

Vécu du parcours de soins et de la prise en charge des patients atteints de MICI

ETUDE QUALITATIVE RÉALISÉE PAR L'AFA
CROHN RCH FRANCE

Octobre 2025



Contexte et objectif de l'enquête

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) nécessitent une prise en charge spécifique et souvent complexe. Pourtant, le parcours de soins des personnes atteintes de MICI a été très peu étudié. Il s'agit de l'ensemble des étapes et des services organisés au plus près des patients pour gérer la maladie sur le long terme, incluant par exemple le diagnostic, le traitement, le suivi des patients. A notre connaissance, aucune étude qualitative (c'est-à-dire basée sur les propos des patients) française n'a été réalisée à ce sujet. De ce fait, nous n'avons pas connaissance de la réelle perception des personnes concernées vis-à-vis de leur prise en charge et de leur parcours de soin.

Cette étude vise donc à mieux comprendre leur expérience du parcours de soins et de la prise en charge afin de recueillir une image approfondie de leur parcours et de leurs besoins en matière de prise en charge.

Il ne s'agissait pas d'appréhender les retentissements de la maladie elle-même sur la vie des patients, car cela a déjà été étudié, mais bien d'appréhender la manière dont ces derniers vivent le parcours de soin et la prise en charge notamment à travers les différentes épreuves vécues dans le cadre de la MICI, en interrogeant les patients sur les aspects suivants :

- leur vécu du parcours de soin
- leur prise en charge actuelle
- leurs attentes

Objectif principal : Explorer la perception des patients atteints de MICI de leur parcours de soins et de leur prise en charge

Objectifs secondaires :

1. Recueillir une image approfondie du parcours du patient
2. Identifier les moments éventuels de rupture dans le parcours de soins et leurs motifs
3. Identifier les besoins prioritaires des patients en matière de prise en charge

Méthodologie employée

Etude qualitative phénoménologique sans a priori théorique

Population cible



- 15 patients adultes
 - ✓ Volontaires
 - ✓ Diagnostic > 5 ans
- Profils variés (sexe, âge, emploi, CSP, lieux de soins)
- Répartition Crohn/RCH ≈ 50/50
- NB : pas d'objectif d'échantillon représentatif

Recrutement



- Pré-sélection des répondants par l'afa
- Diffusion de l'information via l'Observatoire des MICI et mail aux patients
- Information et consentement via le site de l'Observatoire
- Entretiens planifiés par l'afa

Données qualitatives



- Entretiens semi-directifs
- Approfondis
- Par téléphone
- 90 minutes en moyenne
- Sans obligation de répondre à toutes les questions
- Transcription mot à mot des entretiens sur base des audios
- Triangulation (validation transcription par le patient)

Analyses



- Analyse thématique manuelle inductive (sans grille théorique)
- Analyse lexicale
 - ✓ Terminologie employée
 - ✓ Les 3 mots employés pour résumer le parcours de soins
- Sélection de verbatims



I. Un long chemin vers le diagnostic



La banalisation des premiers symptômes retardent souvent le diagnostic

Les premiers signes des MICI (sang dans les selles, douleurs abdominales, fatigue, diarrhées) sont souvent assimilés à des troubles courants (stress, hémorroïdes, gastro-entérite).

« On a tous entendu à ce moment-là de notre vie, moi, j'avais 34-35 ans, tous entendu des gens qui avaient un peu d'hémorroïdes... un peu de sang dans les selles... »

On observe une **minimisation des symptômes à plusieurs niveaux** :

- Par les patients eux-mêmes : Auto-conviction que les symptômes sont passagers ou liés au stress.
« Je me disais : "C'est dans ma tête". » « J'étais dans le déni. »
- Par les médecins généralistes: Attribution des symptômes à des causes non graves (stress, anxiété, troubles digestifs bénins).
« Mon généraliste m'a toujours dit : "Non, ce n'est rien, vous êtes stressé, prenez du charbon et du magnésium." »

Des conséquences psychologiques et médicales pour les patients: Inquiétude croissante quand les symptômes persistent ou s'aggravent, surtout chez les jeunes (impact sur la scolarité, le moral, la vie sociale).

« Je me faisais remarquer pendant les cours parce que je somnolais très facilement... Ça a joué sur mon moral. »

Mais également pour l'entourage : les proches (parents, conjoints) s'alarment souvent avant le patient, surtout en cas de perte de poids ou de symptômes visibles.

« J'en ai parlé à mes parents, et on a pris rendez-vous avec le médecin généraliste. »



Entre insouciance et premiers signaux d'alerte

Les patients s'inquiètent peu au départ : parmi les patients interrogés, seuls 2/15 s'inquiètent dès les premiers symptômes

“
« Au début, quand j'avais les premiers symptômes, c'est-à-dire **aller à la selle plusieurs fois par jour**, je me disais : "Ça va être passager", donc je m'inquiétais pas plus que ça. Puis après, c'est l'évènement du sang dans les selles qui m'a fait un petit peu m'alerter. J'en ai parlé à mes proches, à savoir mes parents. »

”

Les jeunes patients semblent plus impactés (scolarité, regard des autres, stress, nervosité)

“
« **Je me faisais assez remarquer pendant les cours** parce que je **somnolais** très facilement, et j'avais vraiment des gros gros coups de barre dans la journée, donc j'ai eu pas mal de **reproches** et donc ça a pas mal **joué sur mon moral** au début. »

”

“
« **Je me demandais si j'allais pouvoir passer le brevet**, dans quelles conditions, vu que je restais sur mon canapé, j'avais très mal au ventre et je n'allais plus à l'école. »

”

Pour les jeunes patients, la perte de poids les alerte, mais elle alerte surtout les parents qui sont relativement plus proactifs dans la prise en charge.

“
« J'en ai parlé à mes proches, à savoir mes **parents** et donc on a pris **rendez-vous avec le médecin généraliste**. »

”



L'errance jusqu'au diagnostic : Un parcours semé d'obstacles et de malentendus

L'errance diagnostique est évoquée spontanément par 13/15 patients interrogés

- L'errance est vécue comme problématique et longue pour deux tiers des patients
- Des examens demandés mal compris

« Donc là, l'état d'esprit, c'est : mince, on parlait d'une simple gastro, et puis là, du coup, je vais avoir une anesthésie »

Les causes évoquées de cette errance diagnostique sont les suivantes :

- Symptômes minimisés par les professionnels consultés et les patients
- Situation personnelle (période de stress, adolescence, examens scolaires, homosexualité, etc.)
- Orientation tardive chez un gastroentérologue
- Une coloscopie qui ne montre rien (chez 2 patients parmi les 15 patients interrogés), des erreurs de diagnostic initial (7 diagnostics erronés), un gastroentérologue consulté précocement qui ne détecte pas (chez 2 patients)

Les conséquences évoquées par les patients :

- Sur la santé physique : l'aggravation des symptômes et l'apparition de crises/poussées
- Sur la santé mentale : ne pas être cru (chez 8 patients sur 15), la perte de confiance, les angoisses, la déprime voire dépression (au moins 7 patients en parlent) et le changement de médecin traitant ou de gastroentérologue.
- Le travail ou la scolarité, la vie intime etc.



II. Une annonce diagnostique perfectible



Les examens de diagnostic : Entre gestes techniques et ressentis contrastés

Le diagnostic des MICI repose sur différents examens médicaux (coloscopie, rectosigmoïdoscopie, toucher rectal, analyses de sang et de selles) qui, bien qu'essentiels, sont **souvent vécus difficilement** par les patients. Ces examens, perçus comme **intrusifs, douloureux ou impressionnants**, laissent rarement indifférents. Pour beaucoup, la banalisation des premiers symptômes contraste brutalement avec la technicité des gestes médicaux et la gravité potentielle des résultats.

« On vous vous enfonçait sur 10 ou 20 cm par 20, mais bon, on regardait avec ça. Alors je ne vous dis pas la douleur, sur des intestins qui étaient déjà très enflammés et qui saignaient, un truc à mordre l'oreiller de la chaise sur lequel on était. »

Plusieurs patients évoquent ainsi un sentiment de peur, de stress ou de colère face à des **examens jugés « brutaux » ou « traumatisants »**, notamment la coloscopie. D'autres mentionnent une impression de solitude, d'incompréhension ou d'angoisse liée à l'anesthésie ou à l'attente des résultats.

