentaires offensants ou les blagues

**Le confident** – fournit un espace de soutien



Qu'est-ce qui  
vous semble le  
plus confortable?

Qui se sent le  
moins à l'aise?



## **Comment avez-vous approché l'inclusion dans vos recherches jusqu'à présent?**

### **\* Activité**

Travaillez en groupe pour mettre en évidence les différentes étapes de votre cycle de recherche habituel et la façon dont vous avez considéré l'inclusivité à chacune de ces étapes.

**Y a-t-il des domaines dans lesquels vous n'envisagez pas actuellement l'inclusion?**

**Comment pourriez-vous changer cela?**

# Engagement des patients et du public



Source: Queens University Belfast

# Envisager l'inclusion lors de la conception de l'étude

**Exemple 1: Utiliser des tapis parlants pour permettre la participation des personnes ayant des troubles d'apprentissage (Mitchell et Sloper, 2011)**

## **Défi**

**L'approche semi-structurée des entretiens aurait été difficile pour les jeunes ayant des difficultés d'apprentissage ou de communication**

## **Solution**

**Talking Mats, où les participants ont été invités à choisir les symboles qui correspondaient à leurs idées et à leurs sentiments.**

## **Incidence**

**Permettre aux jeunes ayant des difficultés d'apprentissage et / ou de communication de participer au projet et de donner un aperçu réel des choix / décisions qu'ils font et veulent prendre, comment ils les font et comment ils sont tombés sur les processus de prise de décision**



**Comment pourriez-vous envisager l'inclusion dans le recrutement des participants et la collecte de données?**

# Envisager l'inclusion lors du recrutement des participants

**Exemple 2: Utiliser des vidéos comme alternative aux longues fiches d'information des participants (Johnson et al., 2022)**

## Défi

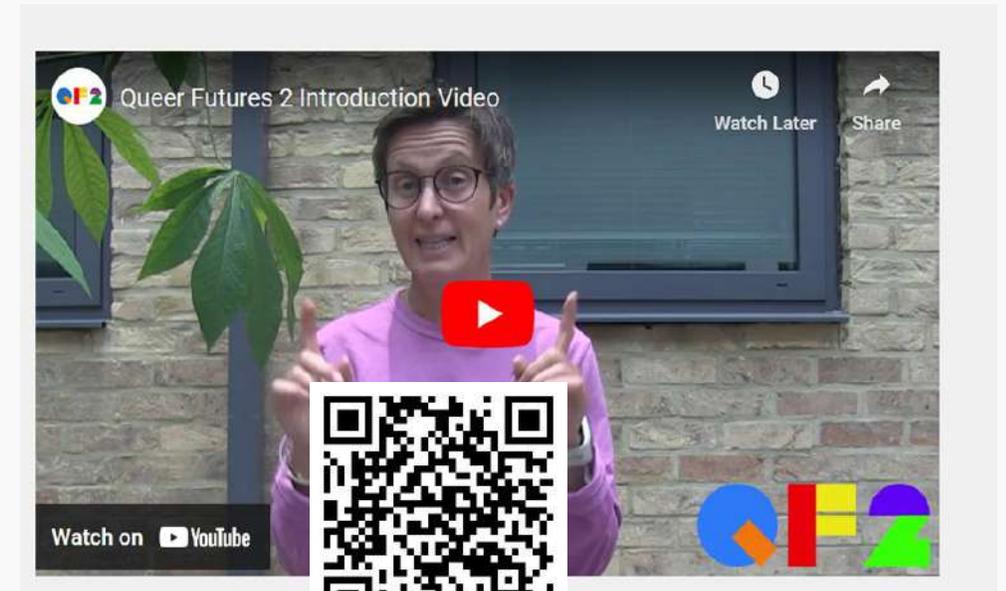
Les jeunes ont répondu qu'ils avaient du mal à s'engager avec de longues fiches d'information des participants, ce qui les rendait moins susceptibles de s'engager dans la recherche.

## Solution

Utiliser des vidéos et des infographies pour présenter les informations de l'étude de recherche d'une manière simple et engageante.

## Incidence

De nombreux jeunes ont souligné qu'ils trouvaient beaucoup plus facile de s'engager avec l'information de cette façon, ce qui leur permettait de prendre une décision éclairée quant à la participation à la recherche ou non.



# Envisager l'inclusion lors de la collecte de données

## Exemple 3: Utiliser WhatsApp pour créer des espaces sûrs pour les jeunes LGBTQ+ (McDermott et al., 2024)

### Défi

Difficulté à recruter et à retenir des jeunes LGBTQ+ pour parler de santé mentale, d'expériences scolaires et de soins de santé

### Solution

Utiliser un messenger WhatsApp pour mener des entretiens comme méthode de communication préférée pour de nombreux jeunes

### Incidence

L'utilisation d'une méthode de communication familière aux jeunes leur a permis de s'exprimer d'une manière qui leur semblait sûre et engageante. L'absence d'un intervieweur en face-à-face (que ce soit en personne ou virtuel) a augmenté la probabilité d'un engagement soutenu avec l'étude.



