

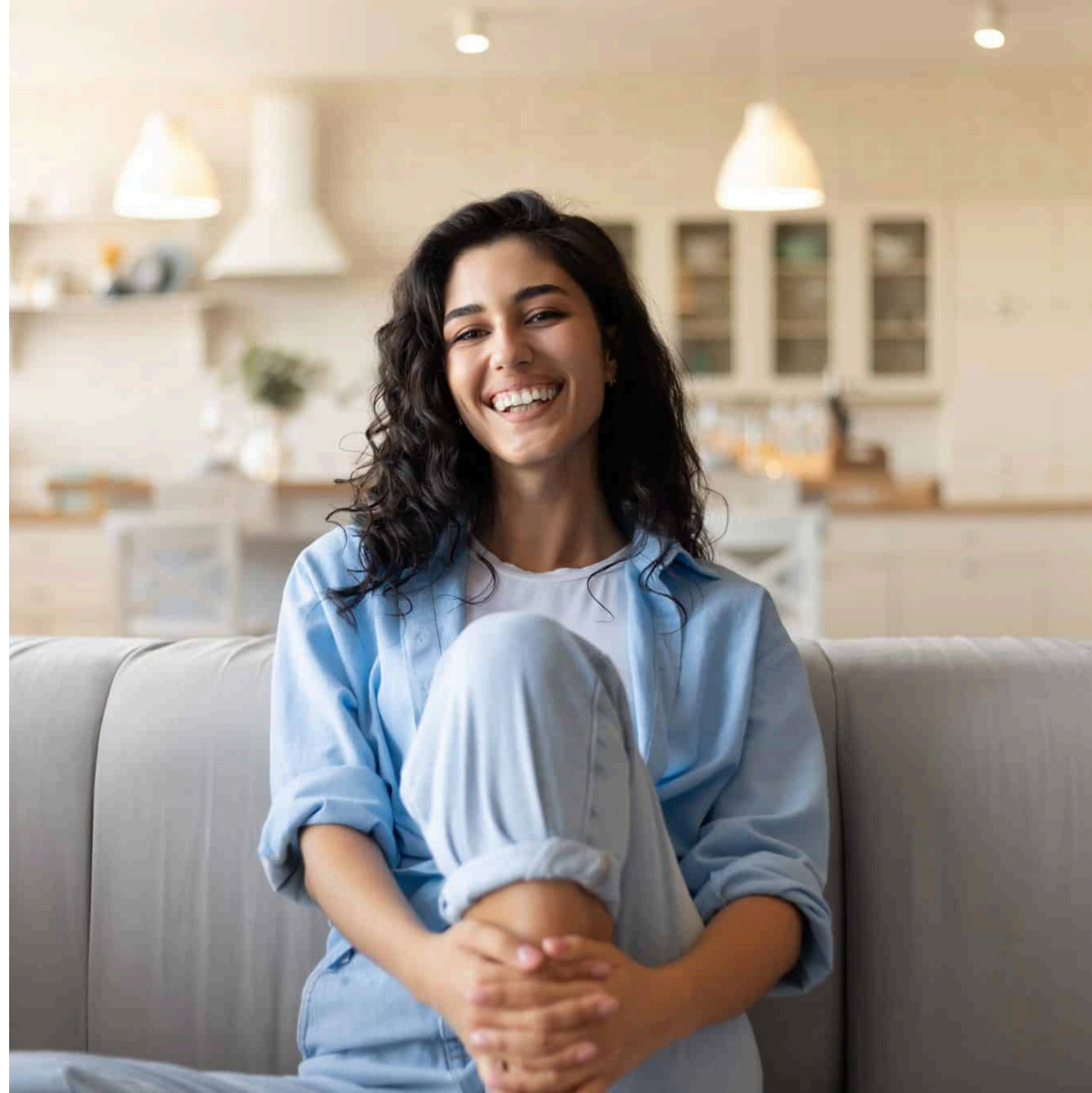
Vivre avec une MICI : le regard des femmes

ETUDE QUANTITATIVE NATIONALE RÉALISÉE PAR
L'AFA CROHN RCH FRANCE

juin 2026



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



Contexte

En France, plus de 315 000 personnes vivent avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI), principalement la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Plus de la moitié des personnes concernées sont des femmes, avec un âge au diagnostic majoritairement compris entre 15 et 35 ans, période charnière du développement personnel, social, professionnel et reproductif.