Cependant, quelques patients décrivent un **ressenti plus positif**, marqué par le **soulagement d'obtenir enfin un diagnostic** ou par la **confiance accordée à l'équipe médicale**.

« Je me disais "Là, ça dépasse ta compréhension, mais il y a quelqu'un qui sait, qui peut t'aider à comprendre et à poser un diagnostic". Donc j'avoue, les entretiens cliniques, quelque part, des fois, c'est un peu apaisant parce que je me dis : "On me pose des questions, j'y réponds et la personne en face de moi, elle a peut-être des réponses et elle fera le lien". Donc je dirais que c'est plutôt quelque chose d'apaisant pour moi. »

Globalement, cette étape du parcours illustre la tension entre la nécessité médicale et le vécu émotionnel des patients, souvent pris entre inquiétude, incompréhension et espoir de réponses.



Les mots de l'annonce : Quand les termes médicaux deviennent un choc

L'annonce du diagnostic marque un **tournant décisif** dans le parcours de soins. Ce moment, attendu comme une réponse, est pourtant **souvent vécu comme un choc**. La plupart des patients racontent une scène brève, parfois **brutale** : un médecin qui prononce pour la première fois le nom d'une **maladie inconnue** : "RCH", "maladie de Crohn", dans un contexte d'incompréhension et de sidération.

« Pourquoi ? »

« Qu'est-ce que j'ai fait ? »

« Je ne comprends pas ce qui m'arrive. »

« Crainte » « Solitude » « Glauque »

« Effrayée »

Les termes médicaux employés, parfois techniques ou impersonnels, résonnent comme une **barrière entre le patient et la réalité de ce qu'il vit**. L'emploi de mots tels que "inflammation", "chronicité" ou "atteinte sévère" fait basculer le discours d'un simple épisode de santé vers l'annonce d'une maladie durable, incurable, aux implications profondes. Le choc est d'autant plus fort que le lieu et le moment de l'annonce ne sont pas toujours propices : au réveil d'une anesthésie, dans un couloir, ou sans la présence d'un proche.

« C'était vraiment que des **termes** on va dire **médicaux**, "réaction immunitaire", "du fait de mes **gènes**". »

« Il m'a fait une **photo** qu'il m'a donnée. C'est **affreux**, c'est **horrible**. [...] c'était **hyper violent**. »

« Il n'y a **pas de remède miracle** donc **il fallait que je trouve quelqu'un qui me trouve un traitement adéquate**. »



L'état d'esprit à l'annonce : De la sidération à la prise de conscience

L'annonce du diagnostic déclenche une **onde de choc émotionnelle** chez la plupart des patients. Ce moment, censé apporter des réponses, **ouvre en réalité une période de bouleversements intenses** où se mêlent **sidération, incompréhension et angoisse**.

Beaucoup décrivent une **superposition d'émotions** : la **peur d'une maladie grave**, la **colère** face à la brutalité de l'annonce, le **déni** face à une réalité difficile à accepter. Le mot "maladie", associé à la **chronicité**, provoque un sentiment d'**irréversibilité**, renforcé par l'idée qu'il n'existe "**pas de remède miracle**".

« *Après cette coloscopie, il est venu me voir en me disant : "Vous avez une RCH". Moi, évidemment, une RCH, ça ne me parlait absolument pas.* »

« *Quand je me suis réveillée, le médecin m'a dit que j'avais une maladie, j'étais encore un peu dans les vapes et là, l'inquiétude a grandi. Je suis remontée dans ma chambre, j'ai annoncé à mes parents que j'avais une maladie, mais qu'on ne m'en avait pas dit plus. Donc là, un peu de panique...* »

Chez certains, cette étape s'accompagne d'un abattement profond, voire d'un effondrement momentané. D'autres évoquent une peur existentielle : la " **crainte de mourir**" (abordée par 6 patients), ou de **ne jamais retrouver une vie normale**".

Cependant, certains patients évoquent aussi un **soulagement paradoxal** : celui de **savoir enfin ce dont ils souffrent, d'être pris au sérieux** et de pouvoir, enfin, **entamer un traitement**.

« *Il m'a dit : "Voilà, c'est une rectocolite, enfin c'est une RCH, il n'y a aucun doute à avoir. Ça monte sur 40 centimètres." En fait, lui, il m'a donné tous les détails. Il m'a tout détaillé, le score, il m'a tout expliqué, il est rentré dans les détails. C'était bien.* »



La première réponse thérapeutique et son vécu : Des traitements lourds à apprivoiser

L'annonce du diagnostic s'accompagne rapidement d'une première phase de traitement, souvent marquée par la **découverte de médicaments lourds et contraignants**.

Les patients décrivent des traitements **difficiles à supporter** : **goût désagréable, effets secondaires importants, douleurs ou inefficacité ressentie**. La corticothérapie, en particulier, suscite de nombreux témoignages autour de la **transformation physique, du regard des autres et du sentiment d'altération de soi**.

“

« *C'est des petits sachets de tout petits granulés. Pentasa je crois. Et je devais prendre ça, je sais même plus combien de fois par jour. C'était dégoûtant. Et en plus, il fallait que je le prenne devant tout le monde. Parfois, je me cachais pour aller le prendre... Et de toutes façons ça fonctionnait pas.* »

« *Ce n'était pas forcément très agréable des fois parce que le regard des autres insistait sur le fait que j'avais gonflé ou que j'avais plus de poils qui étaient apparus à cause des corticoïdes. Ça, ce n'était pas facile.* »

”

Cette période s'apparente à un apprentissage du quotidien avec la maladie. Elle oblige à concilier contraintes thérapeutiques, effets indésirables et maintien d'une vie sociale ou professionnelle.

Pour beaucoup, la première expérience thérapeutique symbolise le **début d'un long tâtonnement**, où se mêlent espoir d'efficacité, déceptions successives et quête d'équilibre entre traitement, corps et moral.



III. Après le diagnostic, les patients doivent composer avec des traitements lourds et contraignants, un double fardeau maladie-effets secondaires, et un impact invisible sur la santé mentale et émotionnelle



III. A. Vivre avec un traitement “à vie” : entre adaptation, contraintes et ruptures

Les propos recueillis illustrent un **rappor tcomplexe et souvent ambivalent aux traitements**, entre contraintes, effets secondaires et sentiment d'incertitude. Plusieurs dimensions se dégagent : la lourdeur des effets indésirables, les difficultés de compréhension ou d'organisation, la succession de traitements sans résultat durable, et plus marginalement, la sécurité retrouvée après un diagnostic clair.

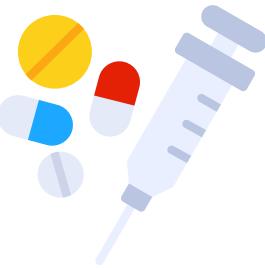


1. Des effets secondaires importants, multiples et cumulatifs

Les patients évoquent des effets indésirables nombreux et parfois graves, dont la responsabilité du traitement n'a pas toujours été identifiée rapidement par les équipes médicales. Le retard de reconnaissance, associé à la survenue de séquelles, renforce un sentiment de méfiance et d'injustice.

“
« *On a mis du temps à comprendre, enfin les médecins ont mis du temps à comprendre qu'il était responsable de plusieurs effets secondaires que j'ai eus. Ça a déclenché d'autres maladies. Et j'ai fait des réactions allergiques, donc elle a arrêté tout de suite.* »
”

Ces expériences marquent durablement les patients, qui décrivent une accumulation de souffrances physiques et psychologiques. Le traitement est perçu comme un facteur aggravant, ayant parfois détérioré leur état de santé plus qu'il ne l'a amélioré. Cette perte de confiance dans le médicament et dans la prise en charge nourrit une vigilance accrue vis-à-vis de toute nouvelle prescription.



2. Une compréhension parfois approximative de la prise et du dosage

Plusieurs patients font état de **malentendus dans les explications médicales** ou de **mauvaise compréhension** des consignes de dosage, notamment pour des traitements comme la cortisone.
L'accompagnement perçu comme insuffisant conduit parfois à des erreurs d'autogestion.