Back to home

# Work or Schoolwork

Doing work or schoolwork at home

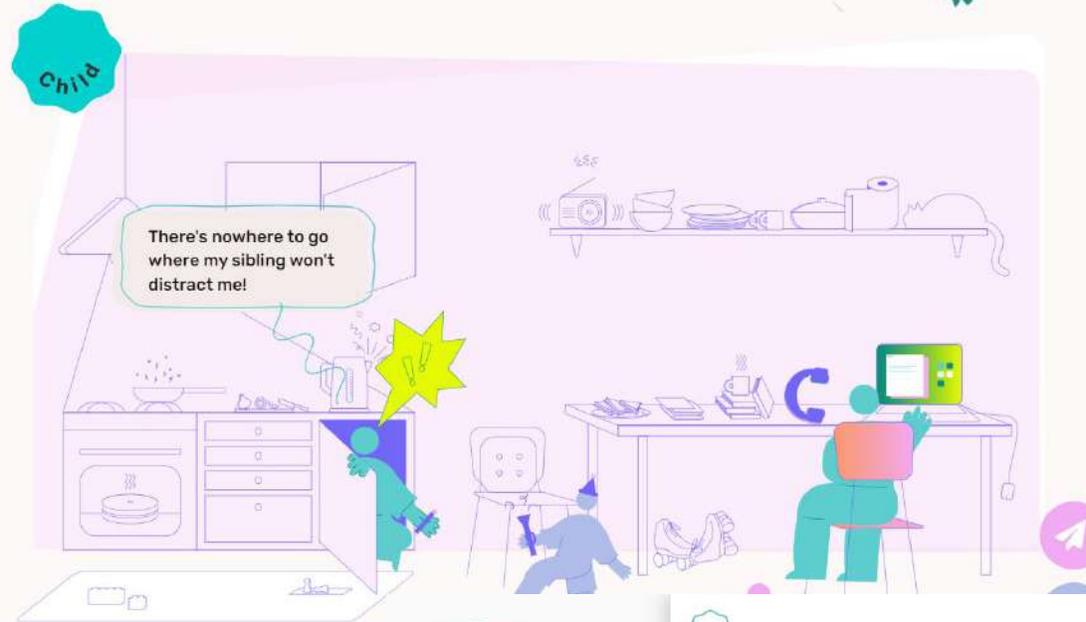
I'm constantly being distracted

I have no choice about where I work

I can't get my schoolwork done because I share my bedroom

<https://homehacktoolkit.co.uk/solution/avoiding-interruption-when-working-in-a-shared-space-child>

Hover & Click  to find ideas



Back to home

Child

## Work or Schoolwork

I'm constantly

Is there a calmer place adapted for studying? In a busy room?

Explore how each design



Child

## Adapt

These ideas could help you fit your own study area into a room that is separated from noise and interruptions.

Explore ideas on Pinterest

# Diffusion des conclusions

At Home with Children  
Adapt: school work



**Des  
questions?**

# Prochaines étapes

- \* Discutez avec les autres de ce que vous avez appris
- \* Complétez les activités dans votre classeur
- \* Vérifiez quand votre prochaine session sera
- \* Contactez-nous pour obtenir un soutien supplémentaire si nécessaire



