

Vivre avec une MICI après 50 ans : le regard des femmes

ETUDE QUALITATIVE RÉALISÉE PAR L'AFA
CROHN RCH FRANCE

Octobre 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), qui regroupent principalement la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, touchent un nombre croissant de femmes. Cependant, la majorité des recherches et des prises en charge cliniques sont centrées sur la période de diagnostic ou la fertilité, laissant de côté une tranche pourtant essentielle : les femmes de plus de 50 ans.

Or, cette population est confrontée à des enjeux spécifiques :

- Vieillesse avec une MICI : les effets cumulés de la maladie et de ses traitements sur le corps vieillissant sont mal documentés.
- Péri-ménopause et ménopause : peu d'études analysent les interactions entre les fluctuations hormonales et l'activité inflammatoire.
- Prévention des cancers (colorectal, sein, peau) : alors que ces femmes sont à risque accru du fait de la maladie et des traitements immunosuppresseurs, on sait peu de choses sur leurs pratiques de dépistage.
- Risques cardiovasculaires et ostéoporose : la combinaison MICI + vieillissement + ménopause accroît les risques, mais ces dimensions restent peu explorées.
- Qualité de vie, image corporelle, sexualité : autant de sujets largement absents de la littérature.

Ce manque de données appelle à une meilleure compréhension, à travers la parole directe des principales concernées.

Objectifs de l'étude :

- Comprendre le vécu du vieillissement avec une MICI.
- Explorer les perceptions et pratiques autour de la santé globale après 50 ans.
- Identifier les besoins spécifiques (prévention, sexualité, bien-être).

Méthodologie employée

Menée via un focus group (discussion collective), cette étude vise à explorer le vécu et les besoins des femmes de plus de 50 ans atteintes de MICI. Le focus avait pour objectifs de :

1. Comprendre le ressenti du vieillissement avec une MICI, sur les plans physique et psychologique.
2. Identifier les perceptions et pratiques en matière de prévention (cancers, ostéoporose, risques cardiovasculaires).
3. Explorer l'impact sur la qualité de vie : fatigue, image corporelle, santé mentale, bien-être.
4. Libérer la parole sur des sujets souvent tabous, comme la sexualité ou l'intimité.
5. Formuler des recommandations pour une prise en charge plus adaptée à l'âge, au genre et au vécu.

Ainsi, 8 femmes atteintes de MICI (4 RCH, 4 MC), âgées entre 52 et 64 ans (actives et retraitées) venant de régions variées ont participé à un focus group en ligne (Zoom) en septembre 2025.



I. Vieillir avec une MCI : un quotidien éprouvant



La fatigue grandit avec l'âge et pèse fortement sur la vie professionnelle

La fatigue est le symptôme le plus cité, perçu comme croissant avec l'âge et fortement lié au rythme professionnel.

“

« *Plus le temps passe, plus je suis fatiguée au quotidien.* »

« *En vacances tout va bien, j'arrive à gérer mes heures de sommeil... mais **en temps de travail c'est de plus en plus compliqué.*** »

« *La qualité de vie quand je travaille, j'estime qu'elle est à zéro. **Je ne me sens bien que le week-end.*** »

”

Certaines participantes rapportent que le mi-temps, l'invalidité ou la retraite ont permis de retrouver une meilleure qualité de vie.

“

« *J'ai eu la chance de pouvoir travailler à mi-temps et quand mon mari a créé son entreprise, j'ai commencé à faire des **horaires hyper décalés** du genre **dormir l'après-midi** et aller travailler la nuit et c'est assez fou mais ça m'a permis de tenir pendant longtemps.* »

« *Quand j'ai arrêté de travailler, ma **qualité de vie a énormément changé.*** »

« *Je suis **à la retraite donc ça va mieux**, je peux organiser **mon rythme.*** »

”

A la marge, certaines patientes constatent que leur activité professionnelle les "maintient" en équilibre, limitant les poussées inflammatoires, tandis que les périodes de repos (vacances, fêtes) deviennent paradoxalement des moments de vulnérabilité

« *Finalement je crois que **le boulot me maintient**, quand **je suis en poussée** c'est **plutôt pendant les vacances ou les fêtes.** Mon travail me maintient plutôt bien donc j'ai plutôt une vie agréable.* »



Les troubles digestifs sont vécus comme une contrainte permanente et source de honte

L'omniprésence d'une souffrance à la fois physique et sociale, où les symptômes digestifs persistants détruisent la sensation de maîtrise du corps

“

« Je n'ai plus de douleurs au quotidien mais je suis **en diarrhée plusieurs fois par jour** tous les jours. »

« C'est ma **hantise**... ça m'est arrivé au bureau, heureusement pas devant mes collègues. J'en suis arrivée à aller au bureau avec des **culottes d'avance**, des **serviettes**, car **on sait jamais**. »

« Le plus embêtant ce sont les **gaz que je ne sais plus retenir**... même en réunion de famille je sors prendre l'air pour me dégonfler. »

« C'est **de pire en pire** quand je travaille je sais que **je suis obligée de me lever à 6h du matin et c'est un calvaire** en fait. Je suis **éreintée**, je pars le matin j'ai un ventre qui est normal, je reviens le soir j'ai l'impression d'être enceinte... La seule chose qui peut calmer c'est d'être allongée sur le ventre et en fait je dors quoi, j'en ai marre en fait. »

« Je suis heureuse quand je vais dans les supermarchés etc. où il y a beaucoup de bruit mais voilà **beaucoup de gêne sociale**... même avec les amis proches, il n'y a pas d'odeur mais il y a le bruit donc je suis **très embarrassée**. »

”

La gêne physique et psychologique liées aux troubles digestifs ne semblent pas s'être estompées au fil des années et poussent à limiter les sorties

« C'est **toujours aussi gênant**, quand on est chez des gens qu'on connaît pas trop, même qu'on connaît, il y a les odeurs... C'est vraiment gênant, c'est stressant... »

« Quand je vais chez des amis, ce sont **uniquement des gens qui connaissent la maladie**. Maintenant **j'évite les endroits que je ne connais pas**. »



Certains troubles cognitifs compliquent la vie quotidienne et le travail des femmes de plus de 50 ans atteintes de MCI

Des patientes mentionnent des troubles de la mémoire et de la concentration liés à l'âge, la maladie et/ou aux traitements.