“
« J'ai eu l'impression qu'il m'avait mal expliqué comment fonctionnait la cortisone et qu'il fallait diminuer les doses. Donc, j'ai bouffé de la cortisone à haute dose... »
”

Le patient se retrouve ici placé en première ligne de la gestion de son traitement, sans cadre suffisamment clair. Cette situation met en lumière un déficit de pédagogie dans la relation médecin-patient et une **responsabilisation involontaire du malade**, avec des conséquences potentiellement lourdes.



3. Une organisation du traitement parfois difficile à concilier avec la vie quotidienne

Par le passé, le traitement est souvent décrit comme contraignant dans sa mise en œuvre, notamment lorsqu'il impose des déplacements à l'hôpital ou des aménagements scolaires et professionnels. Les patients évoquent des difficultés à concilier les rendez-vous médicaux, les effets secondaires et la continuité de leurs activités.

“

« Là, ça me demandait aussi de **quitter l'école une après-midi**, un vendredi tous les 2 mois. Cette période-là, quand j'étais au lycée, était un peu plus compliquée parce qu'avec ce médicament, j'ai eu quelques effets secondaires, donc j'ai eu peur. »

« J'étais **obligé d'aller à l'hôpital** parce qu'il n'était pas encore sorti en stylo. Et donc, c'était un peu le problème. »

”

La peur des effets secondaires renforce la **dimension anxiogène du suivi**, en particulier dans les **périodes de vie où la discrétion et la normalité sont recherchées** (adolescence, études, premiers emplois).



4. Changements de traitement, tâtonnements et incertitude thérapeutique

Le vécu de nombreux patients est marqué par une **instabilité thérapeutique** : changements fréquents de traitements, efficacité transitoire, résistances, effets secondaires récurrents. Cette succession d'essais nourrit un **sentiment de lassitude et d'errance médicale**.

“

« Et puis là, on est rentré dans plusieurs années, pareil, comme il dit, de "cuisine", où j'ai **testé plusieurs traitements**. Avec des traitements qui n'agissent pas, des traitements avec des effets secondaires... »

« J'ai **changé** peut-être 1, 2, 3, 4, une **vingtaine de fois de traitement**. J'ai quasiment tout fait, et cela pendant plusieurs années [...] le parcours a été semé d'embûches parce que je devenais systématiquement très, très **résistant à tous les traitements**. »

”

Les métaphores employées (« cuisine », « embûches ») traduisent l'usure physique et psychologique provoquée par ces tâtonnements successifs.



5. Le diagnostic, un repère sécurisant mais peu évoqué

À l'inverse de ces vécus incertains, certains témoignages soulignent le rôle apaisant du diagnostic lorsque celui-ci est posé clairement et assorti d'un cadre de suivi cohérent.

Même si ces propos restent minoritaires, ils montrent l'importance d'une prise en charge structurée et d'une communication explicite des protocoles.

“

*« Pendant plusieurs années, ça a été assez simple dans le sens où j'avais juste des rendez-vous avec mon gastro... c'était peut-être 2 fois par an ou 3 fois par an [...] C'était **beaucoup plus simple**, en fait, une fois qu'ils avaient fait le diagnostic. »*

*« Mon gastro m'avait dit : "On est obligé de suivre ces protocoles-là, c'est comme ça. On est obligé de vous donner ça maintenant, on est obligé de vous faire ça". Il n'y a **rien qui a été laissé au hasard**. »*

”

Dans ces cas, le diagnostic agit comme un repère stabilisant, redonnant du sens et de la visibilité au parcours de soin. Il contribue à restaurer la confiance dans la prise en charge, à **condition que le protocole soit clairement expliqué et perçu comme cohérent**.



Entre peur de la maladie et effets secondaires : un double fardeau (évolution maladie / effets des traitements et interventions)

Après le diagnostic, le parcours se poursuit dans une forme de **tension permanente entre la maladie et ses traitements**.

Les patients évoquent une **double charge** : **celle des symptômes, des crises et des restrictions alimentaires**, mais aussi **celle des effets secondaires, parfois graves, des médicaments**.

Les changements de traitement, l'incertitude sur leur efficacité, ou la peur des rechutes nourrissent une fatigue mentale profonde. Le sentiment d'être « *à la merci* » des traitements revient fréquemment, notamment lorsque les effets secondaires provoquent d'autres pathologies ou agravent l'état psychologique.

“

“ *Un lupus induit par l'humira. Donc, nouveau coup de massue [...] On sait que ce n'est pas forcément bon ce qu'on s'injecte [...] je suis les recommandations et excusez-moi du terme, mais une merde de plus que j'ai dans le corps... C'est assez difficile à encaisser* »

”

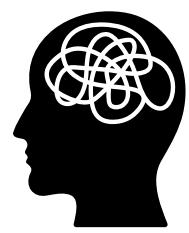
À travers leurs récits, les patients expriment à la fois leur épuisement et leur courage. Malgré la lourdeur des protocoles, beaucoup s'efforcent de s'adapter, d'anticiper les crises et de préserver leur qualité de vie.



III. B. L'impact invisible : santé mentale et charge émotionnelle

Le vécu des patients met en évidence un impact psychologique profond et souvent durable de la maladie et de ses traitements. Les propos des patients témoignent d'une souffrance émotionnelle importante, d'un repli social progressif, mais aussi de ressources mobilisées à travers un suivi psychologique ou des thérapies de soutien.

Quatre grands axes se dégagent : la **dégradation de l'état psychique**, le **recours au soutien psychologique**, la **fatigue** et le **repli**, et enfin, la **peur de l'impasse thérapeutique**.



1. Un état psychologique très souvent fragilisé, parfois profondément dégradé

La majorité des témoignages font apparaître une souffrance psychique explicite, allant de la tristesse persistante à la dépression avérée. La maladie chronique est vécue comme une atteinte à la fois corporelle et identitaire, avec un retentissement fort sur la perception de soi, l'alimentation et la projection dans l'avenir.

“
“état dépressif” “dépression avérée”
“obsession des selles” “peur de manger”
“peur de ne pas avoir d'enfant” ”

Ces expressions traduisent une **anxiété constante, souvent centrée sur le corps et ses fonctions** (“obsession des selles”, “peur de manger”), mais aussi sur la **fertilité** et les **perspectives de vie future**. L'état psychologique s'inscrit dans une temporalité longue, marqué par les rechutes, les incertitudes thérapeutiques et la peur de la perte de contrôle.



2. Un recours significatif au soutien psychologique ou aux antidépresseurs

Face à ces difficultés, une part importante des patients interrogés (au moins 6 sur 15) a eu recours à un accompagnement psychologique, parfois sur plusieurs années.

Le **suivi thérapeutique** est **perçu comme libérateur**, permettant de mettre des mots sur la souffrance et de retrouver une forme d'acceptation de la maladie.

“
« *J'ai fait 5 ans de thérapie avec elle et je l'en remercie parce qu'elle m'a sorti beaucoup de choses de la tête et elle m'a vraiment aidé à plus ou moins accepter, on va dire, ma maladie à l'heure actuelle.* »
”

Ce type de témoignage souligne le **rôle structurant et apaisant du soutien psychologique**, vécu comme une ressource essentielle pour traverser les périodes de crise.

L'acceptation ne signifie pas l'absence de douleur, mais une meilleure cohabitation avec la maladie et la possibilité de reprendre le contrôle émotionnel.

Pour certains, ce travail psychique s'accompagne de la prise d'antidépresseurs, révélant à la fois la profondeur du mal-être et la nécessité d'un accompagnement pluridisciplinaire (médical, psychologique et social).



3. Épuisement, repli social et isolement progressif

La maladie chronique, associée à des **symptômes invalidants** (incontinence, urgences, douleurs), conduit de nombreux patients à **limiter leurs interactions sociales, par peur du regard ou par épuisement**. Les témoignages révèlent des **conséquences relationnelles importantes**, touchant notamment la vie de couple et la dynamique familiale.

“

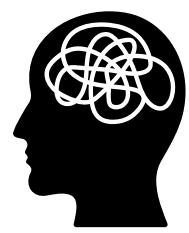
« *Mon conjoint avec qui je vivais, qui subissait un peu... le côté déprimant de moi qui rentre et qui parle même pas. Ou qui n'ai pas envie... Même pas envie de sourire. Quelqu'un qui pleure pour tout et pour rien du tout.* »

”

La patiente se décrit comme épuisée, déconnectée de soi et des autres, dans une forme de **retrait affectif involontaire**.