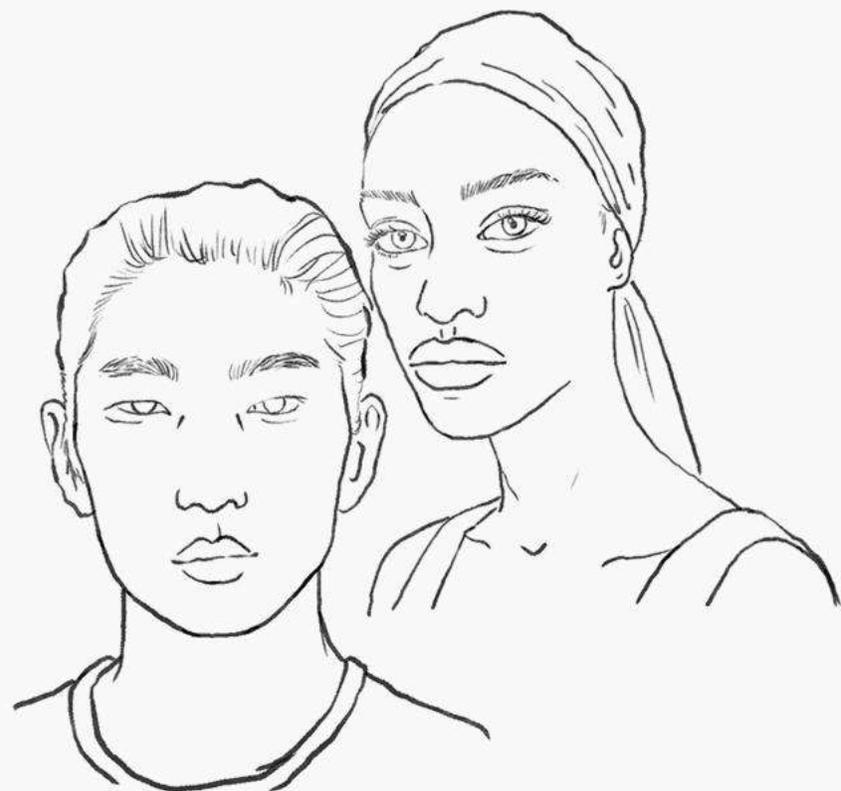


European Network of  
**YOUTH CANCER  
SURVIVORS**

Inclusive  
Employers

YOUTH  
CANCER  
EUROPE

# Le rôle du défenseur des patients dans les soins inclusifs contre le cancer

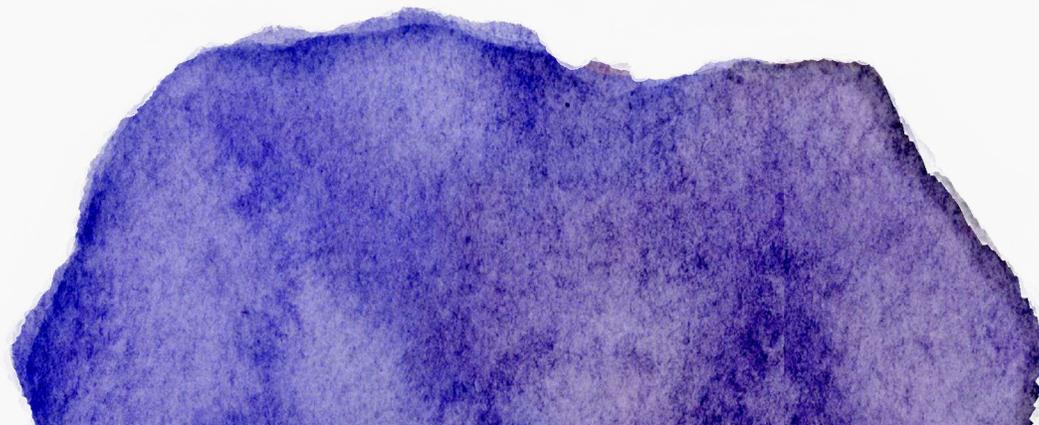


Co-funded by  
the European Union

*Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them*

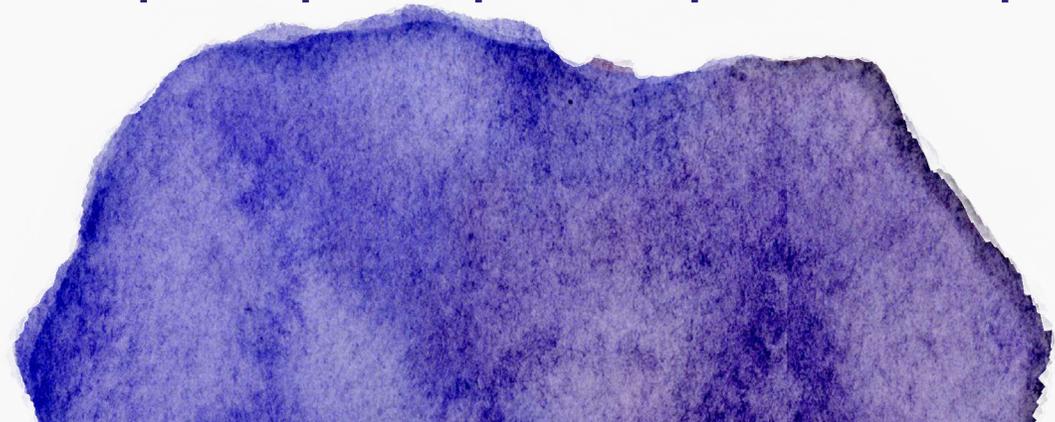
# Entretien ménager

- \* Engageons-nous à créer un environnement dans lequel les citoyens se sentent en sécurité pour participer.
- \* Donner aux gens l'espace nécessaire pour partager leur opinion, en veillant à ce que nous le fassions sans porter de jugement.
- \* Soyez conscient qu'il peut y avoir des gens dans la pièce avec une expérience vécue de ce sujet.
- \* Les questions et la participation sont les bienvenues – veuillez lever la main.



# Objectifs de la session

- \* Comprendre le rôle des défenseurs des patients dans la lutte contre les inégalités dans les soins contre le cancer
- \* Identifier la discrimination ouverte et dissimulée dans les pratiques de soins de santé
- \* Explorer l'alliance inclusive et le plaidoyer efficace
- \* Comprendre comment impliquer les principales parties prenantes pour des résultats inclusifs



**Quels sont les défis  
auxquels sont  
confrontés les jeunes  
patients pendant leurs  
soins contre le cancer?**

# Statistiques sur la discrimination dans les soins de santé

- \* Les femmes ayant un handicap de mobilité étaient 70% moins susceptibles d'être interrogées sur la contraception
- \* Les patients appartenant aux groupes noirs (18,6 %) et asiatiques (15,4 %) étaient moins susceptibles de faire confiance aux médecins ou aux infirmières que les groupes ethniques blancs.
- \* 40,7% des médecins ont déclaré qu'ils étaient confiants quant à leur capacité à fournir la même qualité de soins aux patients handicapés.
- \* Seulement 8% des cliniciens ont convenu qu'ils étaient confiants dans leur connaissance des besoins spécifiques des patients LGBTQ + en matière de soins de santé, et très peu de routine interrogés sur l'orientation sexuelle (5%), l'identité de genre (3%) et les pronoms préférés (2%).

**Quel est le rôle du  
défenseur des  
patients?**

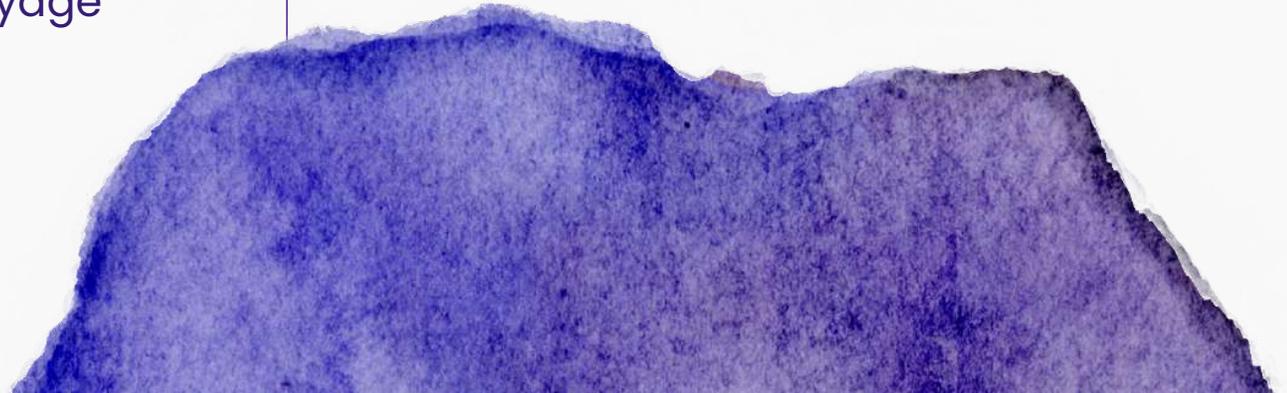
# Limites du rôle

## Les défenseurs des patients doivent être:

- Des partisans visibles de l'inclusion
- Écouter activement pour comprendre
- Cherchant constamment à s'éduquer et à éduquer les autres
- Champions des groupes patients et sous-représentés en les amenant dans des cercles de pouvoir
- Bienveillant envers eux-mêmes, c'est un voyage d'apprentissage qui ne blâme pas
- **Les défenseurs qui contestent l'exclusion**

