

# Les besoins et attentes des 18-25 ans atteints de MICI

ETUDE QUANTITATIVE RÉALISÉE PAR L'AFA  
CROHN RCH FRANCE

---

Avril 2025



**OBSERVATOIRE  
NATIONAL DES MICI**  
à l'initiative de l'AFA Crohn RCH France



# Contexte et objectif de l'enquête

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) peuvent toucher des individus de tous âges. Cependant, il existe une période de la vie où les **diagnostics sont plus fréquents : entre 15 et 35 ans**. Par ailleurs, une augmentation notable des diagnostics est également observée durant l'adolescence, soulignant l'importance de cette phase de la vie dans la gestion de ces pathologies.

Ces maladies, caractérisées par leur nature chronique et récidivante, posent des défis considérables pour les jeunes adultes. En effet, à cet âge, nombreux sont ceux qui entament leur **carrière professionnelle, poursuivent des études supérieures** ou **construisent des relations sociales et familiales** durables. La gestion des MICI peut ainsi interférer avec ces **aspects cruciaux de la vie, rendant essentiel un accompagnement adapté**.

Dans ce contexte, nous avons élaboré un questionnaire **destiné aux patients âgés de 18 à 25 ans** afin de **mieux appréhender leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement**. Les réponses obtenues permettront d'adapter nos interventions pour offrir un soutien optimal aux jeunes adultes atteints de MICI. Ainsi, cette étude **exploratoire** vise à recueillir des informations à la fois **quantitatives** et **qualitatives** pour développer des stratégies d'accompagnement personnalisées, répondant aux défis spécifiques rencontrés par les jeunes adultes vivant avec une MICI.

# Méthodologie employée

L'afa a conçu un **questionnaire à visée exploratoire sur les besoins et attentes** des 18-25 ans atteints de MICI (voir en annexe). Ce questionnaire contient majoritairement des questions quantitatives (fermées) et en moindre mesure, des questions qualitatives (ouvertes).

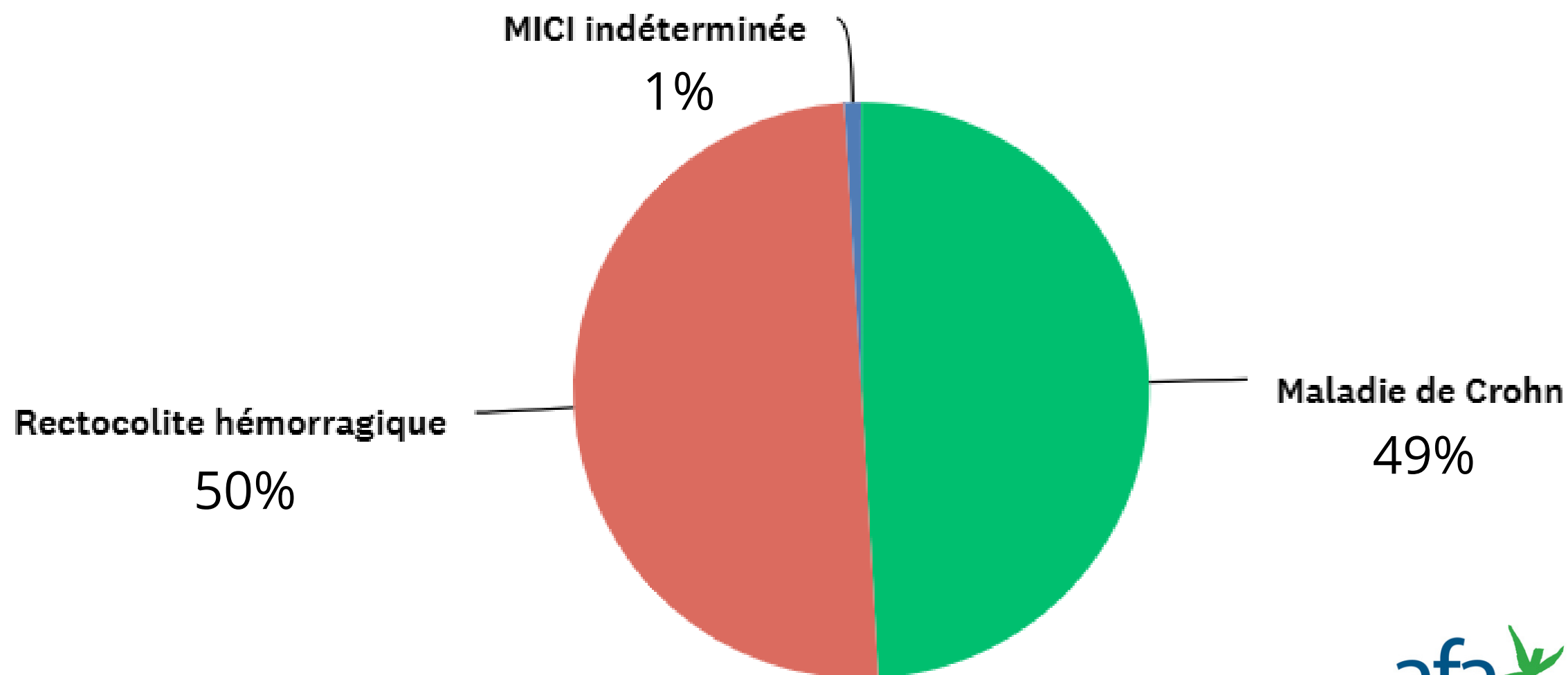
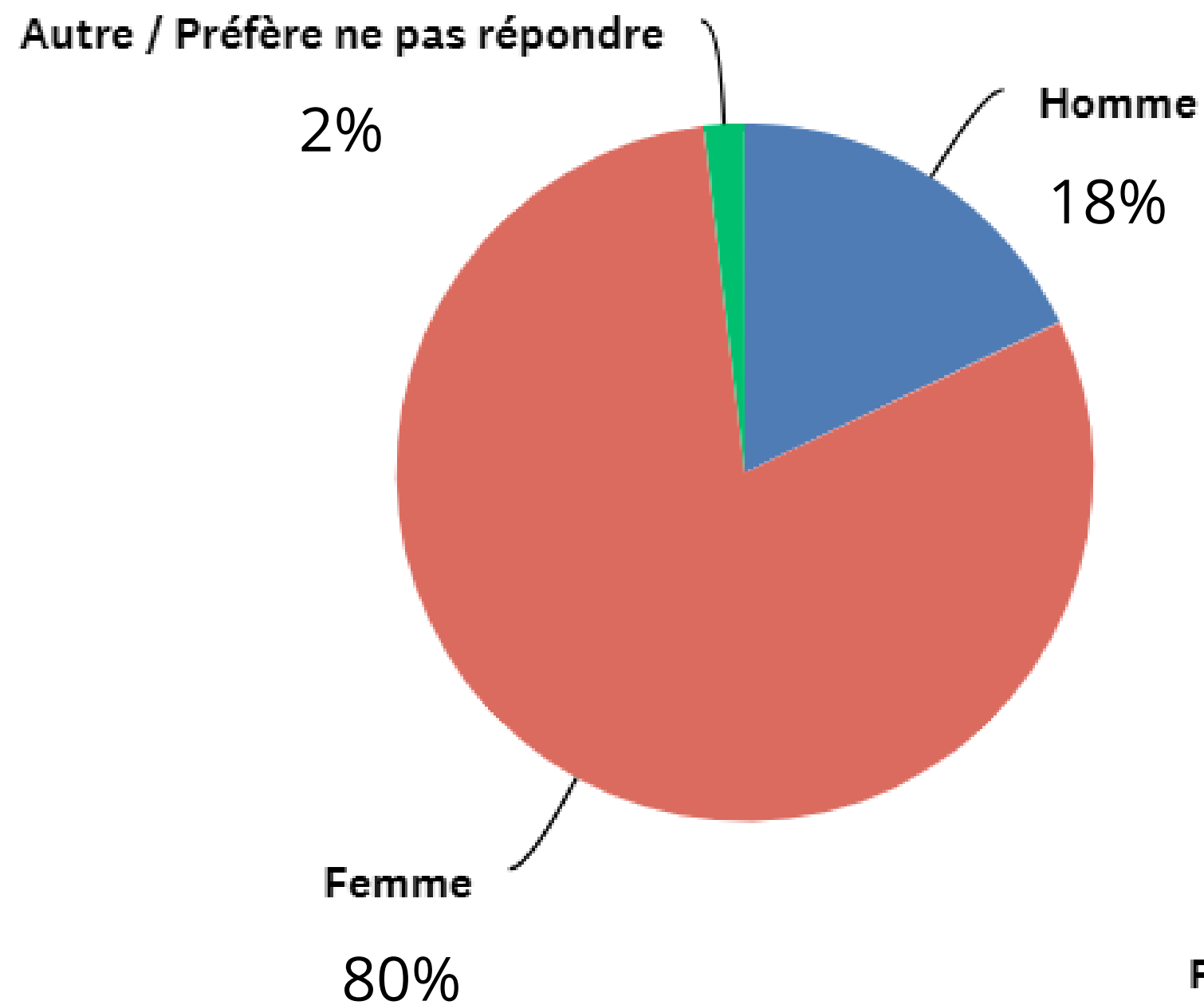
Cette enquête était disponible sur l'Observatoire des MICI et a été partagé sur les réseaux sociaux de l'afa Crohn RCH France début avril 2025 (le questionnaire était ouvert du 10 au 17 avril).