“

« Une chose qui m'embête en ce moment c'est surtout la **mémoire** et la **concentration**. **Depuis que j'ai la cinquantaine.** »

« **Après chaque injection de Remicad**, pendant dix jours j'ai des **trous de mémoire**. Je dis une salade de vache au lieu d'une salade de mâche... ça fait rire mais au travail c'est compliqué. »

« Il y a des **moments où c'est très compliqué au travail**, on a **l'impression qu'on perd la mémoire**, en plus je travaille dans la communication donc je fais du rédactionnel, quand vous n'arrivez pas à finir une phrase c'est compliqué quand même. »

”

Ces troubles cognitifs sont palliés par des “pirouettes” qui ne suffisent pas toujours dans le milieu professionnel.

“

« Des périodes de fatigue extrême avec des **problèmes de mémoire**, je cherche mes mots. Quand je suis avec quelqu'un ça peut être gênant, j'arrive à trouver un autre mot quand j'arrive pas à trouver mon mot **mais au boulot ça peut être plus compliqué...** »

« Dans la vie privée on s'en sort par une pirouette, mais **au travail c'est difficile d'être plus lente que les autres.** »

”



Les patientes se plaignent également de problème de sécheresse cutanée et oculaire

La ménopause semble être un moment d'apparition ou d'aggravation d'une sécheresse généralisée de la peau. Par ailleurs, certains moments de sécheresse semblent coïncider avec les injections ou l'exposition prolongée aux traitements.

“

« Au moment de la **ménopause** j'ai observé un moment de **sécheresse** sur **tout le corps exacerbé au moment des injections de Remicad** ou autres, des biosimilaires. »

« La **sécheresse de la peau** elle **s'accentue vraiment beaucoup** et pourtant j'ai pas le Remicad, je suis sous Pentasa mais j'en suis réduite à **mettre des gouttes dans les yeux tous les jours au moins 2 à 3 fois par jour** parce que sinon j'ai les yeux comme si j'avais des crevasses dans les yeux, c'est tout rouge et ça fait mal. »

« La sécheresse effectivement des **yeux**, de la **peau**, avec tous les traitements que j'ai eu, j'ai eu ces problèmes de sécheresse. »

Et ces dernières s'interrogent sur la raison de cette sécheresse

« Le tout c'est de **savoir si c'est le cas de toutes les femmes qui ont notre pathologie** ou pas. »

”

Le discours des femmes interrogées traduit un vécu corporel pénible (sécheresse généralisée), un doute sur l'origine (ménopause vs traitements vs pathologie), et un besoin de validation collective.



Des patientes décrivent une souffrance articulaire quotidienne

Les douleurs articulaires ont un impact direct sur la mobilité, la qualité de vie et la projection dans l'avenir (travail, autonomie) des femmes de plus de 50 ans atteintes de MICI.

“

« Avec la RCH on m'a toujours dit qu'on pouvait avoir des douleurs articulaires, **ça fait des mois que j'arrive à peine à poser les pieds par terre, que j'ai hyper mal aux genoux,**. »

« J'ai **encore 10 ans à travailler, j'ai 50 ans j'en ai pas 90**, il y a **des matins je mets le pied par terre c'est juste horrible**. Il y a des moments je me dis 'mince c'est dommage que je ne sois pas médecin'. »

”

On observe une frustration face à une absence de curiosité clinique, les symptômes sont parfois banalisés ou déconnectés de la MICI par les soignants.

“

« J'ai fait des radios des genoux etc. **il n'y en a pas un qui se pose des questions, il n'y en a pas un qui s'est dit 'c'est peut-être la RCH'**. Ça devient compliqué parce que j'ai l'impression qu'il n'y en a pas un qui cherche vraiment à savoir ce qu'on peut faire.»

« J'ai fait des examens pour les **pieds** aussi, j'arrive chez le podologue elle regarde mon pied, elle me regarde, je lui dis 'vous inquiétez pas mon pied est comme ça depuis que je suis ado, elle me dit 'mais vous êtes suivie ? votre tension ça va ? votre circulation ?' bah je dis 'non'. »

”



De façon plus mineure, les patientes se plaignent également de problème de surdité

La surdité est décrite comme soudaine (brutale, inexpliquée), associée à d'autres pathologies ORL (allergies, troubles du sommeil) et non reconnue ou mal interprétée par les soignants.

“

« Depuis que je suis à la retraite **j'ai l'impression d'avoir 10 ans de plus que mon âge** parce que **je commence à avoir des pathologies que les gens ont habituellement plus tard**. Il y a 1 an je suis devenue **sourde d'une oreille**, plus une allergie ORL qui m'empêche de dormir et les ORL ne savent pas ce que c'est mais selon mon généraliste c'est lié au Remicad. »

« Lorsque j'ai eu cette surdité brusque **on m'a dit que c'était psychologique** donc on m'a mise sous anti-dépresseurs. »

« Mon médecin m'a dit que ce n'était **pas normal à 50 ans**. »

”

Certaines patientes estiment que leur santé se détériore plus vite que prévu, ce qui accentue une perception d'accélération du vieillissement. On observe une souffrance physique réelle et une souffrance psychologique (sentiment de ne pas être entendues, de vieillir trop tôt, manque de reconnaissance médicale). Les patientes se heurtent à une impression de flou diagnostique avec des explications peu claires et parfois psychologisantes.