## Les défenseurs des patients ne doivent pas nécessairement être:

- Fournisseurs de soins de santé
- Thérapeutes
- Spécialistes de l'inclusion
- Police de la pensée
- Catégorie: Personnalité politique



# Où sont tes compétences?

**Le président** – soutient vocalement

**Le champion** – encourage les gens à aller au front

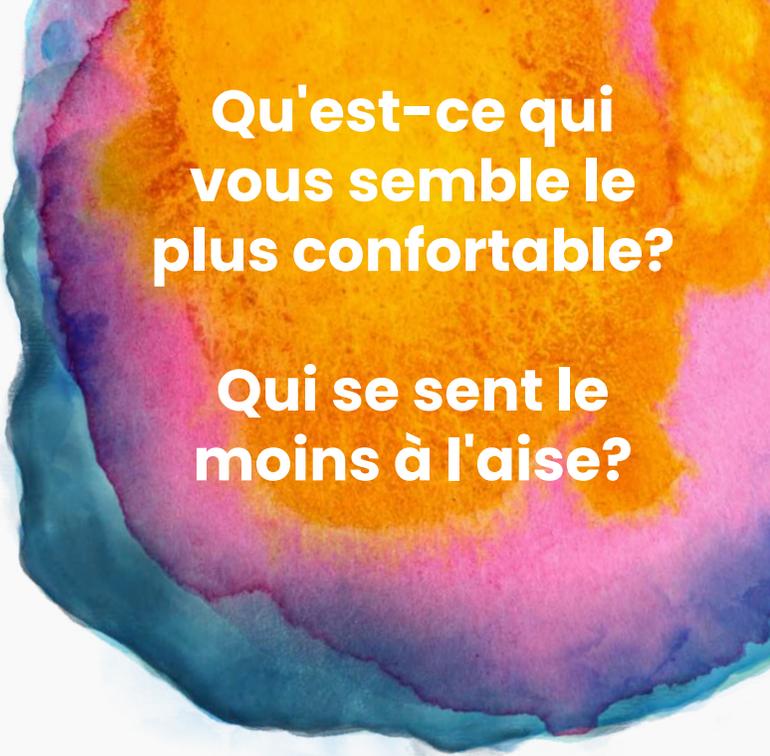
**L'amplificateur** – amplifie les voix

**L'avocat** – fait entrer des groupes sous-représentés dans des cercles de pouvoir

**Le chercheur** – écouter et apprendre, lire et rechercher

**Le défenseur** – repousse les commentaires offensants ou les blagues

**Le confident** – fournit un espace de soutien



Qu'est-ce qui  
vous semble le  
plus confortable?

Qui se sent le  
moins à l'aise?

# Pourquoi la défense des droits des patients est-elle importante dans les soins contre le cancer?

- \* Permet aux fournisseurs de soins de santé et aux décideurs de mieux comprendre les besoins et les expériences du patient
- \* Lié à l'amélioration de la qualité de vie et des résultats du traitement  
Améliore la littératie en santé chez les patients
- \* Fournit une voix pour les personnes qui ne sont pas entendues
- \* Rendre le système de soins de santé responsable