Nombre de répondants : 106



# I. Profil des répondants

## La grande majorité des répondants sont des femmes et sont atteints de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique à part égale

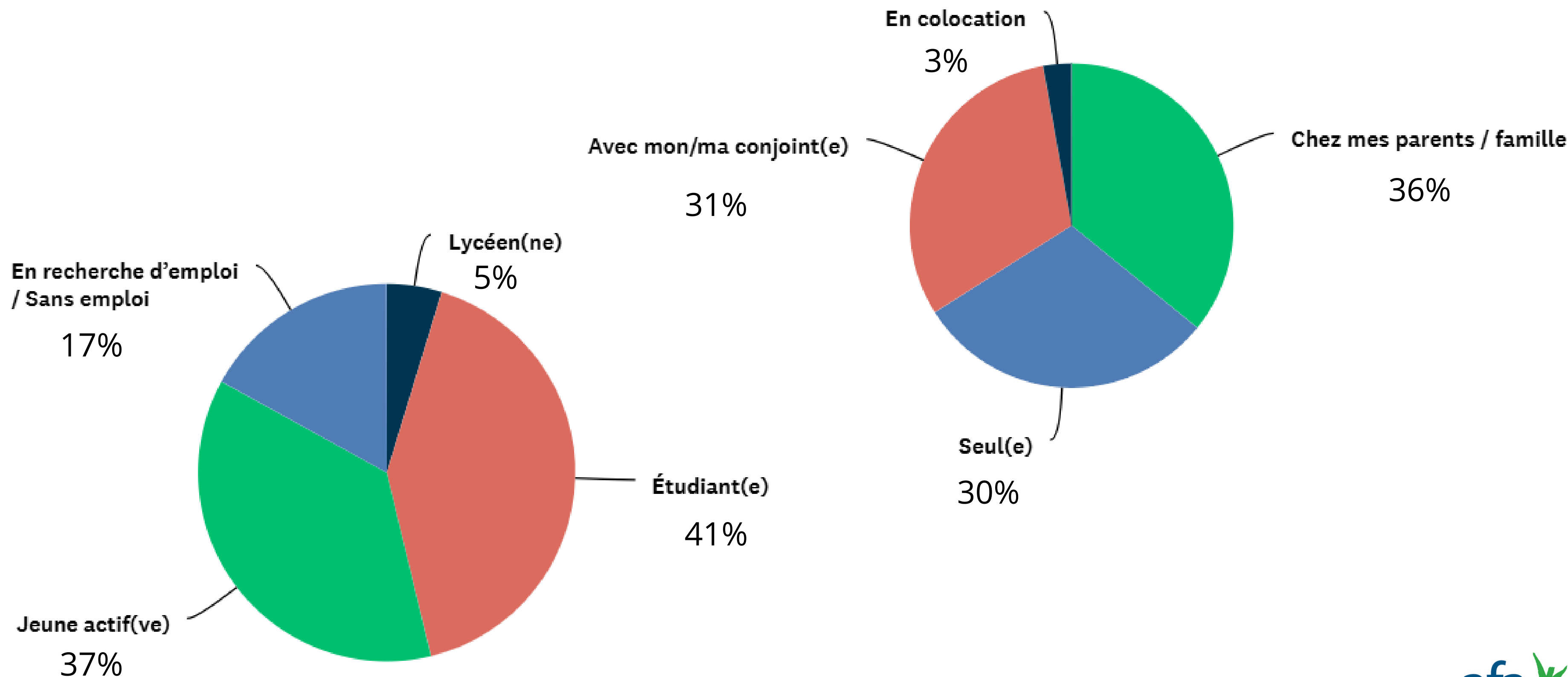


Nombre de répondants : 106

**Environ 3 jeunes sur 10 sont concernés par une voire plusieurs autres pathologies**

**Psoriasis** Candidose **Maladie cœliaque**  
**Spondylarthrite ankylosante** Dermatite atopique **Asthme**  
Glaucome **Endométriose** Hypothyroïdie  
Urticaire chronique Cirrhose **SOPK**  
**Maladie de Verneuil Adénomyose** Vitiligo  
Pancréatite auto-immune