Le stress est perçu comme un facteur central qui aggrave et entretient les symptômes

Le stress est reconnu comme un facteur aggravant, en particulier au travail

“

« Au travail on est tellement concentrée à ce qu'on dit ce qu'on fait, être compétitive et pouvoir assurer son travail ça n'arrange pas notre cas médicalement parlant je trouve que le **stress c'est un symptôme aggravant.** »

« Je pense que c'est le niveau de **stress qui est là tout le temps** en fait et **qui accentue les symptômes**, donc le fait de devoir être en poussée de plus en plus souvent. »

« C'est déjà le stress d'avoir des sanitaires à proximité. J'étais en déplacement, vous savez même pas quand et comment vous allez pouvoir aller aux toilettes. Donc **physiquement c'est pas ça mais psychologiquement c'est la catastrophe...** »

”

Des participantes témoignent de périodes dépressives mal accompagnées

“

« Cet hiver je suis arrivée jusqu'à la **dépression** et aucun médecin ne m'a apporté de réponse. Ils ne savent pas ou ils ne cherchent pas beaucoup. »

”

Le stress est perçu comme un élément déclencheur de souffrance physique et psychologique, pouvant aller jusqu'à la dépression. L'accompagnement médical est jugé insuffisant, laissant des patientes dans une situation de vulnérabilité psychique et physique.



La ménopause entraîne des vécus très hétérogènes et parfois exacerbés par les traitements

Trois participantes n'ont ressenti aucun symptôme, pour elle, la ménopause est passée de façon silencieuse, sans impact particulier.

“

« J'ai été ménopausée à 45 ans, **je ne m'en suis même pas rendue compte.** »

”

Toutefois, certaines femmes ont ressenti des symptômes intenses, parfois exacerbés par les traitements :

“

« J'avais des **bouffées de chaleur immédiates avec mes injections**, la **transpiration**, les **symptômes** étaient vraiment **plus importants.** »

« J'étais **plutôt en poussées au moment de la ménopause**, avec des **ulcérations.** »

”

Ainsi, la ménopause n'est pas vécue de la même façon par toutes les patientes. **Pour certaines**, elle est **quasi invisible ; pour d'autres**, elle **entraîne des symptômes accrus et invalidants**, parfois **liés à l'effet des traitements** aux yeux des patientes. Cela met en évidence la **nécessité d'un accompagnement personnalisé.**



II. Prévention et suivi médical : un sentiment de solitude



Les dépistages sont réguliers mais restent incomplets

Les patientes interrogées font régulièrement des coloscopies, un dépistage supplémentaire du cancer colorectal n'est donc pas nécessaire (cette information est indiquée au sein du courrier de l'Assurance maladie)

“

« Je ne le fais pas, mon gastroentérologue m'a dit que ce n'était pas utile car **je suis suivie**. »

« Avec des **coloscopies** tous les 3 ans voire un peu plus les risques existent mais on est quand même **plus suivies que les autres sur ce terrain-là**. »

« Quand on reçoit l'invitation à faire un test, la sécu nous dit bien que **si on a une MICI il ne faut pas le faire**, elle le marque au dos. »

”

Le dépistage du cancer du sein est effectué par les patientes

“

« **Tous les 2 ou 3 ans** dès que je reçois mon **courrier**. »

« **Depuis l'âge de 40 ans** je fais des **mammographies**. »

”

Pour la peau, la vigilance semble plus récente et ne concerne pas toutes les patientes (certaines estiment ne pas être informées à ce niveau)

“

« Je fais un contrôle **tous les deux ans** parce que **je suis sous immunosuppresseur**. »

« Ce n'est pas mon gastro qui m'en a parlé, je l'ai découvert par hasard. Par rapport à l'immurel, **ça fait pas longtemps que je sais qu'il faut aller voir une dermatho pour surveiller la peau**. »

« Je suis obligée d'en faire régulièrement parce que grâce à la RCH j'ai développé le **syndrome de Laugier-Hunziker**. »

”



A la marge, la prévention de la part des professionnels de santé est parfois déclenchée par des circonstances particulières

La prescription préventive est parfois liée à un facteur de risque précis, en particulier la prise prolongée de cortisone. C'est parfois un autre spécialiste (gynécologue) qui initie la démarche, ce qui peut traduire une absence de coordination.

“

« Je fais de l'**ostéodensitométrie osseuse** du fait que j'ai eu de la **cortisone** pendant 10 ans et là le **gynécologue** à demander de le refaire. »

« **Je l'ai fait aussi car j'étais corticodépendante** mais maintenant que je n'ai plus de cortisone on m'a pas demandé de le refaire. »

”



Les patientes soulignent un manque d'information de la part des professionnels de santé en matière de prévention

Ces dernières doivent elles-mêmes chercher ou provoquer l'information médicale

“

« J'ai plus l'impression de passer ma vie à poser des questions qu'à recevoir des infos. »

”

Cela crée une dynamique où les associations ou sources externes deviennent des relais majeurs d'information dans le cadre de la prévention.

“

« C'est l'afa qui avait dit qu'il fallait bien faire attention aux yeux, pas les médecins. »

« On en apprend plus dans le magazine de l'afa que par le corps médical. »

”

Le manque de prévention et d'information génère une charge mentale supplémentaire : les patientes ont le sentiment de devoir assumer seules la recherche d'informations essentielles à leur santé. L'absence d'une vision globale des risques liés à l'âge et à la MICI accentue ce ressenti de solitude.



Le déficit de coordination médicale isole les patientes dans leur parcours de soins

Un constat récurrent est la faible communication entre les différents professionnels de santé. On observe une absence de vision globale et un cloisonnement des spécialités.

“

« *Ils se déchargent énormément : ‘vous voyez ça avec votre gastroentérologue’.* »

« *Aujourd’hui **ils sont chacun dans leur truc, le gastro s’en tient à sa colo, le gynéco au frottis...** A chaque médecin j’ai dit ‘est-ce que c’est la RCH ? est-ce que c’est la ménopause ?’ il n’y en a pas un seul... je me suis dit c’est peut-être moi qui me pose trop de questions mais en même temps c’est moi qui ne suis pas bien.* »

”

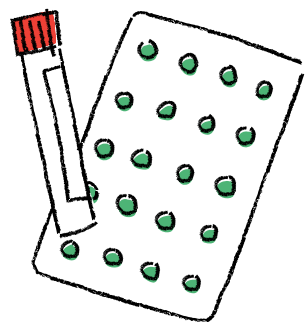
Les patientes soulignent que malgré l’information de la maladie donnée, les médecins n’intègrent pas toujours les implications pratiques dans la prise en charge.