# Qui sont les parties prenantes? dans les soins anticancéreux inclusifs?

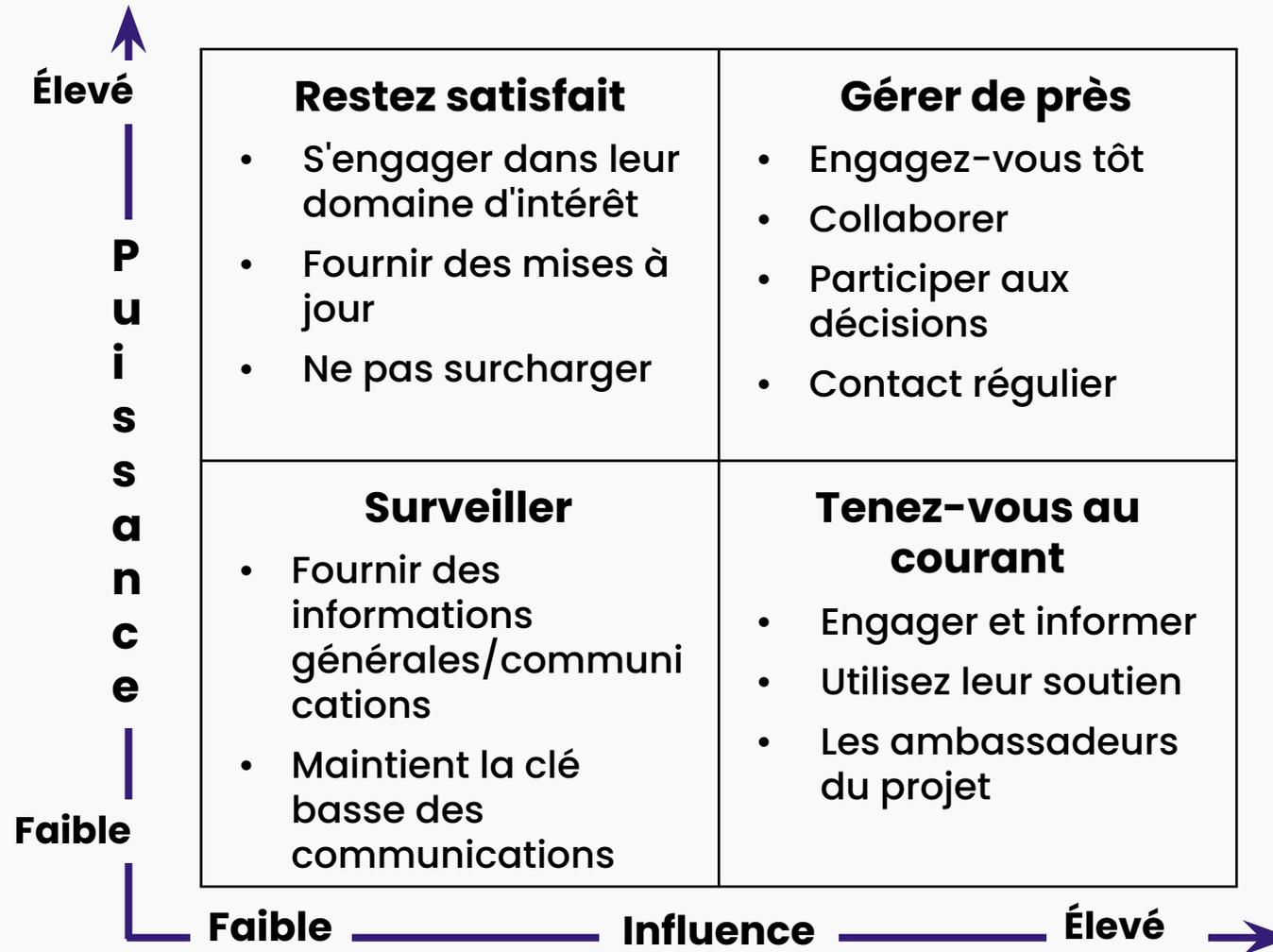
**Interne ou  
externe**

**Décideurs  
ou influenceurs**

**Parties  
concernées,  
touchées et  
intéressées**

À qui la voix manque-t-elle dans vos conversations habituelles  
sur les soins contre le cancer?

# Comprendre leur influence et leur intérêt



Source: adapté de Burford (2013, p.56)

# Qui sont les principaux intervenants? Où s'inscrivent-ils dans le modèle d'influence du pouvoir? Quelles méthodes utiliseriez-vous pour les engager?

## Étude de cas 1

Julia (15 ans) suit un traitement contre le cancer en Pologne. Son oncologue aimerait l'inscrire à un nouvel essai clinique, elle répond à tous les critères d'admissibilité. Elle et ses parents ne parlent pas polonais, ce qui les rend nerveux à propos de l'étude car ils ne comprennent pas les informations qui leur ont été données.

## Étude de cas 2

Raffy (22 ans) est venu chez vous parce qu'ils sont mécontents du traitement qu'ils ont reçu lors de leur dernier séjour à l'hôpital. Leur petit ami n'a pas été autorisé à leur rendre visite pendant leur rétablissement car il n'était pas considéré comme de la famille. Raffy aimerait que votre soutien tienne compte de cette politique, afin qu'elle ne se reproduise plus et qu'elle ait un impact sur les autres couples LGBTQ+.

# Conversations courageuses: obtenir le meilleur résultat

Majorité des  
personnes

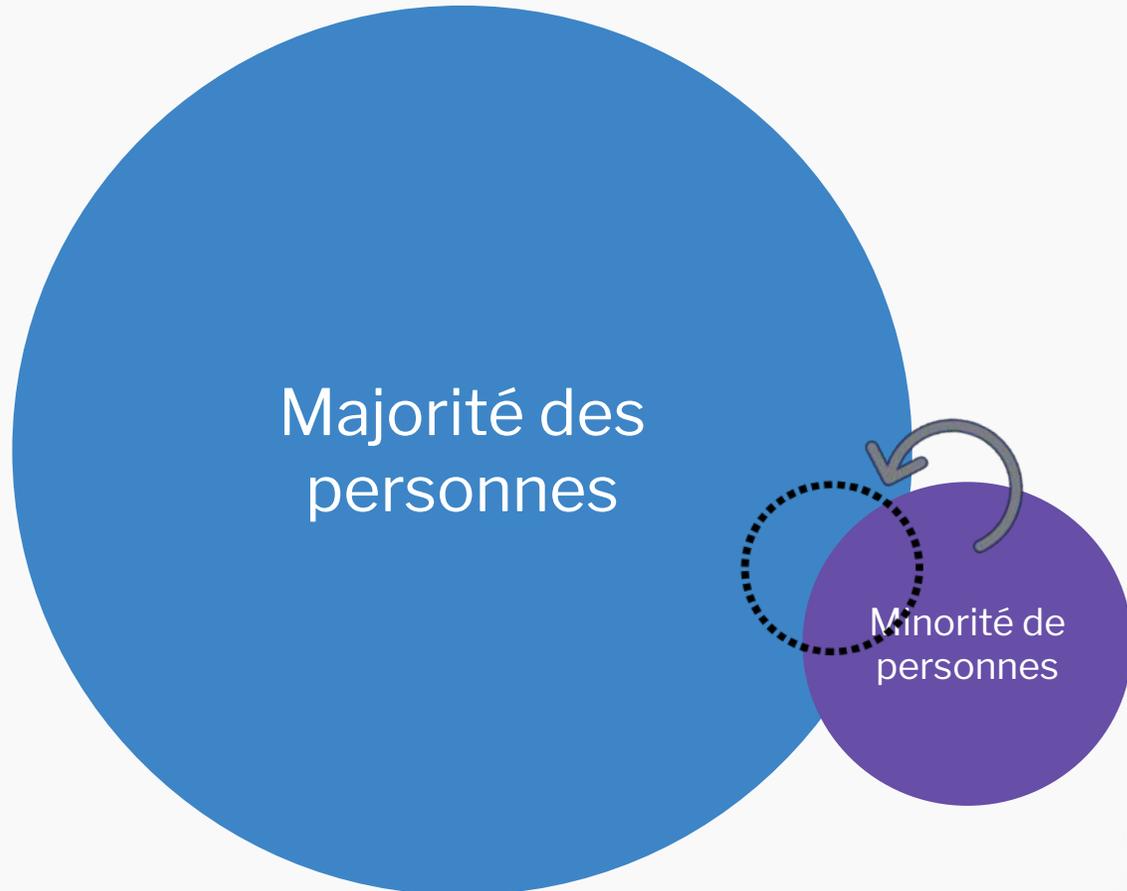
bien intentionnés  
mais manquant de  
connaissances, biais  
non examinés