# La majorité des répondants sont étudiants ou jeunes actifs et n'habitent plus chez leurs parents

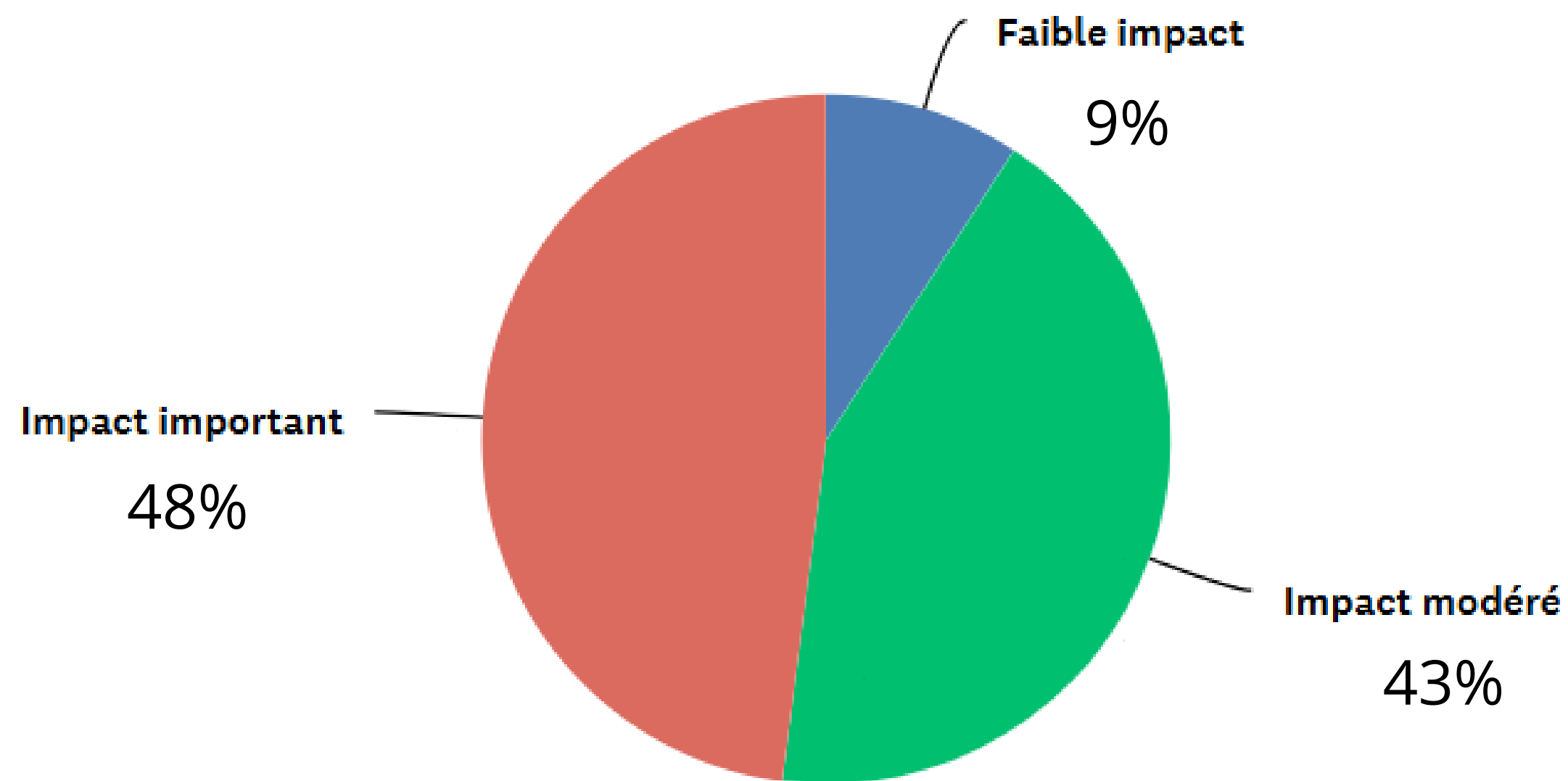


Nombre de répondants : 106



## **II. Le vécu au quotidien avec une MICI perçue par les 18-25 ans**

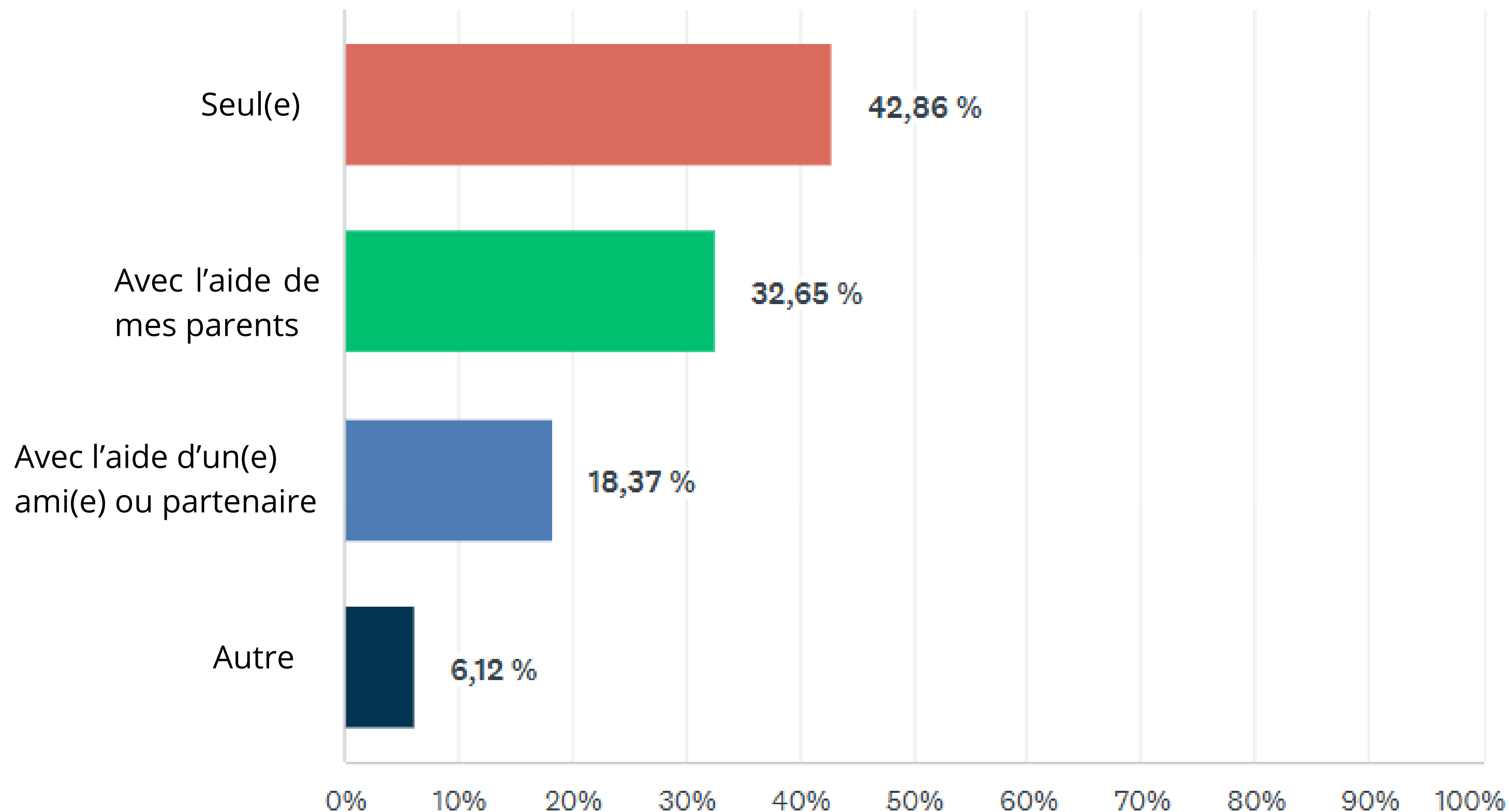
## 1 jeune sur 2 décrit l'impact de sa MICI sur sa vie quotidienne comme important



*Comment décrirais-tu l'impact de ta MICI sur ta vie quotidienne ?*

*Nombre de répondants : 98*

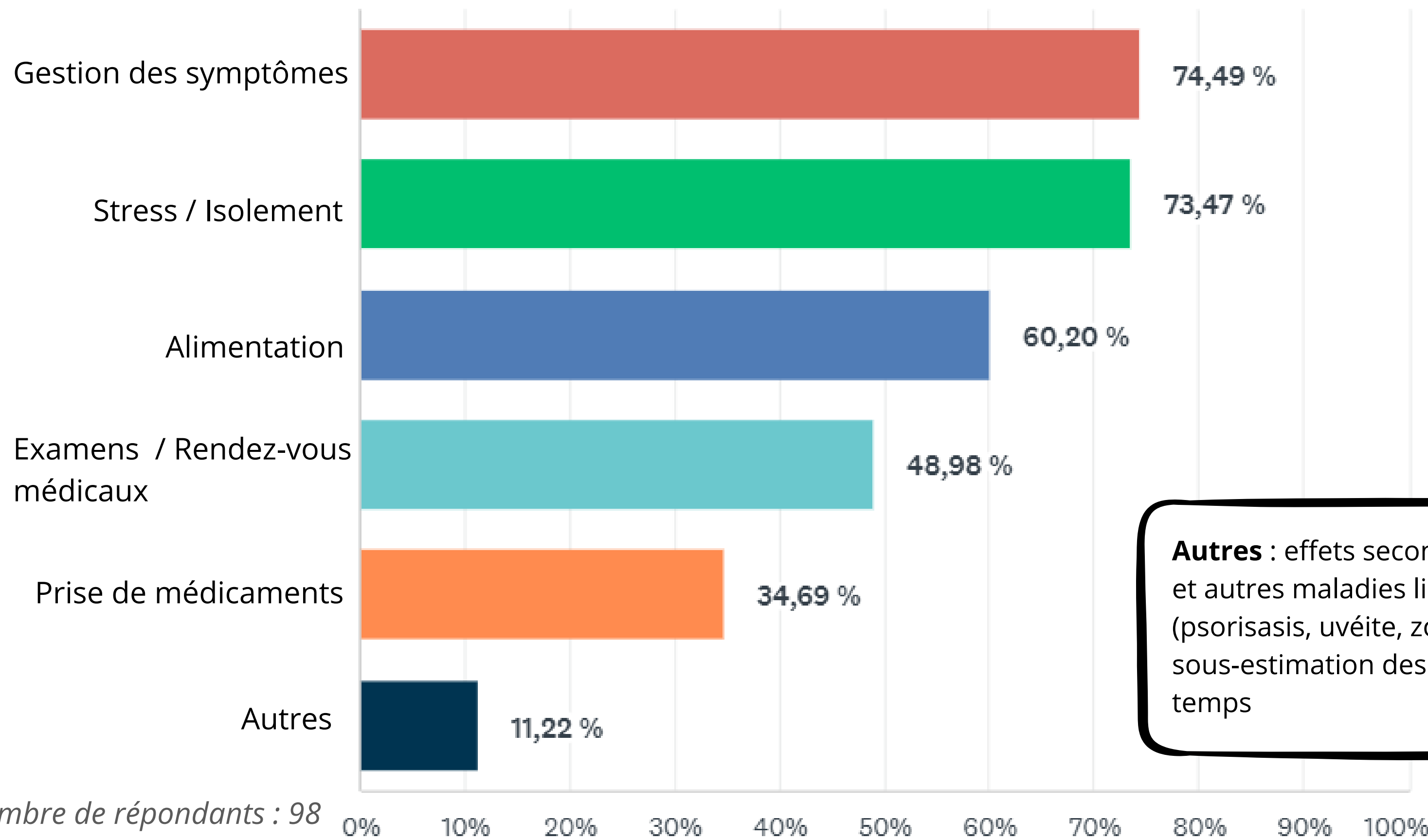
## Plus de 4 jeunes sur 10 gèrent leur MICI seul(e)



*Comment gères-tu ta MICI au quotidien ?*

*Nombre de répondants : 98*

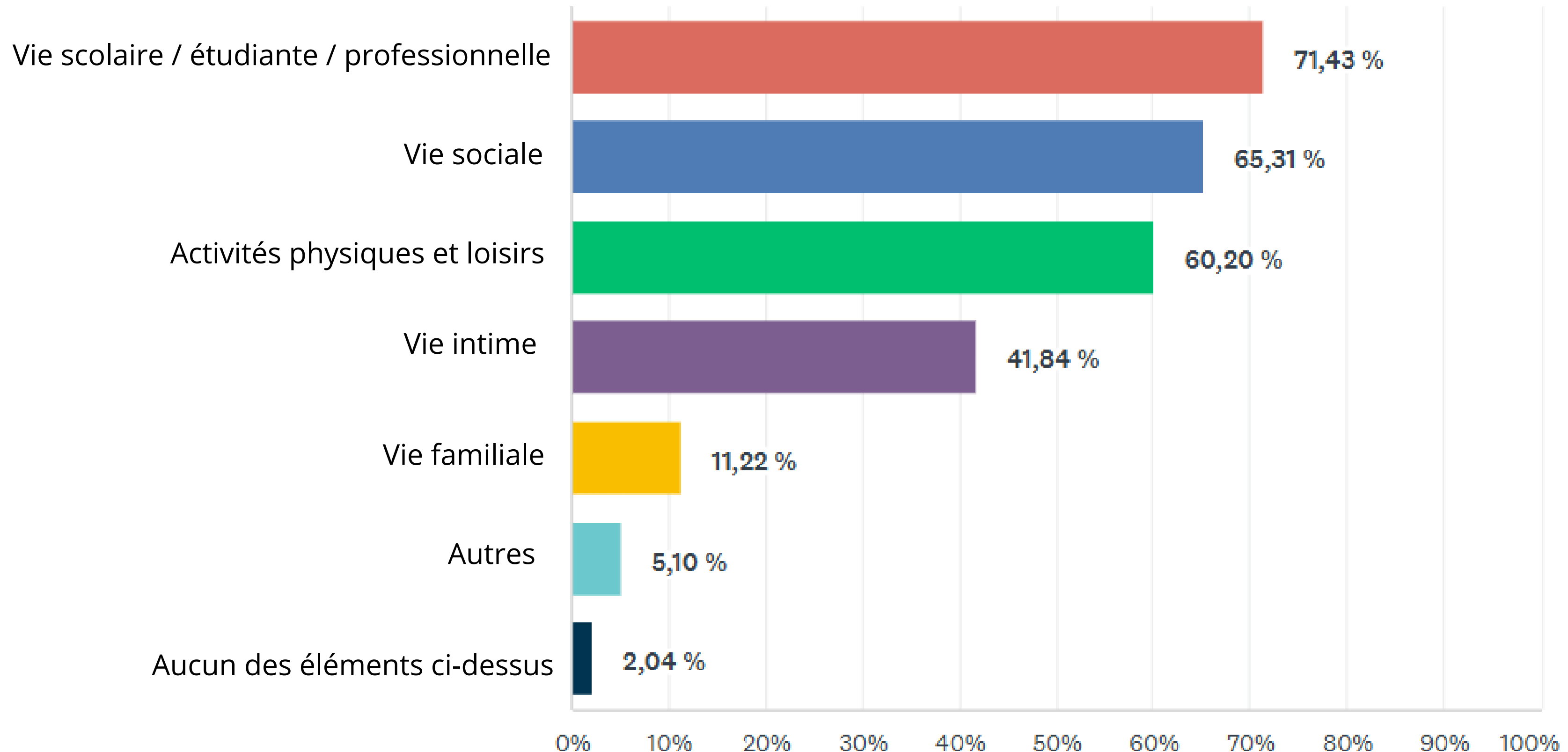
# La gestion des symptômes, le stress / isolement et l'alimentation sont les principaux obstacles rencontrés par les 18-25 ans