“

« *Quand il nous arrive quelque chose on informe qu’on a une maladie de Crohn mais en général ils font pas le lien, **ils font pas le lien avec la maladie elle-même.*** »

« *Ce que je trouve assez incroyable c’est que pour une intervention **je préviens que j’ai une RCH, les médecins disent ‘ok’ mais ils n’ont aucune conscience de ce que ça veut dire**, techniquement quand on a une RCH on ne peut pas prendre d’anti-inflammatoire derrière et j’ai été opérée d’une hernie, j’ai souffert le martyr parce que le **chirurgien avait prescrit plein d’anti-inflammatoires**, quand **je lui ai dit que je ne pouvais pas les prendre**, il a dit ‘effectivement ça va être compliqué vous n’allez pas pouvoir travailler pendant 10 jours’ » et effectivement je n’ai pas pu travailler pendant 10 jours et la seule solution pour calmer les douleurs c’était le doliprane. »*

”



Une utilisation limitée du traitement hormonal substitutif (THS)

Parmi les 8 patientes interrogées, 1 seule a recours au THS

Lorsqu'il est utilisé, l'expérience semble très positive et perçue comme bénéfique pour la santé globale, notamment sur les symptômes de ménopause et la santé osseuse.

“

« Oui **c'est génial**, comme ça marchait pas avec les choses naturelles, les bouffées de chaleur et tout ça, traitement hormonal substitutif depuis longtemps et **ça m'a sauvée quand je suis tombée il y a 1 an et demi, on pense que ça m'a sauvée au niveau osseux. Et puis pas de prise de poids, le risque après on verra !** »

”

On observe des difficultés d'accès au THS et un manque de soutien médical perçu par les patientes

Certaines patientes doivent demander elles-mêmes le THS, mais rencontrent des réticences ou un manque de suivi :

“

« **J'ai demandé à mon gynéco** mais **il n'a pas l'air convaincu de la chose**, j'en ai parlé au généraliste aussi mais bon j'avoue qu'en ce moment le corps médical me désespère, j'ai l'impression de passer mon temps à courir après les informations, les réponses aux questions, c'est parfois un peu compliqué. »

”



On en déduit un déficit de prise en compte des problématiques liées à la MICI ou à l'âge des patientes

Globalement, les patientes ressentent un **manque de prise en compte de leurs problématiques spécifiques**, qu'il s'agisse de la **MICI** ou de l'**âge**. Leurs **symptômes** et **besoins particuliers** apparaissent parfois comme **sous-estimés**, voire négligés par le corps médical :

“

« Que ce soit la MICI ou la ménopause, **peu de prise en considération**. »

« Quand vous êtes médecin et que **quelqu'un vous dit qu'il a mal, vous cherchez à comprendre ce qu'il se passe... Bah là... c'est pas vraiment ça.** »

”

Cette absence d'écoute et de proactivité des professionnels de santé a des conséquences directes sur le vécu des patientes. Celles-ci doivent prendre l'initiative pour obtenir un suivi adapté, au prix d'une charge mentale importante. Le **manque de coordination et de prévention alimente ainsi un sentiment d'isolement et d'abandon partiel**, renforçant la difficulté de vivre avec une MICI après 50 ans.



Toutefois, les patientes perçoivent une évolution positive des examens

Cette amélioration est liée aux techniques et méthodes utilisées, et non à l'âge des patientes

“

« Les examens ont évolué donc forcément c'est **moins barbare**, c'est **moins difficile**, ça reste encore pénibles mais quand on a connu les anciens examens... »

« On a beaucoup de **chance maintenant**. »

”

Les patientes décrivent les anciennes méthodes comme particulièrement pénibles, longues et invasives, renforçant le contraste avec la situation actuelle :

“

« Moi on m'endort c'est très bien, je sens rien, je suis pas trop malade après. **Il y a eu trop d'examens qui étaient trop longs pour ne plus avoir envie de supporter les examens difficiles.** J'ai traîné les entéro-scanners qui ne sont pas maintenant de la même manière, ils passaient par le nez jusqu'à la dernière anse du grêle, ils vous font passer un tuyau et vous êtes réveillée, vous devez tout avaler et après ils gonflent le ballonnet et ils vous injectent 3 litres de sérum phy par le nez... »

« J'étais restée pour la première fois **12h dans un cabinet médical**. »

« C'était **horrible**, tous les examens étaient **compliqués**. »

”

Le **contraste avec les anciennes pratiques renforce le sentiment de soulagement** mais rappelle la lourdeur historique du parcours médical pour les personnes atteintes de MICI.



La personnalisation des méthodes de suivi peut permettre de réduire la douleur et l'inconfort

Une des patientes interrogées a bénéficié d'adaptations spécifiques, comme la coloscopie sous hypnose, qui améliorent significativement l'expérience patient :

“

« J'ai eu la chance de trouver un gastroentérologue qui pouvait faire les **coloscopies sous hypnose** et mon gastro et lui ont accepté de communiquer entre eux donc j'ai eu la chance de faire deux coloscopies sous hypnose. »

D'autres ont tenté ces adaptations sans succès ou n'étaient pas informées de cette possibilité :

« Moi j'ai demandé mais **ils n'ont pas voulu.** »

« Je **ne savais pas que ça existait.** »

”

Ainsi, les progrès techniques et la personnalisation des méthodes de suivi diminuent la douleur et l'inconfort, améliorant le vécu global des examens.

Toutefois, l'information sur les options disponibles reste inégale, certaines patientes n'ayant pas connaissance des méthodes adaptées.



III. Qualité de vie et bien-être : entre renoncements et adaptations



La MICI a un impact professionnel qui dépasse largement les symptômes

Les patientes soulignent une “double peine” : la maladie elle-même, son poids au quotidien et la difficulté à être comprises dans le cadre professionnel. Les patientes expriment le sentiment d’être jugées ou suspectées lorsqu’elles doivent s’arrêter.