L'incontinence, les urgences et la peur des situations imprévisibles renforcent ce mécanisme de repli, où la vie sociale et intime se réduit à mesure que la maladie prend de la place.

Ce cercle vicieux : isolement, perte de plaisir, repli, aggravation de la détresse, illustre l'un des aspects les plus lourds de la vie avec une maladie chronique.



4. Une peur récurrente d'arriver “au bout des traitements”

Enfin, plusieurs patients expriment une angoisse d'épuiser les options thérapeutiques disponibles. Cette crainte, nourrie par l'expérience de traitements successifs souvent inefficaces ou mal tolérés, s'accompagne d'un sentiment d'impasse et de vulnérabilité face à l'avenir.

“
« ***Peur d'arriver au bout des traitements disponibles.*** »
”

Derrière cette peur se cache une angoisse existentielle : celle de ne plus avoir de solution, de perdre tout espoir d'amélioration, voire de contrôle sur la maladie.



IV. Le parcours avec une MICI : un chemin marqué par des épreuves médicales et psychologiques mais aussi par la résilience et l'espoir des patients



Les moments marquants aux yeux des patients : entre épreuves et îleurs d'espoir

Le parcours avec une MICI est jalonné d'épreuves fortes, mais aussi de moments de soulagement et de résilience.

Les **éisodes les plus douloureux évoqués concernent le diagnostic, les crises sévères, les hospitalisations ou encore les interventions chirurgicales**. Ces épisodes, souvent vécus dans l'angoisse et la solitude, laissent une empreinte durable.

“

« J'étais **en pleurs**, j'ai fait une **crise d'angoisse** et j'ai dit : "Ça y est, j'ai un **cancer**". »

“ Je pense que la **période de rechute**, comme je vous disais, avec l'arrêt du médicament, puis la reprise, ça avait été quelque chose de **très dur à vivre pour moi**. »

“ Il y a eu ces **multiples chirurgies qui se sont mal passées**, dont la plus grosse, c'est-à-dire l'amputation où j'ai clairement **cru que j'allais mourir**. »

Cependant, d'autres souvenirs sont perçus comme des **tournants positifs** : la **rencontre avec un médecin à l'écoute**, la **découverte d'un traitement efficace**, ou encore la **sensation d'être enfin compris et reconnu**.

Ces moments d'espoir ont une portée symbolique importante : ils redonnent confiance et permettent de réinvestir le parcours de soins avec une attitude plus constructive.

“

« Elle me demande **comment ça va dans ma vie**. Des fois elle me dit qu'elle me trouve un peu un peu triste, donc peut-être que ce serait bien que je voie un psy. Ou quand elle remarque que je vais mieux, elle me le dit. »

“ Une sorte de **soulagement** par rapport à mon médecin traitant de pouvoir lui dire : "Tu vois, j'avais raison, c'était grave, en fait". »

“ Ensuite, ça a été quand j'ai pris des corticoïdes. **Ça a fonctionné**. Donc ça, c'était **miraculeux**. »

“ C'est moi-même qui me faisais mes injections. Là pareil, comme je l'ai dit, ça m'a fait changer d'état d'esprit. Ça m'a aussi marqué dans ce sens-là, où je suis **devenu plus acteur de ma maladie**. »

“ Quand la **CRP a enfin diminué**, inférieure à 5. »



Les moments les plus difficiles : ce qui pèse le plus au quotidien

Les difficultés les plus marquantes concernent avant tout la **douleur**, la **fatigue** et la **perte d'autonomie**.

Les **crises répétées**, la **chronicité de la maladie** et les **effets secondaires des traitements** génèrent un sentiment de **lassitude** et parfois de **désespoir**. Les patients évoquent aussi la peur de l'avenir, le regard des autres, les contraintes alimentaires et la difficulté à maintenir une vie sociale ou professionnelle normale.

Les rechutes, les chirurgies et les périodes d'errance thérapeutique nourrissent un **sentiment d'injustice et d'épuisement**.

“

« *C'est qu'on m'ait laissé pendant 4 mois avoir des douleurs à tous les muscles du corps sans me donner de traitement antidouleur.* »

« *Je me souviens de cette douleur, je pense que je m'en souviendrai toujours [...] moi qui ne suis pas du tout croyant, j'ai prié ce jour-là, en me disant "faites que je sorte juste des toilettes".* »

« *J'avais à peu près 6 ou 7 selles le matin, et je m'évanouissais 5 fois dans les toilettes. Je me réveillais parce que sur les parois des toilettes il y a du carrelage (froid).* »

« *La coloscopie sans anesthésie avec un tube pour ausculter, mais sauf qu'on n'est pas endormi. On nous met directement le...* »

”

Malgré cela, la plupart des personnes interrogées témoignent d'une capacité à rebondir, à s'adapter et à trouver dans certaines relations médicales ou personnelles des points d'appui essentiels.



Les 3 mots du parcours : entre combat, résilience et fragilité

Lorsque l'on demande aux patients de résumer leur expérience du parcours de soins en 3 mots, trois dimensions majeures émergent, traduisant toute la complexité du vécu avec une MCI.

Un parcours du combattant

Le parcours est décrit comme long, chaotique, semé d'embûches et d'incompréhensions. Les patients parlent d'un combat quotidien contre la douleur, la fatigue, les examens répétés, mais aussi contre le manque d'écoute ou les délais de prise en charge.

*« symptômes » « fatigue » « douleur »
« dur » « combat » « courage » « âge » « récurrence » « chaotique »
« colère » « incompréhension » « dégradant » « regard des autres »*

Un mental renforcé

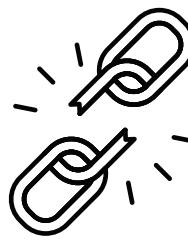
Malgré les épreuves, la plupart évoquent une forme de force intérieure développée au fil du temps : la résilience. Apprendre à vivre avec la maladie, à accepter son rythme et ses limites devient une victoire en soi. Le lien de confiance avec les soignants, le soutien des proches ou encore la stabilité d'un traitement efficace sont perçus comme des leviers de courage et d'espoir.

*« acceptation » « résilience » « deuil » « confiance »
« rassurant » « espoir » « chance » « guérison » « médicament »
« soignants » « médecine » « communication » « écoute »*

Un état psychologique fragilisé

La maladie laisse néanmoins des traces profondes sur le moral. La solitude, la peur des rechutes, la perte de repères et la lassitude face à la chronicité engendrent un épuisement psychologique parfois majeur. De nombreux patients évoquent des phases dépressives, un sentiment d'attente interminable ou de désorientation face à la maladie.

*« tristesse » « dépression » « attente » « désorientation »
« solitude » « froid » « désincarné » « différence »*



Les ruptures : pauses, décrochages et reprises dans le parcours de soins

Le parcours thérapeutique des personnes atteintes de MICI n'est pas linéaire. Il est ponctué de pauses, d'interruptions et de moments de découragement, traduisant la difficulté de vivre avec une maladie chronique et des traitements parfois lourds. Les ruptures de traitement surviennent pour différentes raisons : la **lassitude** face à la contrainte médicamenteuse, le désir de concevoir un enfant, un désaccord avec un soignant ou la stabilisation temporaire de la maladie.

“
« J'en ai eu **marre** et j'ai voulu **laisser tomber** et essayer de voir ce qui se passerait si j'arrêtai tout. Je l'ai fait une fois pour... bien au moins une ou 2 fois comme ça, **essayer de vivre ma vie malgré ça**. Ça a pas été une bonne idée... »
“
« J'ai volontairement arrêté mon traitement pendant six mois parce qu'il fallait que j'élimine pendant six mois ce traitement de mon corps pour pouvoir avoir la possibilité d'avoir un enfant avec 2 bras, 2 jambes, une tête et ce qu'il faut dedans. »
”

Ces arrêts, souvent vécus comme une prise de liberté ou une tentative de reprendre le contrôle sur sa vie, entraînent fréquemment des rechutes ou des complications, renforçant ensuite la peur d'arrêter à nouveau.

D'autres patients évoquent des pauses plus courtes, liées à la gestion des effets secondaires ou à la nécessité d'ajuster le dosage. Ces interruptions, bien qu'encadrées médicalement, sont parfois source d'inquiétude ou de culpabilité, car elles symbolisent la fragilité de l'équilibre thérapeutique atteint.