**Autres** : effets secondaires des médicaments et autres maladies liées à l'immuno-déprime (psoriasis, uvéite, zona...), découragement et sous-estimation des symptômes avec le temps

10 *Quels sont les principaux obstacles que tu rencontres dans la gestion de ta MICI ? (plusieurs réponses possibles)*

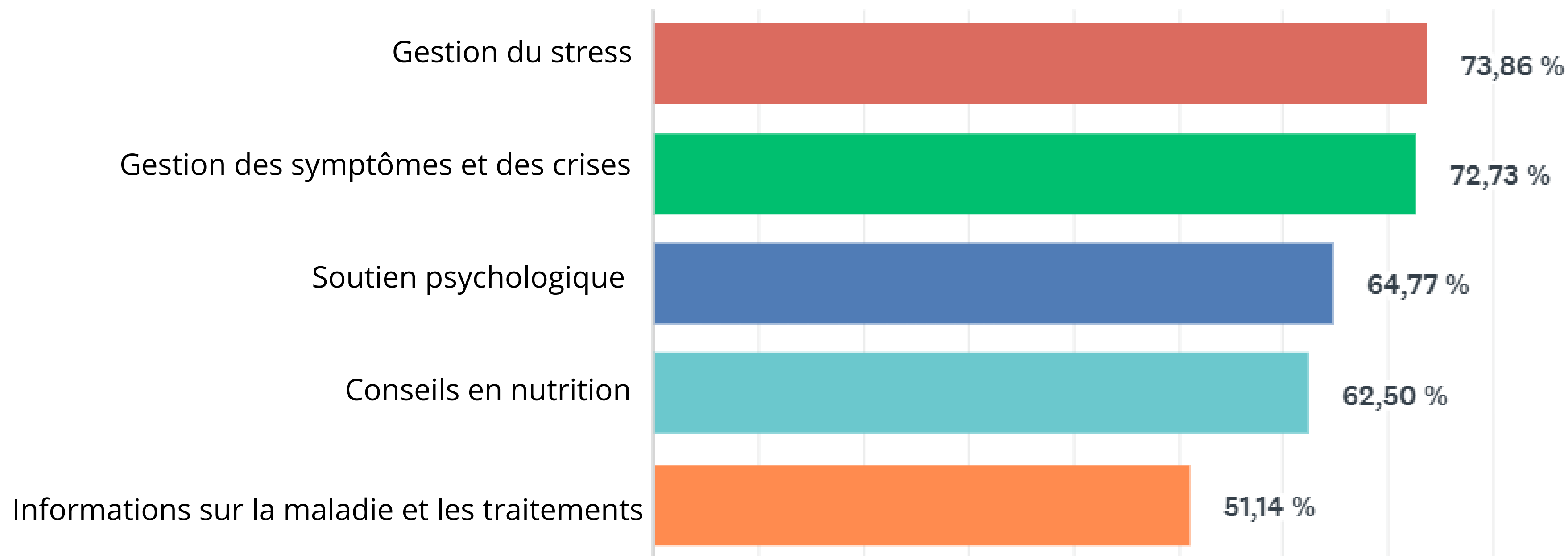
# La vie scolaire, étudiante, professionnelle et sociale ainsi que les activités physiques et les loisirs sont les aspects de la vie des 18-25 ans les plus affectés par la MICI



*Quels aspects de ta vie quotidienne sont les plus affectés par ta MICI ? (plusieurs réponses possibles)*

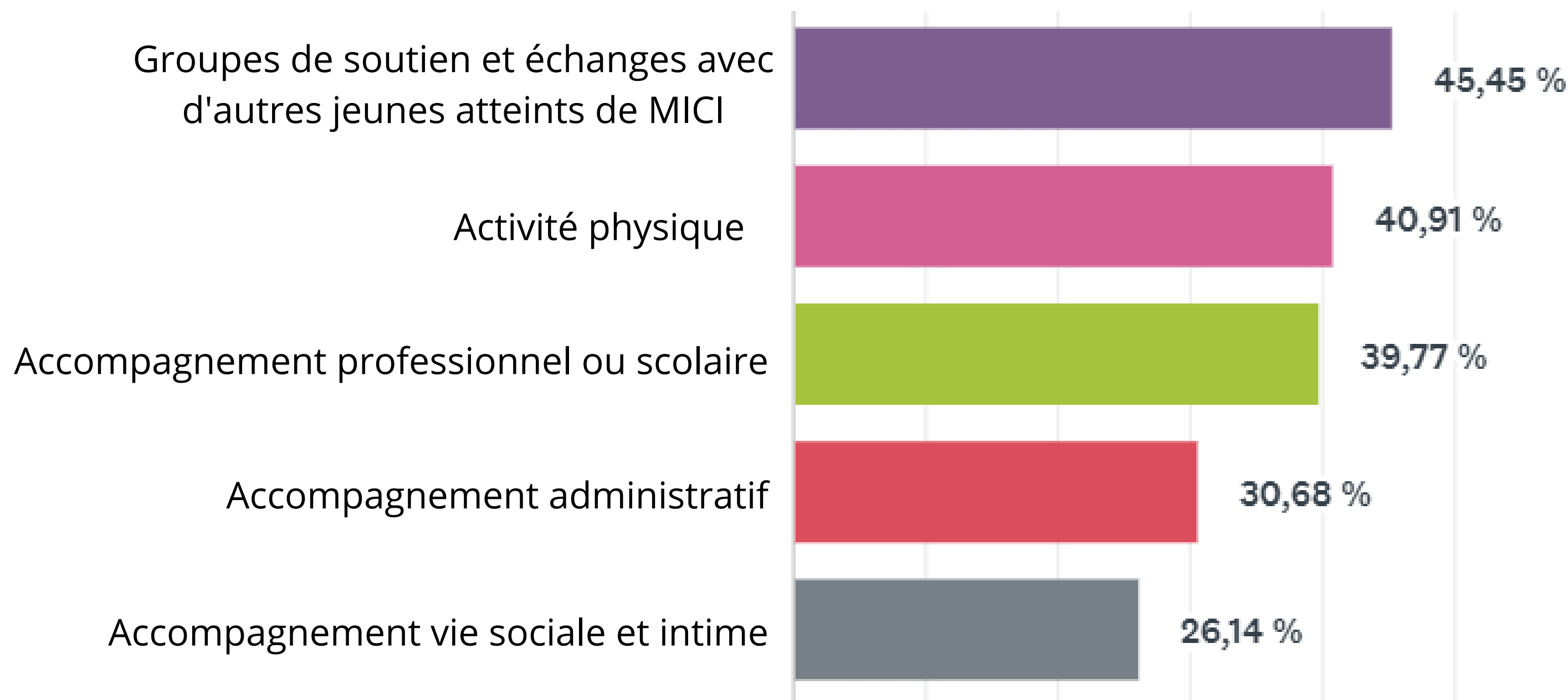
*Nombre de répondants : 98*

## Pour gérer au mieux leur MICI, les 18-25 ans ont notamment besoin d'apprendre à gérer leur stress, leurs symptômes et leurs crises



*Quels types de soutien ou d'accompagnement te semblent les plus utiles pour mieux gérer ta MICI ? (plusieurs réponses possibles)*