“

« J’ai toujours l’impression qu’il y a cette **double peine**, j’ai cette maladie, j’en parle dans mon quotidien et en plus quand je suis dans une période de **souffrance** vous venez me faire **culpabiliser** parce que oui là je ne peux pas... »

« On a beau parler de la maladie, **quand vous expliquez, ils ne comprennent pas**. Quand l’arrêt de travail arrive c’est **comme si je l’avais fait exprès**. »

« Le milieu professionnel tel qu’il est fait, quelle que soit la maladie c’est **pas compréhensible par les autres**. (...) il y avait toujours la suspicion. »

« **On ne comprend pas les gens qui ne vont pas au travail pour cause de maladie**. »

« Quand il y a une RQTH, que l’employeur connaît le handicap, je ne comprends pas le **regard culpabilisant**... »

”

Certaines patientes choisissent de ne pas parler de leur maladie pour éviter le jugement ou les impacts sur leur carrière.

“

« C’est pour **éviter le jugement**, d’expliquer les choses... »

« **Vis-à-vis des promotions** aussi, plus on vous confie de responsabilités plus on est regardant donc j’ai jamais voulu dire qu’il y avait un quelconque **point faible**. »

”

Les patientes décrivent un **véritable fardeau social et psychologique**, lié au manque de compréhension de l’entourage professionnel et à la nécessité de gérer en permanence l’équilibre entre se protéger et se dévoiler.

La maladie réduit la disponibilité et la participation aux activités familiales et sociales



La fatigue et les douleurs empêchent certaines patientes de vivre pleinement des moments familiaux, ce qui peut générer un sentiment de frustration et de perte.

« Ce qui **me gêne énormément** c'est le fait de **ne pas pouvoir garder de petits enfants ou de recevoir les enfants...** C'est compliqué à cause de la **fatigue extrême**. »

« Ça m'impacte parce qu'il y a **des projets que je ne ferais pas**. J'aimerais crapahuter avec mon mari et mes deux filles et ça je ne pourrai pas le faire. »

Toutefois, chez certaines femmes, l'impact est moindre si elles n'ont plus de responsabilités familiales lourdes, par exemple lorsque leurs enfants ont grandi et qu'elles n'ont pas encore de petits-enfants à charge.

« Comme j'ai la maladie depuis mes 24 ans tout le monde sait, ça n'a pas d'impact sur ma vie familiale aujourd'hui, je n'ai **pas de petits enfants encore**. »



La fatigue et les douleurs limitent les activités sociales et nécessitent des ajustements.

« On m'a dit 'ne dormez pas l'après-midi', donc j'ai essayé pour avoir une vie sociale normale mais le résultat c'est que je le paye avec des douleurs terribles dans l'abdomen, donc **je préfère voir moins de monde et avoir moins mal**. »

« Ça n'a pas d'impact au niveau social si ce n'est que si des copains veulent aller faire le **chemin de Compostelle etc. je ne pourrai pas**. Et j'en parle très peu de la maladie, tous mes amis ne savent pas que j'ai ça. »

« Certains amis ne sont pas au courant de ma maladie, j'ai pas plus envie que ça d'en parler, **je fais des pirouettes si la fatigue me permet pas de faire quelque chose**, je dis juste que je suis malade. »

« Demain j'ai une cousine qui me propose d'aller pas loin mais je me demande **comment je vais aller dans la journée**, si je vais pouvoir trouver des toilettes, et au fil des heures le ventre va gonfler, donc voilà je vis à mi-temps. »

« Ça **se voit pas sur notre physique** au quotidien. »



Aux yeux des patientes, les professionnels de santé jouent un rôle dans la qualité de vie mais il se limite souvent à la surveillance des carences

Certains médecins s'impliquent en donnant des recommandations pratiques pour améliorer le quotidien

“

« Le mien me conseille beaucoup de choses, d'**arrêter de fumer**, ce que j'ai fait il n'y a qu'un mois, de me faire **vacciner** parce que je suis pas la patiente modèle et finalement il me demande gentiment donc oui c'est pas mal, je trouve qu'ils **essayent d'améliorer le quotidien**. »

”

Certaines suggestions existent (par ex. cure thermale), mais elles ne sont pas toujours mises en œuvre par les patientes

“

« Mon gastro m'avait parlé d'une **cure thermale** mais je n'y suis jamais allée. »

”

Quelques praticiens investissent davantage la sphère de la qualité de vie via un suivi des vitamines, minéraux et analyses complémentaires

“

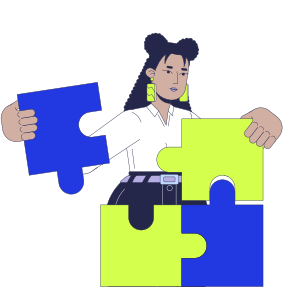
« Moi j'ai une professeure qui **me suit beaucoup au niveau des vitamines et des minéraux** tout ça, elle me fait souvent faire des **prises de sang**, elle **essaye de comprendre** des choses. »

« Moi on vérifie la **vitamine B12 et D**. »

« La mienne me conseille, me rappelle au niveau des **vitamines** je suis quand même **bien conseillée**. »

”

Les retours des patientes sont positifs mais limités : certains médecins conseillent et accompagnent, d'autres restent centrés sur le médical strict. Le rôle des médecins dans la qualité de vie est donc présent mais inégal, et souvent vécu comme ponctuel plutôt que global.



Les patientes décrivent un processus d'adaptation progressif pour apprendre à vivre avec la MICI

Les patientes expriment une forme de résignation, mais aussi une lucidité : la maladie devient une composante permanente de leur vie, il faut apprendre à vivre avec les contraintes de la MICI

“

« *Je ne peux pas faire tout ce que j'aimerais faire c'est tout, la maladie est là, vous devez faire avec* comme toutes les personnes qui vivent avec une maladie. Mais je me sens bien par rapport à certains, mais **il faut vivre avec.** »

« *On apprend à anticiper, à se priver de certaines choses, on a des **réflexes.*** »

« *On a une **pseudo vie normale** quand on arrive à faire des **pirouettes** pour **essayer de vivre un peu comme les autres.*** »

« *On apprend à vivre avec, **les années faisant j'ai appris qu'il fallait s'écouter** et je trouve que moi c'est avec les années que je m'autorise beaucoup plus à ça.* »

”

Les patientes intègrent la maladie dans leur quotidien, ajustant leurs activités, leur rythme et leurs priorités