Enfin, au-delà des traitements, certaines ruptures concernent la relation de soins elle-même : changement de médecin, perte de confiance, sentiment d'abandon ou d'incompréhension. Ces cassures relationnelles rappellent combien la continuité du lien avec les soignants est déterminante dans le vécu global du parcours.



V. Une satisfaction globale envers les relations soignants-patients et les traitements, mais des attentes fortes en matière d'écoute, d'organisation et d'intégration des thérapies complémentaires



Globalement, les patients se disent satisfaits, voire très satisfaits, de leur prise en charge actuelle qu'ils jugent bienveillante et rassurante, même si certains regrettent un manque d'attention à la santé mentale ou à la qualité de vie

- 11 retours positifs voire très positifs de la PEC actuelle (sur 15)

« Je trouve ça très bien. Je me sens **bien encadrée**. Je me sens **bien écoutée** et ça me rassure beaucoup. Je sais que **je ne suis pas laissée à moi-même**, face à moi-même sans savoir quoi faire. Et même si ça ne va toujours pas très bien, que le traitement ne fonctionne pas à 100%, ça me va quand même. **Ça rend les choses plus faciles à supporter.** »

- 2 retours satisfaits mais des manques (soutien psychologique ; bon relationnel avec le soignant mais impasse thérapeutique ; bon médecin, bonne prise en charge mais trop protocolaire, pas assez systémique, trop centrée sur la maladie)

« Mais après, effectivement, sur la prise en charge psy, parce que je pense que toutes ces maladies, ça implique une qualité de vie qui baisse et qui, au final, provoque d'autres choses dans ma vie privée. Comme je disais tout à l'heure, c'est des choses qui ne se voient pas. C'est vrai que si je ne le formule pas ou si je ne m'en rends pas compte, le médecin ne peut pas le savoir. Je dirais que là-dessus, peut-être **sur la qualité de vie, de la vie privée**, je ne sais pas trop comment expliquer, mais **disons qu'ils ne se penchent pas trop sur la question.** »

- Une prise en charge mal vécue (sentiment d'abandon, aucune solution thérapeutique)

« **Complètement abandonnée** »

« J'ai l'impression que **personne n'est là pour me suivre et pour m'aider**. Je suis un peu dans une **errance médicale** et c'est vraiment très difficile à vivre. »

A noter : 6 sur 8 patients ayant évoqué leur état d'esprit actuel, ont des problèmes psychologiques importants, dont plusieurs évoquent un état dépressif en un qui se sent désorienté, tous en lien avec la chronicité de la maladie et les crises.



La prise de traitements est globalement bien vécue (notamment avec le stylo auto-injectable), malgré quelques contraintes liées aux injections, à la conservation et à l'approvisionnement

- La prise de traitements est bien vécue (le geste lui-même, la prise des comprimés ainsi que l'organisation)
- Globalement, ceux qui vivent mieux la prise de traitement sont ceux qui ont le traitement par stylo piqûre auto-injectable (autonomie, peu d'impact sur leur vie quotidienne)

« *C'est devenu mécanique. Je ne me pose pas plus de questions que ça. La première piqûre, j'avais un petit peu l'appréhension et quand je l'ai faite, ça c'est bien passé. Je me suis dit 'C'est beaucoup plus confort de faire ça chez toi tout seul que d'aller à l'hôpital'* »

- Beaucoup de patients parlent d'injections rapides mais douloureuses (le produit)

« *C'est devenu le quotidien, je veux dire, c'est rien par rapport à ce que j'ai vécu au tout début. Donc, en fait, je veux dire, se faire une injection qui dure exactement 5 secondes toutes les 2 semaines, c'est que superficiel, si je puis dire.* »

« *Ce n'est pas très agréable* quand même. Je me dis : "serre les dents, tu t'injectes un produit qui te soigne, qui te permet de mettre sous contrôle la maladie. »

- Une conservation du produit au frais qui peut leur poser des difficultés de transport ou de conservation quand ils partent en vacances

« *Ça demande un peu d'organisation* parce que c'est des médicaments qu'il faut garder au frigo. [...] C'est plus l'été quand je pars en bateau que là, il faut que je m'organise un peu [...] »

- Des prescriptions qui seraient mieux vécues si sur plusieurs mois (approvisionnement contraignant)

- Le rôle du pharmacien est important : commandes, anticipation, conservation

« *Je la commande, je vais la chercher une semaine après* et je la fais à chaque fois le lundi parce que c'est mon jour de repos et du coup, je sais que je suis tranquille et je ne veux pas faire ça un soir après le boulot, être stressée, etc. *ça se passe très bien aussi avec la pharmacie.* »



Les relations soignants-patients constituent un pilier du vécu

- 13 patients interrogés sur 15 ont un bon contact avec leur gastroentérologue actuel (« à l'écoute » « expert de la maladie » « joignable » « réactif » « humain » « rassurant »...) ; 1 seul gastroentérologue semble dépassé par la maladie. 2 patients sont dans une « impasse » « démunis », avec une relation compliquée avec le médecin

« *Ma prise en charge, je la trouve très bien et je la vis très bien. C'est très positif, oui. Parce que je suis bien suivie. Et puis, j'ai des gens, notamment la gastro-entérologue, qui est vraiment très présente et qui me répond toujours au téléphone ou par SMS ou par voix de sa secrétaire si j'ai besoin, où que je sois.* »

« *Et même quand ça fonctionne bien [avec la maladie, pas de crise], il y a un suivi et on est pris en charge. On est pris en charge, mais aussi d'un point de vue plus large. Pas juste des chiffres et des prises de sang, le professeur, il va aussi plus loin, il ouvre les portes à d'autres sujets. Et ça, c'est super important.* »

- Le médecin traitant : en retrait par rapport à la maladie, peut intervenir sur certains effets secondaires, intervient sur la prise en charge sociale (MDPH)

« *Il s'appuie énormément sur le gastro. Il connaît la maladie, il la connaît bien, à première vue. Je vais le voir très peu par rapport à la RCH. Je le vois pour autre chose.* »

- Autres soignants : assez peu, variable selon les situations (suivis psychologiques, et des spécialistes (proctologues, chirurgiens) ou paramédicaux consultés pour des co-morbidités ou effets secondaires de traitements)

« *Je suis pas mal suivie par ma dermatologue parce que mon traitement fait que je peux avoir un cancer de la peau. Ça peut être, un effet secondaire, un cancer de la peau. Et en plus, j'ai beaucoup beaucoup de grains de beauté. Donc, je suis très très suivie.* »



Les patients adoptent des attitudes très variées face aux thérapies complémentaires

- Un tiers des patients interrogés n'utilisent aucune thérapie complémentaire (produits inclus)

« Je ne suis pas du tout convaincue par les thérapies à côté. Je ne suis peut-être une vieille ou je n'en sais rien. Là, je vais bien avec le médicament que je prends, donc je n'ai pas estimé nécessaire de faire autre chose, de trouver d'autres solutions. Je trouve que pour ce type de maladie, c'est surtout le médicament qui soigne. C'est mon avis à moi, mais je n'ai rien d'autre à côté. »

- Un tiers se limitent aux vitamines ou probiotiques

« Je ne prends que ce que le gastro-entérologue me prescrit en ce moment, c'est les **vitamines B9 et B12**. Mais en dehors de ce que me dit le médecin, non ! J'essaie de faire très attention à tout ce que je mange, c'est à dire **manger équilibré**, mais rien, rien de plus. »

- Un tiers expérimentent divers produits ou pratiques pour soulager leurs symptômes. Il s'agit de vitamines, probiotiques ou produits divers (plantes, épices, sérum, électrolytes, aloé véra etc.) qu'ils achètent parfois sur internet et à l'étranger. Cela reste relativement coûteux et certains patients ne le font pas ou plus car cela leur coûte trop cher pour un résultat discutable selon eux.