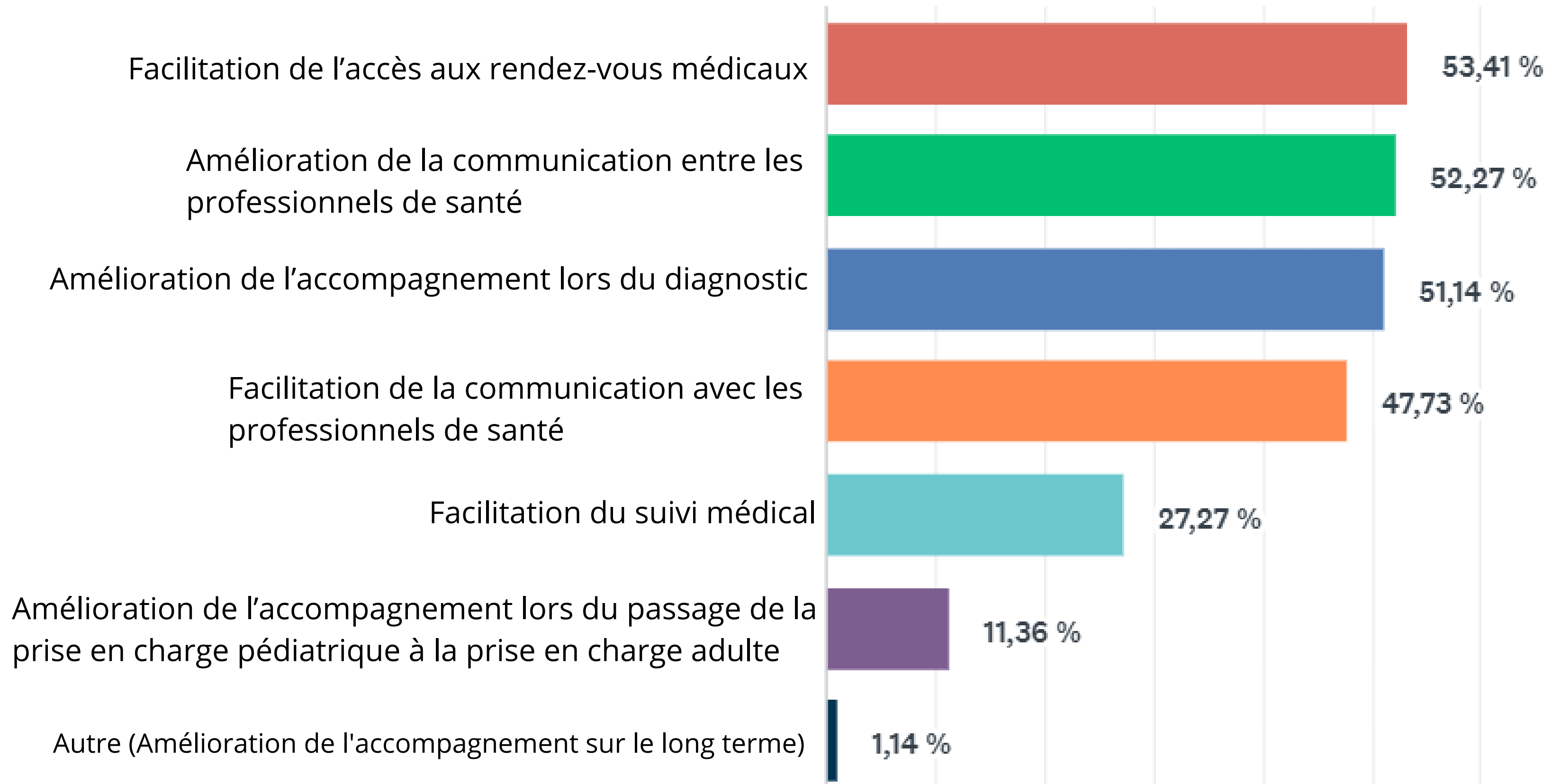
## Mais ces derniers estiment que de nombreux types de soutien sont utiles



*Quels types de soutien ou d'accompagnement te semblent les plus utiles pour mieux gérer ta MICI ? (plusieurs réponses possibles)*

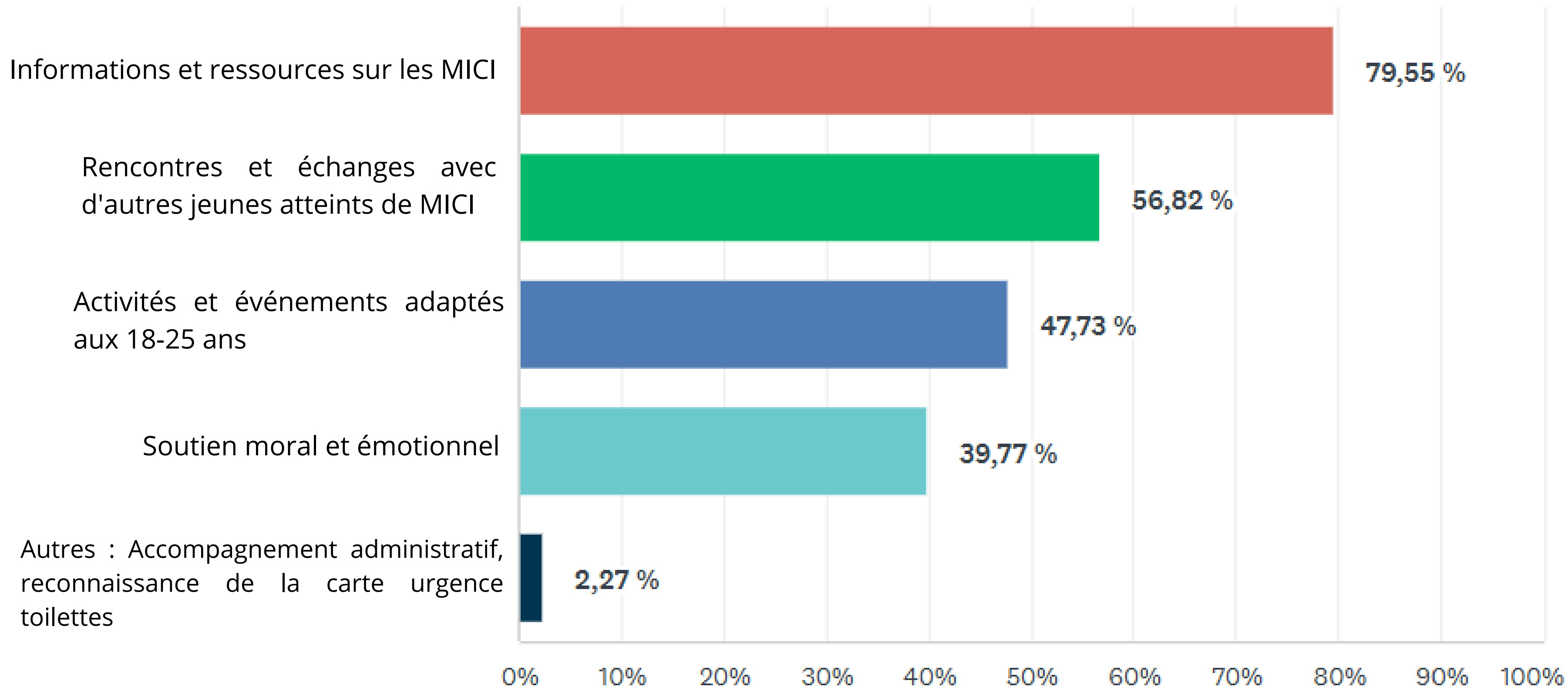
*Nombre de répondants : 88*

# Les 18-25 ans souhaitent avant tout que l'accès aux rendez-vous médicaux leur soit facilité et que la communication entre les professionnels de santé soit améliorée



*Que souhaiterais-tu voir être mis en place concernant ton parcours de soins et ta prise en charge ? (plusieurs réponses possibles)*

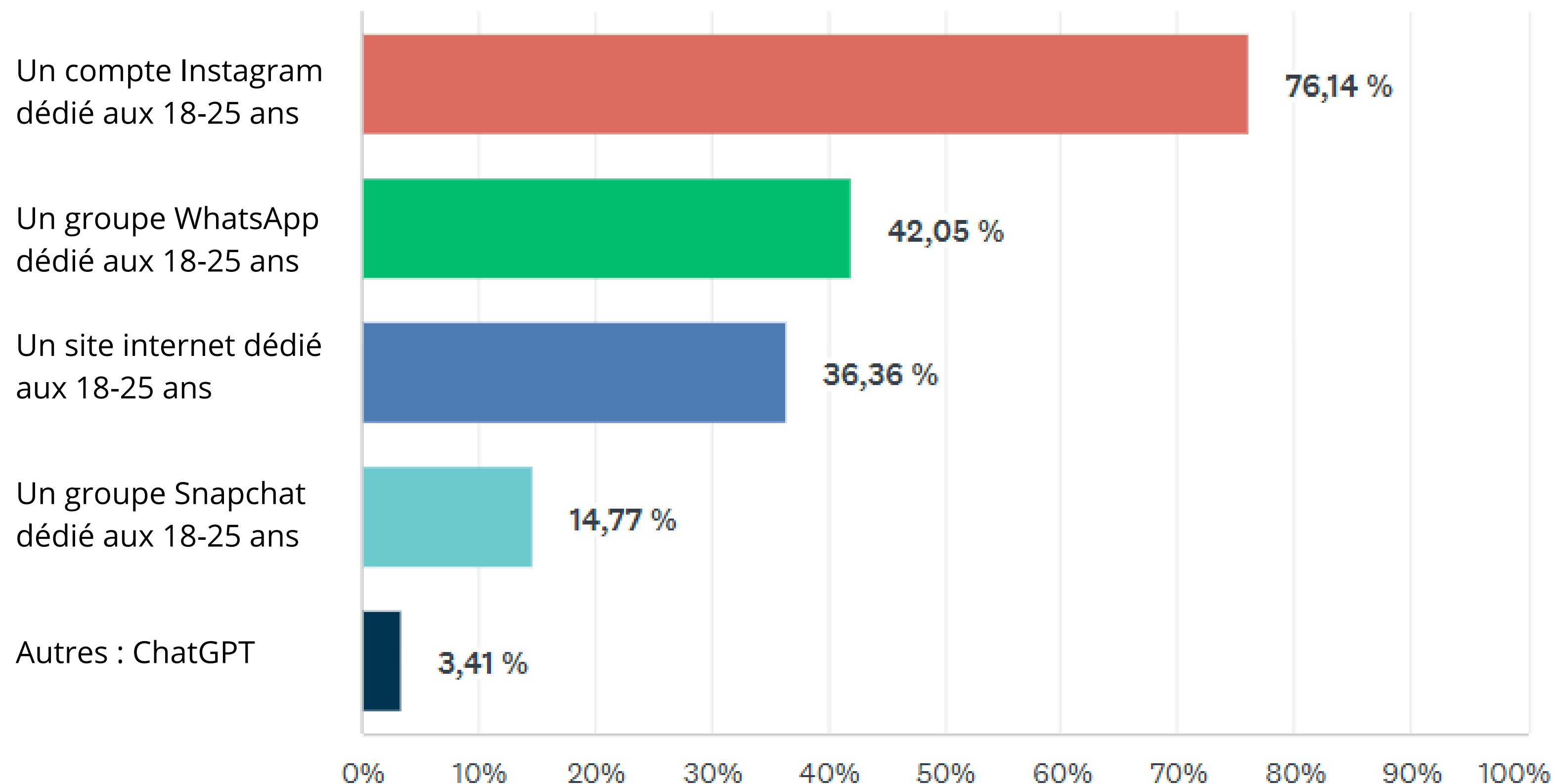
# Ces jeunes attendent principalement de l'afa des informations et ressources sur les MICI ainsi que des rencontres et échanges avec d'autres jeunes atteints de MICI