Minorité de  
personnes

causer  
intentionnell  
ement un  
préjudice



# Conversations courageuses: obtenir le meilleur résultat



Souvenez-vous de l'intention vs  
de l'impact

Le comportement ressent la  
même chose si vous êtes à la  
fin de la réception de celui-ci



# Impact vs Intention



**Ce que tu  
as dit  
(Intention)**

**vs.**

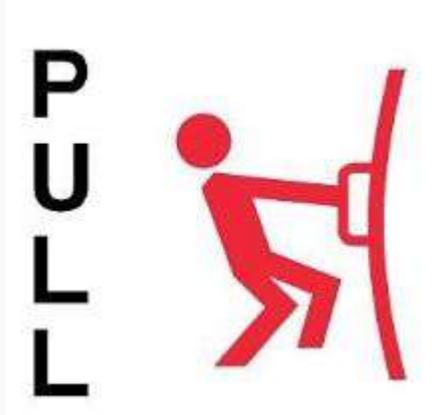


**Ce qu'ils ont  
entendu  
(Incidence)**

Nous disons et faisons tous des choses avec de bonnes intentions, mais parfois cela n'a pas l'impact que nous attendions souvent parce que notre public a une vision du monde différente de nous.



# Comportement difficile



- \* Questions ouvertes
- \* Tirer des vues
- \* Écoute active



- \* Suggérer
- \* Donner des informations
- \* Affirmation

**Des  
questions?**

# Prochaines étapes

- \* Discutez avec les autres de ce que vous avez appris
- \* Complétez les activités dans votre classeur
- \* Vérifiez quand votre prochaine session sera
- \* Contactez-nous pour obtenir un soutien supplémentaire si nécessaire



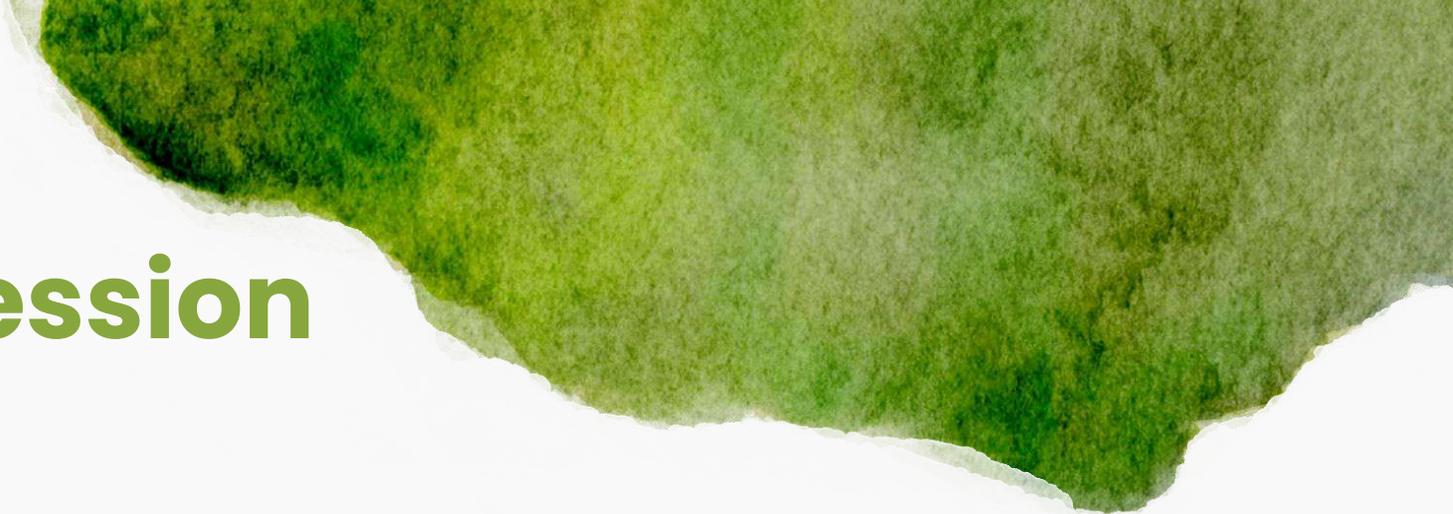
# Inspire les autres par la formation et la discussion en matière d'inclusion





# Entretien ménager

- \* Engageons-nous à créer un environnement dans lequel les citoyens se sentent en sécurité pour participer.
- \* Donner aux gens l'espace nécessaire pour partager leur opinion, en veillant à ce que nous le fassions sans porter de jugement.
- \* Soyez conscient qu'il peut y avoir des gens dans la pièce avec une expérience vécue de ce sujet.
- \* Les questions et la participation sont les bienvenues – veuillez lever la main.