« Je sens que je m'automédique aussi beaucoup par moi-même parce que j'ai l'impression des fois, que **ce qu'essayent les médecins ne fonctionne pas forcément, qu'ils ne répondent pas forcément à mes attentes** et que maintenant, j'ai l'impression de me connaître beaucoup mieux aussi. Donc **il y a plein de choses où je sais comment moi, je dois me soigner**. Je le fais un peu par moi-même. »

- Les patients qui sont ouverts aux thérapies complémentaires cumulent les thérapies (8 ont tout essayé), 5 ne pratiquent rien et 2 ne pratiquent que des thérapies dites de « bien-être » incluant l'activité physique.

« Pour la fatigue, j'ai trouvé aussi quelque chose grâce à une **sophrologue**, une infirmière, qui est sophrologue, que j'avais connue auparavant et vers laquelle je me suis retournée, enfin, vers laquelle je suis revenue lorsque j'ai eu mon problème de RCH et qui m'a trouvé... Je prends du **sérum de Quinton**, par exemple, pour mes grands moments de fatigue. Je fais 2 cures par an et ça m'aide énormément, vraiment. »



VI. La réalité des crises : des symptômes souvent imprévisibles et des solutions au jour le jour



Le repérage et les conséquences de la crise

Les patients décrivent des manifestations de crise très hétérogènes, tant dans leur fréquence, leur durée que dans leur intensité. Cette variabilité rend parfois la reconnaissance des signes avant-coureurs difficile : deux patients disent ne pas savoir repérer précisément le début d'une crise.

Des différences marquées selon les patients

- Fréquence : nombre de selles, présence ou non de sang, ballonnements plus ou moins importants.
- Durée : crises pouvant durer plus de 10 jours.
- Intensité / aspect : volume de sang, glaires, douleurs variables.
- Symptômes atypiques : troubles bucco-dentaires, ulcères, douleurs abdominales inhabituelles, fatigue, irritabilité, tétanie, fièvre.

*« C'était une vraie crise de Crohn où j'allais aux toilettes plusieurs fois par jour avec du **sang**, des **glaïres** et paradoxalement pas tellement de douleur. Mais j'étais pas bien. »*

*« Quand j'ai un début de crise, par exemple, j'ai des **symptômes aux gencives**, alors que ça n'a rien à voir, mais ça, je ne savais pas non plus. En fait, personne n'a su me le dire. »*

Les crises ne suivent pas toujours un schéma clair ou typique, ce qui complexifie l'auto-évaluation et la réactivité des patients.



Le repérage et les conséquences de la crise

Certains symptômes restent méconnus ou sous-estimés par les professionnels, renforçant l'incertitude et le sentiment de solitude face à la maladie.

Un contexte souvent multifactoriel

Les patients identifient parfois des déclencheurs possibles, sans certitude absolue :

- Stress, fatigue, contrariétés émotionnelles.
- Alimentation : produits laitiers, plats gras, alcool, aliments ultra-transformés.

Ces éléments sont perçus comme facteurs aggravants ou déclencheurs, mais leur rôle reste flou et difficile à anticiper. Cela contribue à un rapport anxieux à l'alimentation et à la crainte de "mal faire" au quotidien.

Des conséquences psychologiques immédiates

Les crises entraînent une forte charge émotionnelle : stress, anxiété, peur de l'aggravation, voire colère.

La perte de contrôle sur le corps et la vie quotidienne accentue la vulnérabilité psychologique.

« Je m'arrête de vivre... parce que psychologiquement... Par exemple, si j'ai des engagements, je vais être très alarmiste. »

La crise est vécue comme une suspension du quotidien, où tout devient secondaire face au corps en souffrance.

L'imprévisibilité des symptômes alimente une hypervigilance et une angoisse d'anticipation, qui perdurent même en dehors des poussées.



Les réflexes et outils en cas de crise

Face à la maladie et à la récurrence des crises, les patients développent des stratégies personnelles variées pour mieux gérer leur quotidien, prévenir les poussées et maintenir un équilibre de vie. Ces pratiques relèvent à la fois de l'autogestion médicale, du travail sur soi et de l'observation fine de leur corps.

1) Adapter son alimentation : un levier central du contrôle sur la maladie

Huit patients évoquent une adaptation de leur alimentation, dont deux suivent un régime strict ou sans résidu. Pour la majorité, cette démarche vise à prévenir les crises ou à réduire la fatigue digestive, souvent à la suite d'expériences personnelles d'inconfort ou de rechute.

*«J'essaie quand même de bien **maîtriser mon alimentation**. Donc là, aujourd'hui, **je me fais à manger moi-même, je ne mange plus de produits transformés, je mange beaucoup de légumes verts tous les jours.** »*

L'alimentation devient un espace de reprise de pouvoir sur la maladie. Les patients testent, observent, ajustent pour identifier les aliments “à risque” et adopter un mode de vie plus “sain”.



Les réflexes et outils en cas de crise

2) Alerter les professionnels et demander un suivi plus rapproché : en cas de signes inquiétants, les patients adoptent un réflexe de communication proactive :

- Prévenir le gastroentérologue ou le service hospitalier (8 patients)
- Plus rarement, le médecin traitant (1 patient) ou l'AFA (1 patient)

Certains vont jusqu'à demander eux-mêmes des examens complémentaires pour vérifier l'état de la maladie.

Cette attitude témoigne d'une montée en compétence des patients, qui deviennent acteurs de leur suivi. Ils cherchent à éviter les retards de diagnostic ou à anticiper une aggravation, montrant une forte vigilance et un besoin de validation médicale rapide.

3) Pratiques d'autogestion et auto-soins

Les témoignages révèlent des comportements d'**automédication**, notamment via : la prise ponctuelle de cortisone (sur ordonnance ancienne ou à leur initiative), l'usage de compléments alimentaires ou de produits naturels.

« En cas de poussée, il m'arrive de prendre des fois des choses qu'il ne faudrait pas que je prenne. Mais enfin bon, je me fais engueuler par le gastro. Je prends des comprimés de cortisone quand ça va très mal, que ça déraille complètement. »

Parallèlement, de nombreux patients mettent en place des mesures de récupération : repos, réduction du stress, télétravail, activités physiques ou relaxation.

« J'essaye de travailler sur moi pour être moins stressée avec la méditation. »

« Pareil pour le sport, j'essaie de faire ça assez régulièrement. Pareil pour la méditation. En tout cas, pour moi, je sens que ça m'apaise. »

Ces pratiques traduisent une hybridation entre approche médicale et bien-être personnel. Le corps est perçu comme un indicateur qu'il faut écouter et réguler, à travers un équilibre entre repos, mouvement et apaisement mental.



Les réflexes et outils en cas de crise

4) Communication et soutien de l'entourage

Certains patients choisissent de prévenir leurs proches lorsqu'ils modifient leur alimentation ou anticipent une crise. Cela permet de faciliter l'acceptation sociale de leurs contraintes (repas, sorties, organisation du quotidien).

L'entourage devient un allié logistique et émotionnel, à condition que la maladie soit expliquée et comprise. Cette transparence contribue à réduire la culpabilité et à favoriser l'adaptation collective autour du patient.

5) Des outils personnels pour repérer et anticiper les crises

Les patients développent des outils d'auto-observation et de suivi :

Carnets de notes sur les symptômes,

Tableaux Excel pour enregistrer les dates, les contextes, l'alimentation, les traitements,

Ecoute attentive du corps et reconnaissance progressive des signaux faibles.

«*Je me suis dit : "si je lui imprime une feuille où je lui décris comment ça s'est déroulé sur les 6 mois, on va dire, si je formalise ça par écrit, ça va être peut-être plus efficace que si je lui dis à l'oral".* »

Cette formalisation du vécu corporel traduit une démarche rationnelle et collaborative.

Elle permet au patient de mieux comprendre ses propres cycles, mais aussi d'outiller le dialogue avec le médecin.

Ce travail d'observation renforce l'autonomie tout en améliorant la qualité du suivi médical.



VII. S'informer et participer à sa prise en charge : entre recherche active d'informations et implication dans les décisions médicales



Les patients s'informent pour mieux gérer la maladie dans un océan de données

Les patients interrogés ont tous fait des recherches, dès les premiers symptômes et leurs sources d'informations actuelles sont variées.