Tout au long de leur parcours de vie, les femmes vivant avec une MICI sont confrontées à des problématiques spécifiques et souvent intriquées : **fertilité, grossesse, allaitement, cycle menstruel, péri-ménopause et ménopause, sexualité, image corporelle, santé mentale, comorbidités gynécologiques** (notamment l'endométriose), risque augmenté de cancer de l'utérus induit par les traitements ainsi qu'un **retentissement important sur la qualité de vie**. Ces enjeux dépassent largement les seuls symptômes digestifs et influencent profondément le vécu physique, psychologique, social et intime.

Pourtant, **ces dimensions restent encore insuffisamment intégrées dans les parcours de soins et demeurent peu documentées dans la littérature scientifique**, en particulier à une échelle nationale et quantitative. Plusieurs travaux qualitatifs récents mettent en évidence des besoins spécifiques non couverts. Un mémoire de fin d'étude en maïeutique a notamment montré des attentes fortes en matière d'information fiable, de reconnaissance du vécu, de possibilité d'échanges entre pairs et d'accompagnement dans l'acceptation de la maladie. Par ailleurs, une étude qualitative menée par l'afa en septembre 2025 auprès de femmes de plus de 50 ans révèle un vécu complexe et souvent solitaire, marqué par une fatigue chronique, des douleurs extra-digestives persistantes, des troubles psychologiques et les bouleversements liés à la ménopause.

Ces constats soulignent la **nécessité de disposer de données quantitatives nationales afin de mieux objectiver les besoins, préoccupations et attentes des femmes vivant avec une MICI**, tous âges confondus, et de sensibiliser les professionnels de santé à une prise en charge plus globale, transversale et sensible au genre.

Objectifs de l'enquête

Objectif principal

Mieux identifier et quantifier les préoccupations, besoins et attentes des femmes atteintes de MICI âgées de 18 ans et plus, à l'échelle nationale.

Objectifs secondaires

- Décrire l'impact global de la MICI sur la vie quotidienne des femmes (dimensions physique, psychologique, sociale et intime).
- Évaluer l'accès à l'information et le niveau de littératie en santé concernant les enjeux spécifiques de la santé des femmes.
- Explorer le vécu de la maladie et les besoins selon les âges de la vie (jeunes adultes, âge reproductif, péri-ménopause, ménopause).
- Identifier les freins à l'expression de certains besoins (tabous, manque d'écoute, difficultés d'accès ou de coordination des soins).
- Recueillir les attentes vis-à-vis des professionnels de santé et de l'afa en matière d'information, de suivi, de soutien et d'accompagnement.
- Produire des recommandations opérationnelles à destination des professionnels de santé.

Ce rapport répond à ces questions avec des données chiffrées et des témoignages.

Méthodologie employée

Type d'étude : enquête observationnelle, descriptive et quantitative.

Population cible : femmes âgées de 18 ans et plus, vivant avec une MICI (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique ou MICI indéterminée), résidant en France.

Outil de recueil : questionnaire auto-administré en ligne (ouvert du 15 avril au 12 mai 2026)

Diffusion : Observatoire des MICI, réseaux sociaux

Analyse des données : analyses descriptives et comparatives selon l'âge, le type de MICI, le fait d'avoir des enfants ou non et l'ancienneté du diagnostic.

Un comité scientifique a été constitué afin de garantir la pertinence, la rigueur méthodologique et l'ancrage expérientiel de l'étude. Il est composé de :

- une professionnelle de santé (IPA) impliquée dans la prise en charge des MICI et la santé des femmes ;
- deux patientes vivant avec une MICI ;
- la Directrice de l'afa ;
- la Chargée de mission recherche de l'afa.