# Objectifs de la session

- \* Réfléchissez à ce que nous avons couvert jusqu'à présent et aux défis liés à la réintroduction de cet apprentissage dans votre organisation
- \* Plaider en faveur de l'inclusion
- \* Gérer des conversations difficiles
- \* Donner aux autres les moyens de commencer leur voyage

**Comment avez-vous abordé  
l'analyse de rentabilisation en  
vue de son inclusion auprès de  
vos collègues et de vos  
dirigeants?**

# Quel est l'impact de l'exclusion sur le lieu de travail et la qualité des soins?

Pensez à un moment au travail où vous ou quelqu'un que vous connaissez vous êtes senti exclu:

- Quel a été l'impact sur vous / eux personnellement?
- Comment cela a-t-il eu un impact sur la performance?



# Quel est l'impact de l'exclusion sur le lieu de travail et la qualité des soins?

## Personnes

- Niveaux d'engagement inférieurs
- Absence plus élevée
- Problèmes de conservation
- Maladie mentale
- Insatisfaction au travail
- Mauvaise moral
- Mauvaise relation

## Performances

- Moins de productivité
- Dommages à la réputation
- Perte de recettes
- La qualité en pâtit
- Objectifs non atteints
- Satisfaction des clients réduite
- Mauvaise prise de décision



But it's nice meeting you  
- Nice meeting you too

Source:Vodafone LGBT+ et ses amis

# Pourquoi est-il important d'être inclusif?

## Il crée une «sécurité psychologique»

### \* Sécurité psychologique:

- Sûr de prendre des risques sans crainte de représailles
- sûr d'admettre des erreurs, poser des questions, suggérer des idées
- 

### \* Avantages:

- rétention
- diversité de pensée/innovation
- augmentation des recettes
- perçu comme plus efficace



**Pourquoi les gens  
pourraient-ils rejeter  
diversité et  
inclusion?**

# Motifs de licenciement



Peur



Panique morale

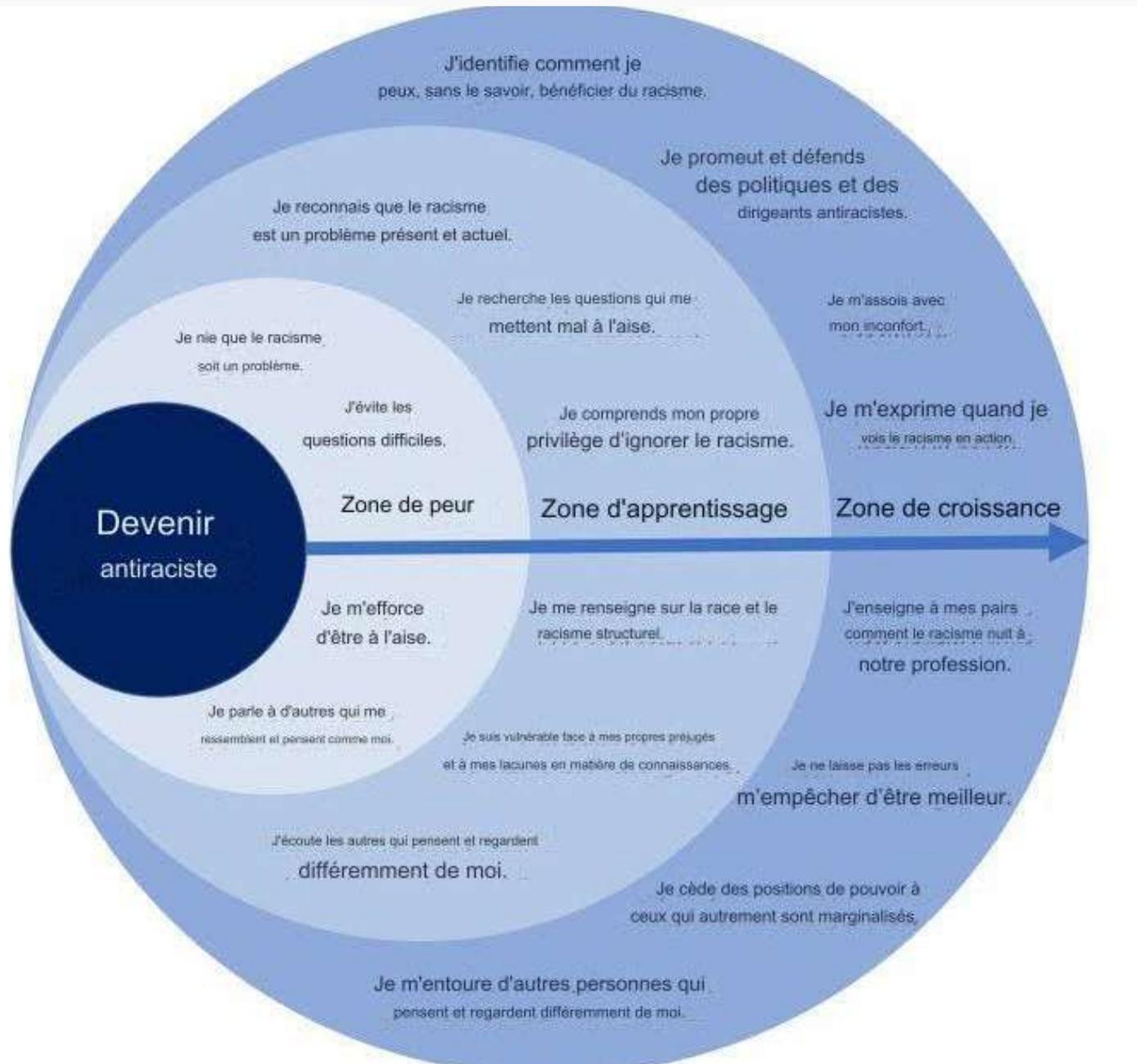


Influence de la désinformation



Défie leur idée du monde

**Comment pouvons-nous  
soutenir/influencer quelqu'un  
qui n'est pas d'accord avec  
nous sans qu'il se sente réduit  
au silence?**



## Le meilleur résultat: croissance

- Visant à déplacer quelqu'un de sa zone de confort / lieu de préjugés et d'habitudes
- Dans la zone d'apprentissage, minimisant la peur et la honte
- Le but ultime est la zone de croissance

Le graphique a été adapté par Andrew M. Ibrahim MD, MSc du graphique «Who Do I Want to Be During COVID-19» (auteur original inconnu) avec des idées tirées des travaux d'Ibram X. Kendi

## Action :

«Quand tu as fait ça...»