- **Site de l'AFA** (site de référence pour s'informer et lieu d'échanges ; utile, fiable, complet au-delà de la maladie et des ttt, sur tt l'environnement de la maladie)

« Tout est **clair, c'est attrayant, la communication est bienveillante et c'est très facile de s'y retrouver.** »

« C'est vrai que ça permet de prendre conscience vraiment qu'on n'est pas tout seul. »

- **Le gastroentérologue** (informations fiables et de référence sur maladie et les traitements ; hétérogène selon les gastroentérologues sur le niveau d'information donnée et relais AFA)
- **Autres sources mais moins systématiques** (un kiné, une conférence, le salon des MICI, un magazine, une chaîne d'information spécialisée, les réseaux sociaux, les notices des traitements...)
- **Bouche à oreille / proches / pairs**

La qualité et quantité de l'information

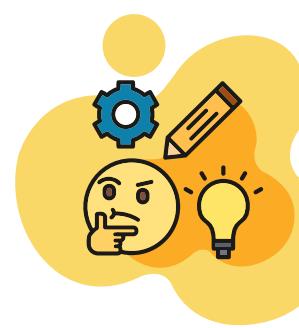
- **Foisonnant**, trop d'informations
- **Difficile de trouver l'information fiable**

« Malheureusement, on vit dans un monde où **tout le monde a la parole et on lit énormément de choses** qui, j'espère que ça n'est pas arrivé, mais pourraient potentiellement tuer des gens. »

- Parfois **anxiogène**

« On a ce réflexe d'aller sur Internet en ne sachant pas trop ce qu'on va trouver. Et ça fait plus peur qu'autre chose parce que ce n'est pas forcément notre cas, je veux dire, quand on nous décrit tout ce qu'il y a je veux dire, à ce moment-là, avec tous les symptômes que j'ai eus, je pouvais avoir un **cancer colorectal**, je pouvais avoir une maladie de Crohn, **je pouvais avoir 10 milliards de maladies**, en vrai. On ne sait pas. »

- Il faut savoir chercher, savoir valider l'information
- Le site de l'AFA permet d'éviter ces écueils



Globalement, les patients se sentent impliqués dans la prise en charge et la décision médicale

Aujourd'hui, les patients interrogés se sentent **acteurs de leur prise en charge** (seuls 2 sont assez passifs) mais cela se traduit de manière différente selon les patients :

- Principalement en étant observants aux rendez-vous et aux traitements

*« Pour moi, ça fait partie de **mon job de gestion de maladie globale**, de prise en charge globale. **Si on veut avoir une bonne prise en charge, il faut tout faire bien, point.** »*

- En demandant des examens

- En coordonnant leur prise en charge (les intervenants) et en étant transparent avec leur médecin

*« Et vraiment, je prends en ce moment 1H, on va dire, **tous les 2 week-ends pour vraiment devoir organiser ma vie de tous les jours autour de la maladie**. Et penser à tout ce que ne penseraient pas les médecins, etc. »*

- Par une bonne hygiène de vie, des thérapies complémentaires et en notant ses symptômes

- En s'informant, notamment sur les nouveaux traitements et la recherche

*« Et puis en général, j'aime bien me documenter, **j'aime bien comprendre ce qui se passe**. Je sais que je peux en parler avec mon médecin traitant ou avec la gastro-entérologue. Donc je me sens **actrice**. »*

- En prenant part aux décisions médicales

*« Elle m'a laissé le **choix** en fait **entre deux ou trois médicaments différents**. »*

- En se rapprochant de l'AFA



Les coûts financiers liés à la maladie sont pris en charge pour les traitements, mais l'impact est variable pour les compléments et le travail

Les coûts directs restent très faibles, notamment pour le traitement principal, qui est totalement pris en charge. En revanche, certaines thérapies complémentaires peuvent être onéreuses. Comme le souligne un patient :

« Et je trouve qu'on a quand même beaucoup, beaucoup de chance en France. En plus, j'ai un traitement coûteux qui est pris en charge. »

Pour certains produits comme les **probiotiques**, le budget peut rapidement grimper :

« Ça plombe énormément le budget. »

Les coûts indirects liés au travail sont rares : seuls quatre patients ont mentionné des arrêts ou des congés posés. L'impact financier reste cependant sensible pour ceux concernés :

« Je m'arrêtai un ou deux jours, mais j'étais en période de carence. À chaque fois, donc je perdais de l'argent. »



VIII. Les patients attendent plus de coordination, d'écoute et de soutien au quotidien



La prise en charge idéale : une organisation des soins plus fluide et plus humaine

Lorsqu'ils évoquent leur prise en charge idéale, les patients décrivent avant tout une organisation plus fluide, mieux coordonnée et centrée sur la personne dans sa globalité. Plus de la moitié d'entre eux expriment le besoin d'une approche pluridisciplinaire, où les différents acteurs de santé communiquent entre eux.

*« Peut-être un peu **plus d'interprofessionnalité ou d'intermédicalité**, que les médecins se parlent un peu plus, qu'il y ait justement un cercle de professionnels autour du patient qui soient au courant de la maladie. »*

Les attentes portent également sur la réduction des délais d'accès aux soins, particulièrement lors des crises. Les temps d'attente sont vécus comme une perte de chance et une épreuve supplémentaire.

« C'est le temps. Parce qu'il y a des choses qu'on pourrait traiter plus vite et donc on aurait mal, on serait pas bien moins longtemps. Une crise classique, aujourd'hui, c'est trois mois. C'est long, ça. »

Plusieurs patients évoquent le souhait d'un outil numérique de suivi, permettant de centraliser les informations médicales et de faciliter le lien avec leurs soignants : ordonnances, comptes rendus, symptômes, échanges sécurisés.

Enfin, certains imaginent un dépistage plus précoce ou des diagnostics simplifiés, notamment par prise de sang.

*« Avoir une prise de sang qui permette de **détecter si on est sujet à risque pour ce type de maladie**, comme on fait du **dépistage colorectal** ou du cancer du sein... ce serait chouette. »*

Ces propositions esquisSENT le portrait d'un système de soins plus réactif, plus connecté, et surtout plus humain, capable de répondre aux besoins des patients tout au long de leur parcours.



Le rôle des soignants : compétence, disponibilité et écoute

Au cœur des attentes exprimées se trouve la relation avec les soignants, considérée comme la clé d'une prise en charge réussie.

Les patients soulignent l'importance d'avoir des médecins compétents, impliqués et disponibles, qui s'intéressent autant à leur état physique qu'à leur bien-être psychologique.

*« Demander aux **médecins** qu'ils posent des questions sur comment on vit la maladie, tous les jours, dans notre vie professionnelle ou privée.
Parce que je pense que ça, ils ne le font pas forcément. »*

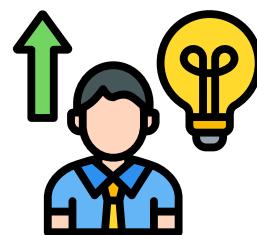
Le temps d'échange et la disponibilité sont perçus comme de véritables marqueurs de qualité du soin. Les patients apprécient particulièrement les soignants capables d'écoute, d'empathie et de clarté.

Ils appellent également à une meilleure coordination entre les acteurs de santé — généralistes, gastroentérologues, psychologues, paramédicaux — afin d'éviter les ruptures de suivi et la dispersion de l'information.

*« Quand on a une maladie, s'organiser c'est important : aller à ses rendez-vous, faire ses analyses, ne pas manquer les étapes. Ce qu'il faudrait, c'est des médecins qui **aident les patients à s'organiser**. »*

Au-delà des compétences médicales, les patients plébiscitent un accompagnement global et cohérent, où le dialogue et la compréhension mutuelle deviennent les piliers de la confiance thérapeutique.

*« L'idéal ce serait un **centre avec toutes les disciplines** et un référent qui noterait les différents problèmes que je peux rencontrer, dermatologiques, etc. Parce que moi, je sens qu'il y a un état inflammatoire général. Et que... Oui, j'ai plusieurs praticiens avec un même patient, un **suivi psychologique**... »*



Les axes d'amélioration de la prise en charge (AFA et soignants)

Les critiques formulées ne traduisent pas un rejet du système, mais plutôt le besoin de renforcer certains aspects concrets du parcours.

La priorité exprimée concerne l'information et l'accompagnement au moment du diagnostic : beaucoup regrettent un manque de repères au départ, et souhaitent que l'AFA soit mieux identifiée et proposée dès cette étape.