*Qu'attends-tu principalement de l'afa ? (plusieurs réponses possibles)*

*Nombre de répondants : 88*

# Dans le cadre de leur accompagnement, les 18-25 ans atteints de MICI préféreraient utiliser un compte Instagram dédié à leur tranche d'âge



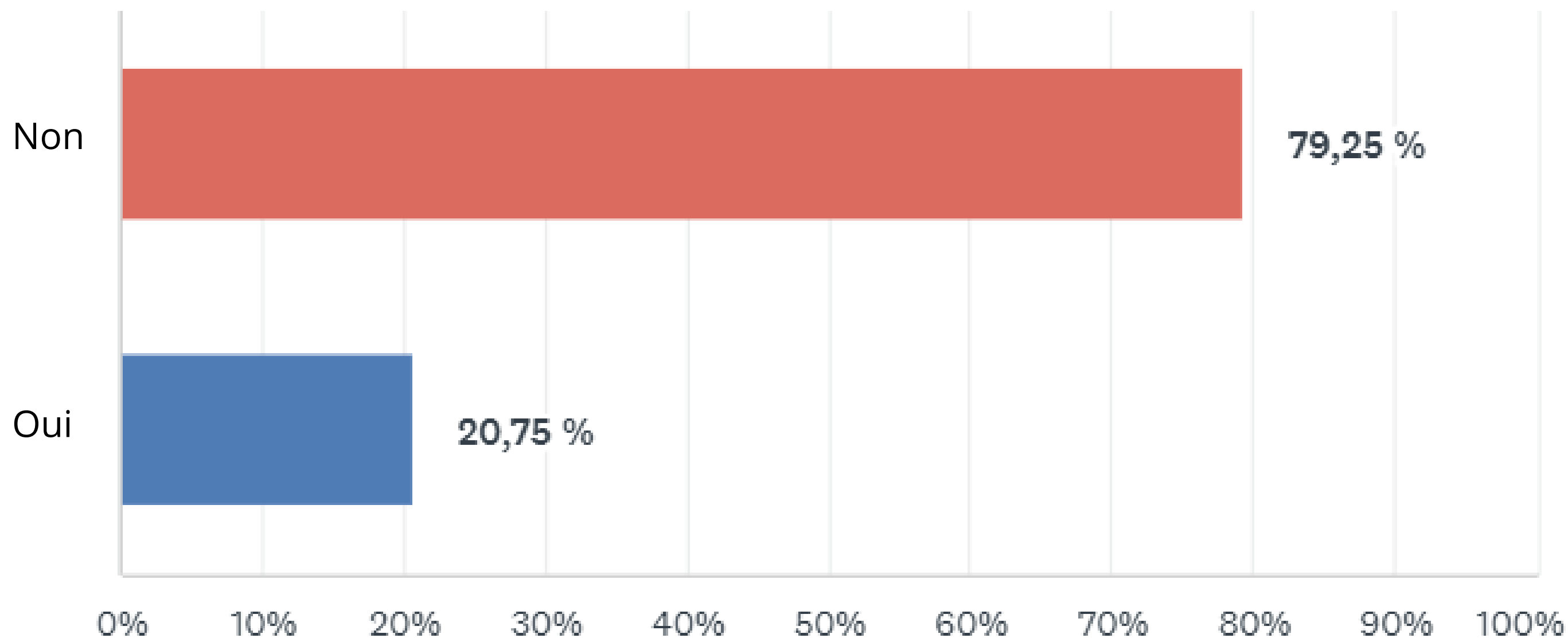
*Quel(s) média(s) préfères-tu utiliser dans le cadre de ton accompagnement ? (plusieurs réponses possibles)*

*Nombre de répondants : 88*



### **III. Le vécu du passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte**

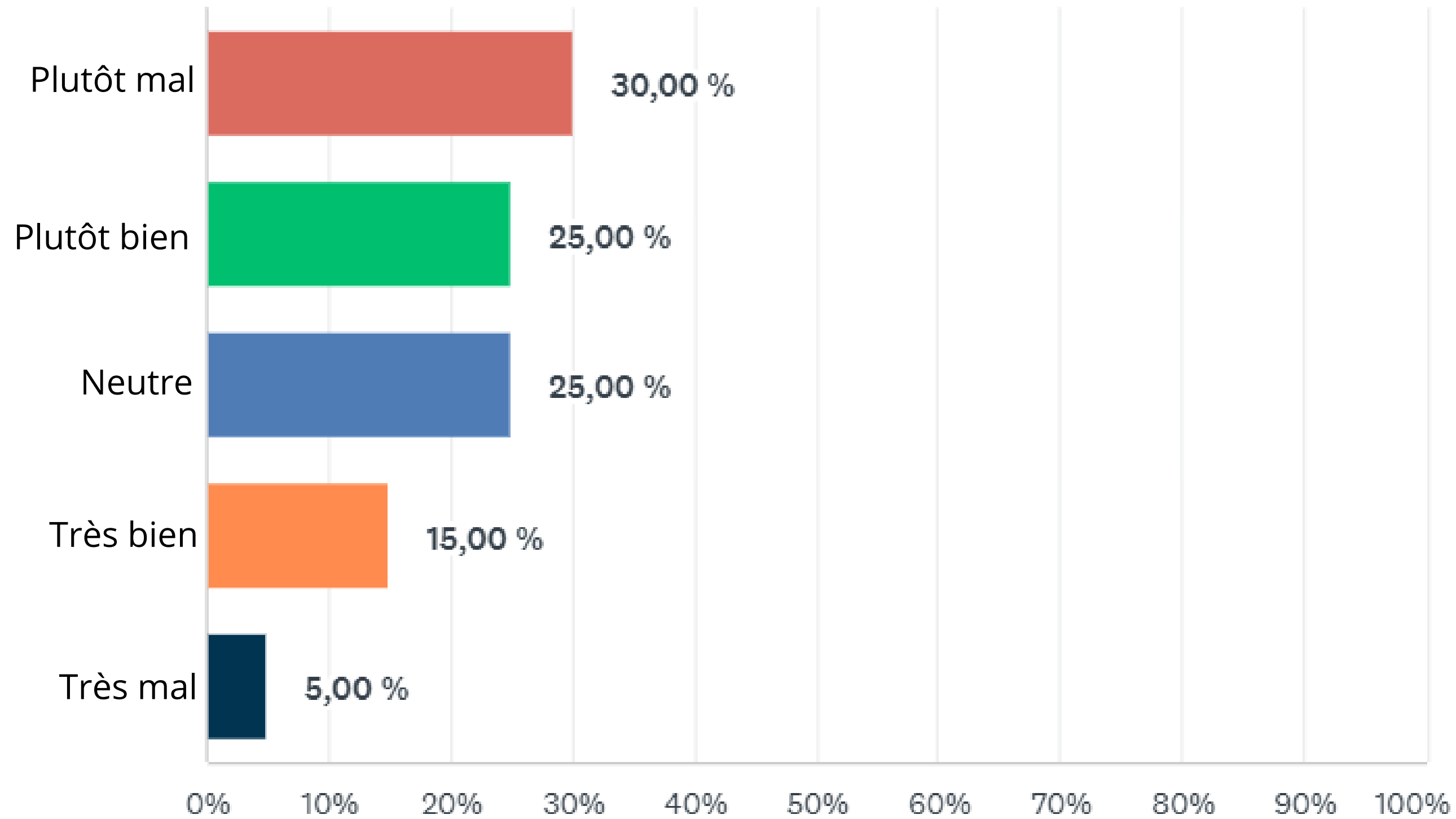
## Les maladies pédiatriques restent assez rares : 2 jeunes sur 10 sont concernés



*Es-tu concerné(e) par le passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte ?*

*Nombre de répondants : 106*

# Parmi les répondants concernés par le passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte, plus d'1/3 l'ont plutôt mal vécu voire très mal vécu



*Comment as-tu vécu le passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte ?*

*Nombre de répondants : 22*



# Les 18-25 ans concernés par cette transition ont ressenti une différence marquée dans l'accompagnement et l'attention entre les services pédiatriques et adultes

- Les patients déclarent que les professionnels de santé en pédiatrie sont plus attentionnés et à l'écoute, tandis que dans les services adultes, l'accompagnement est perçu comme plus froid et distant.