*(exemple spécifique de comportement)*

Lorsque vous parliez au jeune plutôt qu'à lui

## Incidence:

«Cela signifiait que...»

*(impact du comportement)*

Cela leur donnait l'impression qu'ils n'étaient pas inclus dans la décision et les rendait en fait plus effrayés par le traitement.

## Faire:

«À l'avenir, pouvez-vous...»

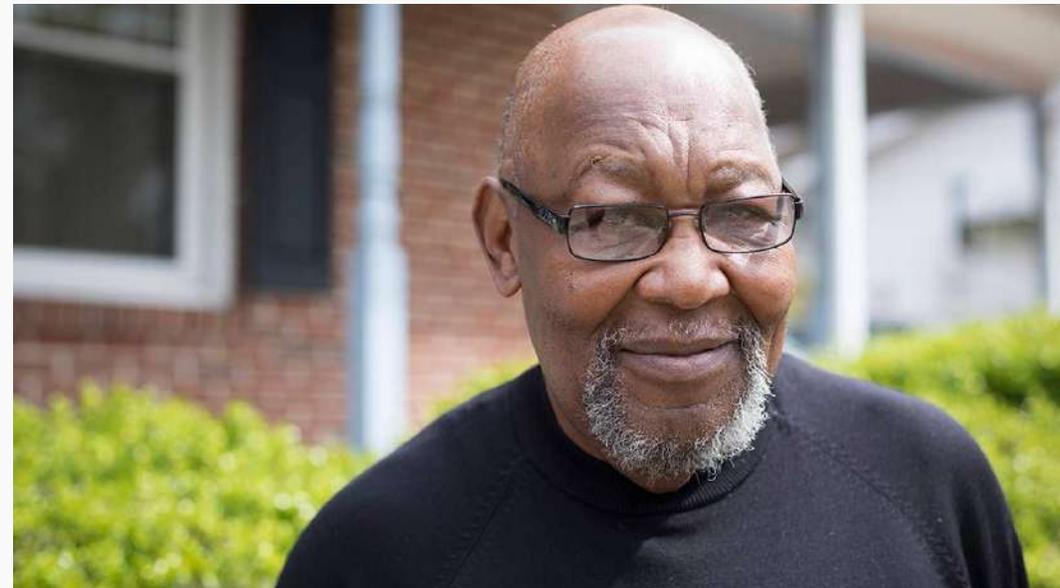
*(suggérer une autre façon de se comporter)*

Même si vous n'êtes pas sûr qu'ils comprennent, parlez-leur plutôt qu'à leur soignant et demandez-leur s'ils ont besoin d'un soutien supplémentaire pour comprendre



## Charrette:

une réunion au cours de laquelle toutes les parties prenantes d'un projet tentent de résoudre les conflits et de cartographier les solutions



# Dialogue/ Méthode de Charette



**Étape 1:** Demandez aux gens ce qu'ils pensent que l'autre groupe / personne pense d'eux pour mettre en évidence l'impact négatif des stéréotypes et des hypothèses.



**Étape 2:** Faciliter la discussion modérée, où les gens peuvent partager leurs points de vue dans un forum respectueux et ouvert pour se sentir écoutés et valorisés



**Étape 3:** Encourager les individus à trouver des domaines où ils peuvent apprendre les uns des autres et élargir leurs connaissances par la curiosité et l'empathie

# Discussion en groupe

- \* Quelle est votre confiance pour discuter des sujets que nous avons abordés avec vos collègues?
- \* Quels défis avez-vous identifiés lors de la réintroduction de cet apprentissage dans votre organisation?
- \* De quel soutien supplémentaire pensez-vous avoir besoin?



**Des  
questions?**

## Les références

1. Émile Durkheim: *The Division of Labour in Society* (original title: *De la division du travail social*), 1893.
2. Geert Hofstede: *Culture's Consequences: International Differences in Work-Related Values*, Sage 1980.
3. Edward Twitchell Hall Jr: *Beyond Culture*, 1976.
4. Edward Twitchell Hall Jr: *The Silent Language*, 1959.
5. Peggy McIntosh: *White Privilege: Unpacking the Invisible Knapsack*, 1989
6. Vassal, G., O. Kozhaeva, S. Griskjane, F. Arnold, K. Nysom, L. Basset, L. Kameric et al. "Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe." *Annals of Oncology* 32, no. 4 2021: 560-568.
7. Moudatsou, Maria, Areti Stavropoulou, Anastas Philalithis, and Sofia Koukouli. "The role of empathy in health and social care professionals." In *Healthcare*, vol. 8, no. 1, p. 26. MDPI, 2020.
8. Führer, L. "The Social Meaning of Skin Color": Interrogating the Interrelation of Phenotype/Race and Nation in Norway. 2021

# YOUTH CANCER EUROPE

European Network of  
**YOUTH CANCER  
SURVIVORS**



Pour plus d'informations, veuillez consulter le programme de l'événement et d'autres détails sur [www.beatcancer.eu](http://www.beatcancer.eu)



Co-funded by  
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them.