*« Je trouve que ce serait très bien de **distribuer à chaque patient un petit fascicule, une plaquette sur l'AFA**. Ce serait énorme, parce qu'il faut vraiment chercher pour trouver, surtout quand on ne connaît rien. »*

La santé mentale et la prévention de l'isolement figurent également parmi les attentes fortes. Plusieurs patients évoquent la nécessité d'un soutien psychologique systématique, ou d'un accompagnement pour rompre l'isolement social souvent lié à la maladie chronique.

*« Ce qu'il faudrait, c'est une **aide psychologique dès le début**. On est seul face à l'annonce, et on ne sait pas toujours vers qui se tourner. »*

Enfin, certains appellent à limiter l'escalade thérapeutique en favorisant des traitements efficaces plus rapidement, tandis que d'autres suggèrent de multiplier les initiatives locales – conférences, groupes de parole, rencontres entre patients – pour renforcer le sentiment d'appartenance à une communauté.

*« J'aimerais qu'il y ait **plus de manifestations locales autour des MICI**, pour qu'on puisse échanger et ne plus se sentir seuls. »*

Ces témoignages dessinent une vision d'avenir : une prise en charge plus humaine, coordonnée et participative, où l'information, la proximité et le soutien psychologique sont pleinement intégrés au soin.

SYNTHÈSE

Vivre avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI), c'est un chemin de vie qui s'impose, souvent brutalement, et qui amène chacun à revoir ses repères, ses certitudes et parfois même son rapport à soi. Derrière le parcours médical, il y a un parcours émotionnel, parfois silencieux, qui mérite d'être entendu. L'étude qualitative menée par l'afa a recueilli la parole des patients pour comprendre ce qu'ils traversent vraiment. Leurs récits mettent en lumière trois grandes étapes : la période qui précède le diagnostic, le choc de l'annonce, puis la recherche fragile et progressive d'un équilibre.

Avant le diagnostic : un temps d'errance, de solitude et de doutes

Pour de nombreux patients, tout commence par des signes banals. Une fatigue qui s'installe, des douleurs digestives, des troubles qui reviennent sans raison nette. Rien qui, au début, semble devoir bouleverser une vie. Mais quand les symptômes persistent et s'intensifient, l'incompréhension grandit. Beaucoup racontent avoir tenté de « tenir », de minimiser, de ne pas inquiéter leur entourage. Certains ont consulté à plusieurs reprises sans obtenir de réponses satisfaisantes. Ce temps d'errance, qui peut durer de longs mois et parfois plusieurs années, prend dans leurs mots une dimension psychologique très forte.

Beaucoup décrivent une forme d'isolement intérieur : vivre un malaise que personne ne voit, expliquer des douleurs que l'on ne comprend soi-même qu'à moitié, avoir le sentiment d'être renvoyé à une banalisation de ses symptômes. Cette période qui précède le diagnostic laisse souvent une empreinte durable. Elle fragilise, crée un climat d'incertitude et, pour certains, altère profondément la confiance dans le système de soins. Plusieurs patients disent avoir ressenti une forme de découragement ou même de culpabilité, comme si le problème venait d'eux alors que la maladie progressait silencieusement.

Le « coup de massue » post diagnostic

Lorsque le diagnostic tombe, il ne met pas seulement un mot sur la maladie : il transforme la manière dont le patient se perçoit. Les témoignages évoquent très fréquemment un « coup de massue ». Même lorsque l'annonce est faite avec tact, la nouvelle est difficile à absorber. Apprendre que la maladie est chronique, qu'elle ne disparaîtra pas, que les traitements seront souvent nécessaires à vie, provoque un mélange d'anxiété, de peur de l'avenir, et de vertige face à l'inconnu.

L'annonce est un moment charnière. Certains racontent avoir reçu un diagnostic rapide et clair, avec un vrai espace pour poser leurs questions. D'autres évoquent un moment expéditif ou technique, vécu comme violent. Dans tous les cas, cette étape marque profondément. Elle mobilise des émotions intenses : la tristesse, la colère, parfois le déni, souvent la peur. Beaucoup expriment le besoin d'être entourés, soutenus, de comprendre comment leur vie va changer.

La recherche d'équilibre : un parcours semé d'embûches

Après l'annonce, commence une période de navigation incertaine. Les traitements s'essaient, s'ajustent, parfois échouent. Il faut apprendre à composer avec les effets secondaires, les examens répétés, les attentes et les espoirs déçus. Certains patients décrivent cette phase comme une succession de montagnes russes : un jour l'amélioration, le lendemain une rechute, un nouvel examen, une nouvelle proposition thérapeutique, et de nouveau l'attente. Cette instabilité, sur le plan médical et émotionnel, peut fragiliser profondément.

Psychologiquement, beaucoup disent vivre un état de vigilance permanente. Chaque symptôme interroge, chaque changement inquiète. L'impression de ne pas pouvoir compter sur son propre corps crée parfois une forme d'insécurité intérieure. Certains parlent d'un sentiment d'épuisement mental, d'avoir dû réorganiser leur vie professionnelle, sociale, affective autour de l'imprévisible. D'autres expriment le poids de la fatigue, une fatigue qui dépasse largement la simple lassitude physique, et qui affecte l'humeur, le moral, parfois même l'image de soi.

Pourtant, cette période peut aussi apporter de l'espoir. Quand un traitement commence à agir, que les douleurs s'apaisent, que les examens montrent une stabilisation, beaucoup décrivent une sensation de « reprendre leur vie en main ». La stabilité, même fragile, s'accompagne d'un apaisement psychologique.

Des attentes fortes : l'humain au centre du parcours

Si la majorité des patients interrogés se disent satisfaits de leur prise en charge une fois stabilisés, ils soulignent que cette satisfaction ne fait pas oublier les difficultés traversées ni les besoins encore présents. Ce qu'ils souhaitent avant tout, c'est un parcours plus fluide, mieux coordonné et plus humain.

Les patients expriment le désir d'être entendus dans toutes les dimensions de leur vie. Car vivre avec une MICI ne se résume pas aux symptômes digestifs. Cela modifie les relations sociales, la vie intime, le rapport au travail, les projets de famille, les voyages, les choix de vie. Les patients veulent que ces dimensions soient reconnues, prises en compte et discutées. Ils souhaitent également une communication plus claire et plus régulière, une orientation plus rapide vers les spécialistes, et une coordination renforcée entre les différents acteurs du soin afin d'éviter les ruptures de suivi ou les contradictions dans les discours.

L'alliance thérapeutique : un pilier essentiel

Un élément ressort comme central dans l'étude : la notion d'alliance thérapeutique. Les patients veulent être considérés comme des partenaires de leur propre parcours. Ils souhaitent comprendre, être accompagnés, avoir des réponses fiables, mais ils veulent aussi que leur ressenti soit légitimé, que leurs inquiétudes soient accueillies sans jugement.

Une relation fondée sur l'écoute, l'expertise, la bienveillance et la continuité crée un environnement sécurisant. Elle permet au patient de traverser les moments difficiles avec moins de solitude et plus de confiance. Beaucoup disent que ce qui les aide le plus, ce ne sont pas seulement les traitements, mais aussi la manière dont ils sont accompagnés.

Conclusion : vers un parcours plus humain et mieux adapté

Cette étude apporte un éclairage précieux sur le vécu des personnes atteintes de MICI. Elle montre que l'amélioration du parcours de soins ne repose pas seulement sur l'efficacité des traitements, mais aussi sur la qualité de la relation humaine et la prise en compte globale de la personne. Accélérer le diagnostic, mieux accompagner l'annonce, renforcer la coordination entre les professionnels, intégrer les dimensions psychologiques et sociales : autant de leviers qui peuvent alléger la charge émotionnelle des patients et leur offrir un parcours plus serein, plus lisible, plus respectueux de leur histoire.

Les patients ne demandent pas seulement à être soignés, ils demandent à être compris, à être accompagnés, à être reconnus dans toute la complexité de leur vécu. Et c'est peut-être là que se joue la véritable transformation du parcours de soin : dans la capacité collective à écouter, à expliquer, à soutenir, à créer des liens de confiance qui durent dans le temps. Cela ne guérit pas la maladie, mais cela change profondément la manière de la vivre et améliore donc la qualité de vie des patients.

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 patients atteints de MICI en France**, il s'agit d'une enquête basée sur 15 entretiens individuels.