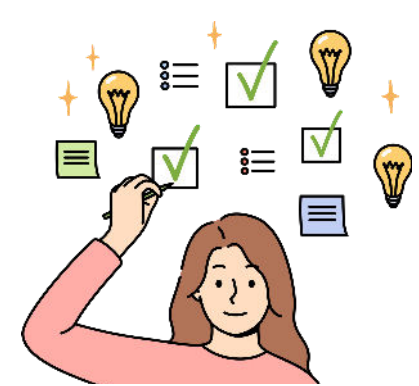
“

« *Le **repos s'impose**, je vais travailler quand je rentre je suis **obligée de faire une sieste** ce qui n'était pas le cas avant.* »

« *La **qualité de vie** quand je travaille j'estime qu'elle est à 0 parce qu'elle est mauvaise vraiment, mais **je la retrouve quand je suis en vacances.** (...) Donc la qualité de vie c'est pendant les vacances donc **ça commence à faire trop peu par rapport au temps qu'on a à vivre.*** »

”

Ainsi, la MICI oblige à réinventer sa vie au quotidien : entre acceptation, astuces pour maintenir une normalité relative, et réajustements constants selon les contraintes personnelles et professionnelles.



Les patientes mettent en place de véritables stratégies d'adaptation organisationnelle

Certaines patientes anticipent la fatigue et réservent des temps de repos, d'autres intensifient le travail quand l'état de santé le permet. Cela traduit une résilience active : elles cherchent à garder le contrôle sur leur vie, malgré l'imprévisibilité des poussées et l'impact chronique de la fatigue.

“

« *Si je fais beaucoup de route, je fais rien après et quand j'avais des rendez-vous loin le matin bah je prenais un **RTT** l'après-midi ou je m'enfermais dans un bureau pour faire de l'**administratif** parce que je savais que j'étais fatiguée.* »

”

D'autres organisent leur temps de travail de façon à compenser les périodes d'épuisement

“

« *Moi je suis en libéral donc **j'organise un peu mon temps comme je veux**, je travaille du lundi au dimanche 10 à 12h par jour pour pallier ces périodes de fatigue où je vais faire beaucoup moins. **Tant que je vais bien je bosse** je bosse je bosse.* »

”

Les patientes mettent en place des stratégies d'organisation et d'adaptation pour pour vivre au mieux avec la maladie. Le travail peut être à la fois une source de contrainte et un facteur d'équilibre.



On observe également une recherche de stratégies individuelles pour soulager le stress et les douleurs en dehors du cadre médical

Les cures thermales ou les échanges avec d'autres patients sont perçus comme de véritables ressources

“

« Pendant mes **cures thermales**, le fait de **parler avec des patients** divers et variés, j'ai eu parfois des **pistes intéressantes** des choses que j'avais pas essayées, des tisanes... »

”

Certaines patientes expérimentent des approches alternatives (probiotiques, alimentation, jeûne), mais se heurtent à un manque d'encadrement médical

“

« Moi **je fais des tests**, j'ai demandé à plusieurs gastro car avec les départs en retraite et autres j'ai changé de médecins et j'ai demandé que ce soit l'alimentation, les probiotiques, à chaque fois ils savent pas, c'est honnête aussi ils disent 'on n'en sait rien' super... »

”

Un témoignage illustre l'expérimentation d'un jeûne pour reposer le système digestif, avec des résultats très positifs selon la patiente

“

« Régulièrement **je teste des choses**, la semaine dernière je suis partie faire une **semaine de jeûne**, extraordinaire parce que tout le système digestif se met au repos donc j'ai vécu à peu près 4-5 jours sans aller une seule fois aux toilettes. (...) Comme sensation c'est top. (...) Je me suis dit 'je vais mourir de faim et finalement j'ai eu faim que 2 fois'. »

”

Ainsi, les échanges entre patients et l'expérimentation personnelle deviennent des leviers majeurs d'amélioration du quotidien faute d'accompagnement structuré.



IV. Sexualité et intimité : une dimension quasi-occultée



L'intimité et la sexualité sont entravées par les symptômes, la fatigue et la peur de l'imprévu

La perte de contrôle du corps et la douleur abdominale entravent l'intimité, générant peur, gêne et perte de désir

“

« Oui car on contrôle pas tout, on contrôle pas nos intestins, **on contrôle pas notre corps comme on voudrait et pendant l'acte on a un lâché prise et on a peur...** »

« Personnellement de façon certaine quand je rentre du travail et j'ai le ventre ballonné, gonflé, le ventre d'une femme enceinte, **c'est pas possible parce que quand le corps est en souffrance il a pas envie de ça.** »

« C'est un **tue-l'amour.** »

« C'est **pas glamour** comme maladie. »

”

Certaines patientes se concentrent sur l'économie d'énergie au détriment de l'intimité

“

« Je me concentre beaucoup sur **garder mes forces...** j'ai l'impression qu'ayant mal au ventre **il ne faut pas en rajouter.** »

”



Dans le couple, l'écoute atténue les contraintes de la maladie, tandis que le célibat peut accentuer les angoisses de l'intimité

Certaines femmes soulignent combien la compréhension et l'acceptation de leur partenaire représentent une véritable chance. Le conjoint attentif devient un pilier et **l'absence de jugement, le respect du rythme imposé par la maladie permettent de préserver une forme d'équilibre conjugal**, malgré les renoncements.

“

« Mon mari avait **pleine conscience de mes difficultés** et **acceptait le 'non'**. »

« J'ai la **chance** d'être avec un **mari qui comprend et qui entend le fait que pour l'instant c'est pas possible**. »

”

À l'inverse, pour les femmes célibataires, la **maladie introduit une dimension anxiogène supplémentaire dans la rencontre amoureuse**. La perspective d'une nouvelle relation est souvent associée à la peur : peur de dévoiler sa maladie, peur du rejet, peur de ne pas être « à la hauteur » physiquement. L'intimité devient alors un terrain d'incertitude, source de stress anticipé.