“

« *Totalement différent, **en pédiatrie ils sont plus à l'écoute et là pour toi** qu'en adulte.* »

« *Chez les enfants, il y avait une **équipe soignante vraiment aux petits soins pour chaque patient**, alors que **chez les adultes c'est plus l'usine**, avec **pas forcément d'écoute du patient** où j'étais suivie à l'époque.* »

« *Le **cadre est différent**, le **personnel est moins 'attentionné'**.* »

« *J'ai dû changer d'hôpital donc de médecin **moins d'accompagnement** évidemment notamment de la part des infirmières mais pas vraiment dérangeant pour moi.* »

”

- De ce fait, les patients se sentent plus seuls et moins accompagnés dans les services adultes, surtout s'ils étaient habitués à une présence constante en pédiatrie.

“

« ***Très compliqué de se retrouver seul** dans les services du jour au lendemain **alors que j'étais toujours accompagné.*** »

”



## L'autonomie et le potentiel choix du médecin en service adulte peuvent représenter des avantages mais présentent aussi des défis aux yeux des 18-25 ans

- Certains patients apprécient la possibilité de choisir leur gastro-entérologue en tant qu'adulte, surtout s'ils n'étaient pas à l'aise avec leur médecin pédiatre.

“

*« J'étais **contente de pouvoir enfin choisir un gastro-entérologue sans que ce soit imposé**, parce qu'il n'y avait qu'un gastro-entérologue pédiatre près de chez moi et je n'étais pas très à l'aise avec lui et je ne me sentais pas écoutée. »*

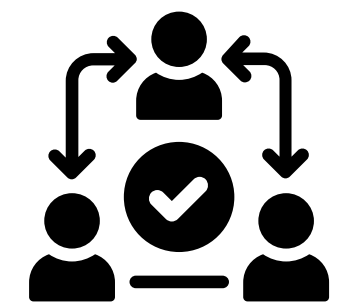
”

- Le changement peut être stressant, surtout si les patients étaient habitués à un environnement plus doux en pédiatrie.

“

*« J'ai mis un moment avant d'accepter ce changement car l'hôpital et ces moments étaient toujours angoissants pour moi. Lorsque je suis passée en charge adulte j'ai vu que les choses étaient bien différentes (**on nous prend clairement plus pour des bébés et moins de douceur**, plus de repas donné à midi aussi) mais pas horribles pour autant. »*

”



## La transition et l'accueil des patients entre service pédiatrique et service adulte soulignent l'importance de la coordination entre les différents professionnels de santé

- Certains patients décrivent la transition comme violente et difficile, avec un manque de confiance envers les nouveaux médecins et une réticence à poursuivre le suivi.

“

« **Horrible** le passage de la pédiatre à la prise en charge adulte. Une certaine **violence** dans ce passage, pas de vraie confiance dans le gastroentérologue. Plus envie de faire de suivi seulement le traitement. »

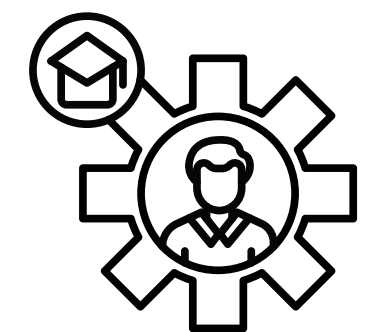
”

- D'autres patients rapportent une transition réussie grâce à une bonne coordination entre les équipes pédiatriques et adultes.

“

« Tout s'est très bien passé. La transition s'est très bien passée. J'ai **bien été accueilli par la nouvelle équipe** en prise en charge adulte **grâce à mon équipe en pédiatrie qui a fait le lien.** »

”



## La spécialisation des services adultes et la qualité des soins peuvent être perçues différemment par rapport à la pédiatrie

- Certains patients mentionnent une **amélioration de la qualité des soins** en passant dans des **services spécialisés**, avec des gastro-entérologues reconnus.

“

*« Je suis passée d'un hôpital classique à une clinique avec un **service spécialisé avec les meilleurs gastro-entérologues de ma région.** »*

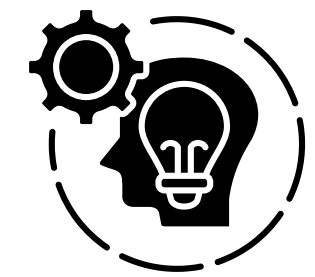
”

- Mais les soins en pédiatrie sont souvent perçus comme plus personnalisés et attentifs, tandis que les services adultes peuvent être vus comme plus **impersonnels**.

“

*« Une prise en charge **beaucoup plus froide et distante** que chez les enfants etc. »*

”



## L'arrivée au sein du service adulte nécessite une proactivité accrue des patients

- Le suivi psychologique est souvent obligatoire et bien intégré en pédiatrie, mais il devient inexistant ou difficile à obtenir dans les services adultes, nécessitant parfois de trouver des professionnels dans le privé.
- De même, les rendez-vous diététiques et ophtalmologiques semblent plus faciles à obtenir en pédiatrie. Dans les services adultes, les patients doivent souvent se débrouiller seuls.

“

« Le suivi psychologique est presque obligatoire en pédiatrie tandis que chez les adultes il est **inexistant** il faut trouver quelqu'un dans le **privé** ce qui est **compliqué**. Pareil pour la partie diététique et l'ophtalmologie. »

”

On en déduit qu'au sein des services adultes, les **délais** peuvent être **importants** et les patients doivent être plus **proactifs**.

“

« En pédiatrie des rendez-vous sont mis très rapidement mais **chez les adultes il faut se débrouiller**. »

”



## **IV. Suggestions des 18-25 ans pour améliorer leur accompagnement**



## Le soutien psychologique est crucial pour les 18-25 ans, ceux qui en bénéficient en tirent un grand réconfort

Les 18-25 ans requièrent un **soutien psychologique adapté**, comme des échanges et des témoignages, pour aider à gérer la honte et l'isolement liés à la maladie.

“

« *Proposer des formats d'**expressions pour les jeunes (témoignages audio, vidéo, bd...), gestion de la honte de la maladie.** Mise à disposition des infos afa dans les hôpitaux / cabinets gastro pour que les jeunes sachent que ça existe. **Aide psy** (échanges, témoignages, infos...) »*

« *Le **soutien psychologique** que j'ai dans la gestion de ma maladie avec le CHU est clairement la meilleure chose qui me soit arrivé : d'**être soutenu.** »*

”



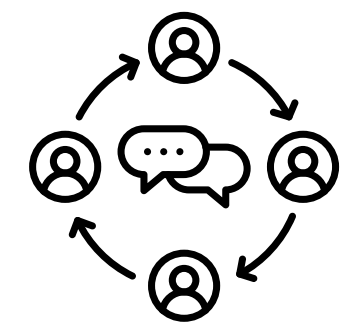
## L'accompagnement sur le plan professionnel pour les jeunes actifs atteints de MICI

- Les jeunes actifs atteints de MICI ont besoin d'un accompagnement spécifique pour gérer leur carrière, notamment en cas de réorientation professionnelle due à la maladie.
- Il est essentiel de sensibiliser les employeurs pour faciliter l'insertion professionnelle des personnes atteintes de MICI.

“

« Vraiment **insister sur un accompagnement pour sa vie professionnelle**. Etant jeune actif début de carrière avec la sortie d'étude, on me diagnostique une MICI qui fait qu'avec le stress de mon emploi cela relance ma maladie. Sauf que mes études ont été spécialisées dans ce domaine donc un **accompagnement sur une réorientation pour nous guider** et même un **suivi pour faire comprendre aux employeurs que l'on veut travailler** même sans expérience serait appréciable car la recherche d'emploi c'est devenu plus compliqué. »

”



## Intensifier la communication entre les jeunes patients pour renforcer le soutien

- Les patients souhaitent plus d'opportunités pour échanger entre eux, que ce soit par des visioconférences, des rencontres régionales ou des groupes de soutien.
- Organiser des événements locaux pour favoriser les échanges et le soutien mutuel est une demande récurrente.

“

« Faire des **rencontres dans chaque région régulièrement** en exprimant les **sujets tabous** mais aussi permettre la **communication entre jeunes** afin de se sentir moins seul et démuni face à la situation. »

« Faire des **groupes** par rapport aux **régions** afin d'**organiser entre nous des rencontres**. »

« **Organisation départementale d'événements** (pas que Paris) »

« Plus de **visio**, des **discussions entre nous**. »

”



## Sensibilisation du grand public et formation continue des professionnels de santé

- Il y a un besoin de mieux informer les médecins généralistes sur les maladies chroniques, souvent méconnues ou mal diagnostiquées.
- Les patients souhaitent des campagnes d'information pour sensibiliser les professionnels de santé et le grand public sur les MICI et d'autres maladies.

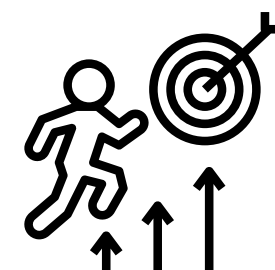
“

*« Je pense que la maladie est trop peu connue encore des médecins généralistes. Pendant plus de 10 ans mon médecin me répétait que c'était dans ma tête et à cause du stress. Faire des **vagues d'information** et de **réformer les anciens médecins** sur toutes ces **maladies « taboues »** (endométriose, SOPK, Crohn...) »*

*« Faire des **campagnes de sensibilisation** dans les **structures d'apprentissage**. »*

”

## Amélioration de la transition entre services pédiatriques et adultes



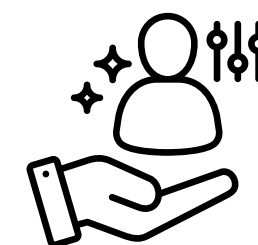
Un meilleur accompagnement est nécessaire lors de la transition entre les services pédiatriques et adultes pour assurer une bonne continuité des soins.

“

« **Meilleur accompagnement** lors de la **transition** entre services pédiatrique et adulte. »

”

## Personnalisation du suivi médical pour répondre aux besoins individuels



Les patients souhaitent un suivi personnalisé, adapté à leurs besoins spécifiques, quel que soit leur âge.

“

« *J'aimerais si cela est possible que le suivi soit personnalisé réellement peu importe l'âge.* »

”

# Que retenir ?

- 1 jeune sur 2 décrit l'impact de sa MICI sur sa vie quotidienne comme important.
- Plus de 4 jeunes sur 10 gèrent leur MICI seul(e).
- La gestion des symptômes, le stress, l'isolement et l'alimentation sont les principaux obstacles rencontrés par les 18-25 ans.
- La vie scolaire, étudiante, professionnelle et sociale ainsi que les activités physiques et les loisirs sont les aspects de la vie des 18-25 ans les plus affectés par la MICI.
- Pour gérer au mieux leur MICI, les 18-25 ans ont notamment besoin d'apprendre à gérer leur stress, leurs symptômes et leurs crises.
- Les 18-25 ans souhaitent avant tout que l'accès aux rendez-vous médicaux leur soit facilité et que la communication entre les professionnels de santé soit améliorée.
- Ces jeunes attendent principalement de l'afa des informations et ressources sur les MICI ainsi que des rencontres et échanges avec d'autres jeunes atteints de MICI.
- Dans le cadre de leur accompagnement, les 18-25 ans atteints de MICI préféreraient utiliser un compte Instagram dédié à leur tranche d'âge.

# Limites de l'étude



- Les personnes ayant répondu à l'étude sont **majoritairement des femmes**.
- Les personnes ayant répondu ne sont **pas nécessairement représentatives de l'ensemble des 18-25 ans atteints de MICI** en France, il s'agit d'une enquête basée sur les réponses de 106 patients âgés entre 18 et 25 ans.

# Annexes

# Questionnaire sur les besoins et attentes des 18-25 ans atteints de MICI

**TU AS ENTRE 18 ET 25 ANS ET TU VIS AVEC UNE MALADIE DE CROHN OU UNE RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE ?**

**RÉPONDS À CE QUESTIONNAIRE SUR TES BESOINS ET ATTENTES EN TERMES D'ACCOMPAGNEMENT !**

Vivre avec une MICI (maladie inflammatoire chronique de l'intestin) à l'orée de ta vie d'adulte, c'est un **vrai challenge**. Tu as dû apprendre à maîtriser tes **symptômes**, suivre tes **traitements** et **adapter ton mode de vie**.

Les **douleurs abdominales**, la **fatigue** et les **besoins fréquents d'aller aux toilettes** peuvent compliquer ta vie quotidienne. Ces contraintes ont pu limiter ta participation aux activités scolaires, sociales et sportives, et peuvent entraîner un **sentiment d'isolement** ou affecter l'**estime de soi**.

En devenant jeune adulte, tu dois aussi penser à ta vie professionnelle et à la gestion de ton quotidien. À l'afa, nous souhaitons créer des ressources spécifiquement conçues pour répondre à tes besoins.

C'est pourquoi nous t'adressons le questionnaire ci-dessous pour **mieux comprendre tes besoins et attentes en termes d'accompagnement**. Tes réponses nous aideront à adapter nos actions pour soutenir au mieux les 18-25 ans. Cela ne te prendra que quelques minutes ! Merci !

**La parole est à toi !**

\* 1. Quelle est ton année de naissance ? (format 4 chiffres)

\* 2. Merci d'indiquer ton sexe :

- ☐ Homme
- ☐ Femme
- ☐ Autre / Préfère ne pas répondre

\* 3. De quelle MICI es-tu atteint(e) ?

- ☐ Maladie de Crohn
- ☐ Rectocolite hémorragique
- ☐ MICI indéterminée

\* 4. En quelle année as-tu été diagnostiqué(e) de ta MICI ? (format 4 chiffres)

5. Si tu es atteint(e) d'une autre(s) pathologie(s), merci de préciser la(es)quelle(s) :

\* 6. Quelle est ta situation actuelle ?

- ☐ Lycéen(ne)
- ☐ Étudiant(e)
- ☐ Jeune actif(ve)
- ☐ En recherche d'emploi / Sans emploi

\* 7. Où habites-tu ?

- ☐ Chez mes parents / famille
- ☐ Seul(e)
- ☐ Avec mon/ma conjoint(e)
- ☐ En colocation

\* 8. Es-tu concerné(e) par le passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

\* 9. Comment as-tu vécu le passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte ?

- ☐ Très bien
- ☐ Plutôt bien
- ☐ Neutre
- ☐ Plutôt mal
- ☐ Très mal

10. Peux-tu nous en dire plus sur ce passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte ?

\* 11. Comment décrirais-tu l'impact de ta MICI sur ta vie quotidienne ?

- ☐ Faible impact
- ☐ Impact modéré
- ☐ Impact important

\* 12. Comment gères-tu ta MICI au quotidien ?

- ☐ Seul(e)
- ☐ Avec l'aide de mes parents
- ☐ Avec l'aide d'un(e) ami(e) ou partenaire
- ☐ Autre (préciser)

\* 13. Quels sont les principaux obstacles que tu rencontres dans la gestion de ta MICI ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Gestion des symptômes
- ☐ Prise de médicaments
- ☐ Examens médicaux / Rendez-vous médicaux
- ☐ Alimentation
- ☐ Stress / Isolement
- ☐ Autre (préciser)

\* 14. Quels aspects de ta vie quotidienne sont les plus affectés par ta MICI ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Vie scolaire / étudiante / professionnelle
- ☐ Vie sociale
- ☐ Vie familiale
- ☐ Vie intime
- ☐ Activités physiques et loisirs
- ☐ Autre (préciser)

- ☐ Aucun des éléments ci-dessus

\* 15. Quels types de soutien ou d'accompagnement te semblent les plus utiles pour mieux gérer ta MICI ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Informations sur la maladie et les traitements
- ☐ Gestion des symptômes et des crises
- ☐ Conseils en nutrition
- ☐ Soutien psychologique
- ☐ Gestion du stress
- ☐ Groupes de soutien et échanges avec d'autres jeunes atteints de MICI
- ☐ Accompagnement professionnel ou scolaire
- ☐ Accompagnement administratif
- ☐ Accompagnement vie sociale et intime
- ☐ Activité physique
- ☐ Autre (préciser)

\* 16. Que souhaiterais-tu voir être mis en place concernant ton parcours de soins et ta prise en charge ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Amélioration de l'accompagnement lors du diagnostic
- ☐ Amélioration de l'accompagnement lors du passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte
- ☐ Facilitation du suivi médical
- ☐ Facilitation de la communication avec les professionnels de santé
- ☐ Amélioration de la communication entre les professionnels de santé
- ☐ Facilitation de l'accès aux rendez-vous médicaux
- ☐ Autre (préciser)

\* 17. Qu'attends-tu principalement de l'afa ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Informations et ressources sur les MICI
- ☐ Soutien moral et émotionnel
- ☐ Rencontres et échanges avec d'autres jeunes atteints de MICI
- ☐ Activités et événements adaptés
- ☐ Autre (préciser)

\* 18. Quel(s) média(s) préfères-tu utiliser dans le cadre de ton accompagnement ? (plusieurs réponses possibles)

☐ Un compte Instagram dédié aux jeunes

☐ Un groupe WhatsApp dédié aux jeunes

☐ Un groupe Snapchat dédié aux jeunes

☐ Un site internet dédié aux jeunes

☐ Autre (préciser)

19. As-tu des suggestions ou des idées pour améliorer l'accompagnement des 18-25 ans atteints de MICI ? (Merci d'explicitier ta réponse)

20. Pour finir, nous sommes ravis de t'annoncer l'organisation d'un week-end spécialement dédié aux 18-25 ans cet été. Si tu souhaites en savoir plus, ajoute ton adresse mail et nous te recontacterons rapidement !