“

« Si jamais je rencontre **quelqu'un d'autre** je ne sais **comment j'aborderais la chose**. »

« Partir en weekend avec quelqu'un c'est un **stress sans nom** parce que vous vous dites '**comment ça va se passer ? est-ce que j'en parle ?**' »

« On est **encore moins à l'aise**, on est des femmes on est avec nos complexes etc. mais en plus quand vous savez que vous avez une maladie et que **votre corps risque de vous lâcher à tout moment**. »

”



Le corps médical aborde très rarement l'intimité et la sexualité avec les patientes âgées de plus de 50 ans

Aux yeux des patientes, ce n'est **pas vraiment un tabou**, mais plutôt une forme de **non-implication des professionnels dans cette sphère**. Les gastro-entérologues se concentrent sur les examens techniques et les prescriptions tandis que certains gynécologues connaissent mal les conséquences concrètes de la MICI sur la sexualité. **Chaque spécialiste semble rester dans son domaine d'expertise sans élargir la discussion à l'intimité.**

“

« **C'est pas tabou**, mon gastro me **parle de rien d'autre**, il me renouvelle mon ordonnance et vérifie que ça n'a pas trop évolué. »

« Je pense qu'un **gynéco connaît pas très bien la maladie déjà**, il **ne connaît pas les inconvénients**. »

« C'est qu'une histoire de gêne donc **ce n'est pas médical pour eux**, ils ne se sentent pas concernés. »

« Le fait qu'on ne puisse pas avoir de relation sexuelle pendant 3 mois **c'est pas leur problème**, eux **ce qu'ils voient c'est qu'on est en poussée**. » ”

Si le **gynécologue apparaît comme la figure médicale légitime pour parler de sexualité**, certaines patientes aimeraient également que les **gastroentérologues s'autorisent à aborder le sujet**.

En réponse à la relance “Aimeriez-vous que les médecins vous en parlent (intimité/sexualité) ?” :

“

« Les **gynécologues** oui mais les autres non. »

« Le gastro pourrait se poser la question... **s'il a une solution à apporter** pourquoi pas. » ”

Ainsi, la **maladie pèse lourdement sur la vie intime** (peur, douleurs, gêne, perte de désir) des femmes de plus de 50 ans atteintes de MICI et cela est accentué dans les situations de célibat. Si le partenaire est compréhensif, cela apaise l'impact, mais la **sexualité reste un sujet peu abordé médicalement**, souvent ignoré par les soignants, malgré un intérêt potentiel des patientes pour en discuter.

En effet, les femmes ne demandent pas à en parler spontanément, mais certaines attendent que le **médecin légitime la question par une ouverture**.



V. Attentes et recommandations

1. Attentes et recommandations vis-à-vis des professionnels de santé

Adopter une approche globale et bienveillante

« Quand vous êtes médecin et que quelqu'un vous dit qu'il a mal, vous **cherchez à comprendre**... bah là, c'est pas vraiment ça. »

Les femmes interrogées expriment avant tout le besoin d'une prise en charge plus globale et attentive. Elles ne veulent pas être réduites à leur maladie, mais **considérées dans toute la complexité de leur vécu**. Au-delà du suivi digestif, elles souhaitent que leurs médecins prennent en compte l'ensemble de leurs symptômes.

Mieux coordonner les parcours de soins

« Aujourd'hui, ils sont **chacun dans leur truc** : le gastro s'en tient à sa colo, le gynéco au frottis... et moi je suis au milieu. »

Les patientes regrettent le manque de coordination entre les différents spécialistes. Trop souvent, elles se sentent renvoyées d'un médecin à l'autre, sans qu'aucun ne prenne le temps d'avoir une vision d'ensemble. Le sentiment d'abandon est renforcé par ces renvois successifs.

Intégrer la prévention et les sujets tabous

« **Personne ne m'a parlé des risques** pour la **peau**, je l'ai **découvert par hasard**. »

« C'est **pas un tabou**, mais les **médecins ne se sentent pas concernés par la sexualité**. »

Les patientes **doivent être informées des risques spécifiques** (cancers, ostéoporose, peau, cœur), et certaines souhaiteraient que les professionnels de santé prennent en considération des sujets intimes comme la sexualité.

2. Attentes et recommandations vis-à-vis de l'afa

Continuer à être un lien vital d'information et de soutien

« On en **apprend plus** dans le magazine de l'afa que par le corps médical. »

« Je suis estomaquée de **voir qu'on n'est pas seul**. »

Diffuser témoignages, fiches pratiques et outils thématiques ; maintenir les espaces de parole et le soutien collectif.

Soutenir la coordination des soignants et les sensibiliser aux enjeux du vieillissement

« Mon médecin m'a dit que ce n'était pas normal à 50 ans, mais il n'a pas su m'orienter. »

Sensibiliser les professionnels aux enjeux du vieillissement avec une MICI et valoriser les bonnes pratiques.

Maintenir et élargir les espaces de parole

« Parler avec d'autres femmes m'a fait un bien fou. On se comprend sans se juger. »

Créer des groupes d'échange pour femmes de plus de 50 ans et encourager la pair-aidance.

3. Recommandations pour les femmes concernées

Prendre soin de soi sans culpabilité

« **On apprend à s'écouter.** Avant, je culpabilisais de me reposer. Maintenant, je sais que c'est vital. »

Respecter ses limites, écouter la fatigue, s'autoriser le repos et explorer des approches complémentaires (yoga, méditation, cure).

Devenir actrice de son suivi

« J'ai l'impression de passer ma vie à **poser des questions.** »

Préparer ses consultations si possible (tenir un carnet de suivi par exemple), exiger une écoute respectueuse et changer de médecin si besoin.

Rompre l'isolement et partager

« On vit à mi-temps... mais à **plusieurs, c'est plus supportable.** »

Echanger avec d'autres patientes et partager son expérience pour faire évoluer les mentalités.



V. Conclusion et limites de l'étude

Conclusion

Cette étude qualitative, centrée sur les femmes de plus de 50 ans vivant avec une MICI, révèle un **vécu complexe et souvent solitaire**, marqué par des défis qui dépassent largement la sphère digestive. Les témoignages recueillis mettent en lumière une réalité où la **fatigue chronique**, les **troubles digestifs persistants**, les **douleurs articulaires**, et les **bouleversements liés à la ménopause** s'entremêlent, créant un **fardeau quotidien** difficile à porter. Contrairement à l'enquête plus large menée en 2016 sur les seniors atteints de MICI*, qui offrait une vision quantitative et épidémiologique des défis liés à l'âge, cette étude qualitative plonge dans l'intimité des femmes, explorant des dimensions rarement abordées, comme la sexualité, l'image corporelle, et le stress psychologique.

Alors que l'étude de 2016 soulignait déjà l'importance des **manifestations extra-digestives** et des **comorbidités** chez les seniors, cette nouvelle enquête révèle que les femmes de plus de 50 ans vivent ces défis avec une intensité particulière, souvent exacerbée par un **manque de reconnaissance et de soutien médical**. Les participantes décrivent une **prise en charge médicale fragmentée**, où chaque spécialiste se concentre sur son domaine sans toujours tenir compte de l'impact global de la maladie sur leur vie. **Ce cloisonnement, déjà identifié dans l'étude de 2016, apparaît ici comme un obstacle majeur à une qualité de vie satisfaisante, notamment en ce qui concerne des sujets sensibles comme la ménopause ou la sexualité, qui restent largement ignorés par les professionnels de santé.**

*Voir étude **Sénior & MICI** dans la rubrique *Etudes* de l'Observatoire des MICI

Un autre point de convergence entre les deux études est le **rôle crucial des stratégies d'adaptation individuelles**. Les femmes interrogées en 2025, comme les seniors de l'étude précédente, développent des **mécanismes de résilience** pour gérer leur maladie : organisation du temps de travail, repos forcé, échanges avec d'autres patientes, ou encore recours à des approches complémentaires comme les cures thermales. Cependant, là où l'étude de 2016 mettait en avant des données démographiques et cliniques, cette enquête qualitative révèle que ces adaptations sont souvent le fruit d'une démarche personnelle, voire solitaire, faute d'un accompagnement médical adapté.

Enfin, cette étude confirme et approfondit un constat déjà présent en 2016 : les patients de plus de 50 ans, et en particulier les femmes, ont un **besoin urgent d'une prise en charge plus globale et bienveillante**. Elles aspirent à une médecine qui ne se limite pas aux symptômes digestifs, mais qui intègre pleinement les dimensions psychologiques, sociales et intimes de leur vécu. Les recommandations issues de cette étude — une **meilleure coordination entre les professionnels de santé, une écoute plus attentive, et une information plus complète sur les risques liés à l'âge et à la ménopause** — rejoignent ainsi celles de l'enquête de 2016, tout en y ajoutant une perspective genrée et intime, essentielle pour répondre aux besoins spécifiques des femmes.

En définitive, ces deux études se complètent pour dessiner un portrait complet des défis rencontrés par les patients âgés de plus de 50 ans vivant avec une MICI. Elles appellent à une évolution des pratiques médicales, vers une approche plus humaine, coordonnée et inclusive, capable de prendre en compte la complexité du vécu des patients, bien au-delà des seuls aspects cliniques. Pour les femmes, en particulier, cela signifie **reconnaître et accompagner les dimensions souvent invisibles de leur maladie**, afin de leur permettre de vivre pleinement, malgré les contraintes imposées par leur pathologie.

Limites de l'étude



- Il s'agit de **données déclaratives** → les réponses peuvent être influencées par la subjectivité (ou l'oubli).
- Les personnes ayant répondu ne sont **pas nécessairement représentatives de l'ensemble des femmes de plus de 50 ans atteintes de MICI en France**, il s'agit d'une enquête basée sur une discussion collective (8 patientes).

ANNEXE : Guide d'animation du focus group

Thème 1 : Vieillir avec une MICI

1) Qu'est-ce qui a changé pour vous dans votre façon de vivre avec la MICI en avançant en âge ?

2) Avez-vous remarqué une évolution de vos symptômes avec l'âge ?

Relance : et plus largement, est-ce que le vieillissement de votre corps (mobilité, énergie, sommeil, récupération, etc.) a eu un impact sur votre MICI ou sur la façon dont vous la vivez ?

3) Est-ce que la ménopause ou la péri-ménopause a modifié votre MICI ?

4) Avez-vous perçu des interactions entre hormones, traitements et inflammation ?

Thème 2 : Prévention et suivi médical

5) Faites-vous des examens de dépistage du cancer colorectal ? À quelle fréquence ?

6) Et pour le cancer du sein ? De la peau ?

7) Est-ce que votre gastro-entérologue vous parle de prévention (cardiovasculaire, osseuse, cancers) ?

8) Avez-vous l'impression d'être bien informée sur les risques liés à votre âge et votre MICI ?

9) Suivez-vous un traitement hormonal substitutif ou avez-vous reçu des conseils à ce sujet ?

Relance si non abordé : Avez-vous l'impression que vos différents médecins communiquent entre eux ?

Thème 3 : Qualité de vie et bien-être

- 1) Globalement, comment vous sentez-vous dans votre corps et dans votre tête aujourd'hui avec une MICI ?
 - 2) Avez-vous l'impression que la maladie affecte votre vie sociale / familiale / professionnelle ? (question en 3 temps)
 - 3) Comment gérez-vous la fatigue ? Le stress ?
- Relance : stratégies personnelles d'adaptation (alimentation, activité physique, soutien associatif).
- 4) Quel rôle jouent vos médecins dans votre qualité de vie ?

Thème 4 – Sexualité et intimité

L'introduire en douceur : C'est un sujet rarement discuté, mais qui peut être important...

- 5) Est-ce que la maladie ou les traitements ont eu un impact sur votre sexualité ?
- 6) Avez-vous parlé de ces sujets avec un professionnel de santé ?
- 7) Est-ce un sujet tabou ? Avec vos proches ? En consultation ?
- 8) Aimerez-vous que ce sujet soit abordé plus spontanément par vos médecins ?

Conclusion (10 min)

- 1) Qu'aimeriez-vous que les médecins sachent ou fassent mieux pour les femmes de votre âge avec une MICI ?
L'afa ?
- 2) Si vous pouviez donner un conseil à une femme de 50 ans qui vient juste d'apprendre qu'elle a une MICI, que lui diriez-vous ?
- 3) Avez-vous des ressources (livres, groupes, sites) à recommander ?