Ce comité intègre à la fois une expertise scientifique et une expertise issue du vécu des patientes, permettant ainsi une co-construction des orientations de l'étude. Il est intervenu à différentes étapes clés, notamment pour la relecture et la validation du questionnaire, l'interprétation des résultats, ainsi que l'élaboration des livrables.

Biais possibles : Surreprésentation des femmes engagées dans leur suivi médical (recrutement via réseaux sociaux de l'afa et Observatoire des MICI).



Profils des répondantes

Des femmes jeunes, actives et confrontées à la maladie à des moments clés de leur vie

Échantillon : 1925 femmes

L'échantillon est principalement composé de femmes jeunes, en activité professionnelle et engagées dans une vie de couple, ce qui permet d'étudier les répercussions des MICI à des moments clés du parcours de vie féminin.

Âge

Les répondantes sont majoritairement des femmes en âge actif. Plus d'un tiers (34 %) ont entre 25 et 34 ans, 30 % entre 35 et 44 ans et 18 % entre 45 et 54 ans. Ainsi, près de deux femmes sur trois se situent dans une période de vie où se concentrent généralement les projets professionnels, familiaux et parentaux.

Situation professionnelle

Les répondantes apparaissent globalement bien insérées dans l'emploi : 52 % travaillent à temps plein et 18 % à temps partiel. Toutefois, 8 % sont en arrêt maladie ou en invalidité, ce qui témoigne des répercussions parfois importantes des MICI sur le maintien dans l'emploi.

Le profil des répondantes montre que les MICI touchent principalement des femmes en âge de travailler, en couple, en période potentielle de maternité.

Cela souligne que les conséquences de la maladie ne sont pas uniquement médicales : elles impactent directement : les projets familiaux, la stabilité professionnelle et la construction de vie adulte.

Le fait que près d'1 femme sur 10 soit en invalidité ou arrêt durable montre aussi le poids fonctionnel des MICI malgré une population globalement insérée socialement.

Situation familiale

La majorité des répondantes vivent en couple : 41 % sont mariées ou pacsées et 32 % vivent en couple, soit plus de sept femmes sur dix. Cette situation souligne l'importance des enjeux liés à la vie conjugale, à la parentalité et au partage des responsabilités familiales dans le vécu de la maladie.

Catégorie socioprofessionnelle

Les catégories les plus représentées sont les employées (36 %) et les cadres (25 %), montrant que les MICI concernent des femmes issues de profils professionnels variés.

La maladie reste instable malgré les traitements

Type de MICI et ancienneté du diagnostic

Les répondantes vivent majoritairement avec une maladie de Crohn (50 %) ou une rectocolite hémorragique (47 %), diagnostiquée depuis plusieurs années puisque 43 % vivent avec une MICI depuis plus de dix ans (22% depuis 2 à 5 ans)

Traitement et sévérité de la maladie

La plupart bénéficient de traitements de fond, 63 % étant traitées par biothérapies ou petites molécules, traitements aujourd'hui considérés comme les plus efficaces pour contrôler la maladie. Pourtant, seuls 34 % déclarent être en rémission, tandis que 63 % présentent encore une maladie légère, modérée ou sévère (22 % légère, 31 % modérée et 10 % sévère).

Biothérapies et petites molécules : 63 %

Immunosuppresseurs : 16 %

Aminosalicylés : 15 %

Corticoides : 7 %

Aucun traitement : 10 %

4 % des répondantes sont stomisées

Majoritairement traitées sous biothérapies et petites molécules

Cette activité persistante se traduit par une instabilité importante au cours des douze derniers mois : **60 % ont connu au moins une poussée, 38 % ont changé de traitement et 18 % ont été hospitalisées.** Par ailleurs, 4 % vivent avec une stomie, illustrant également la sévérité de certains parcours.

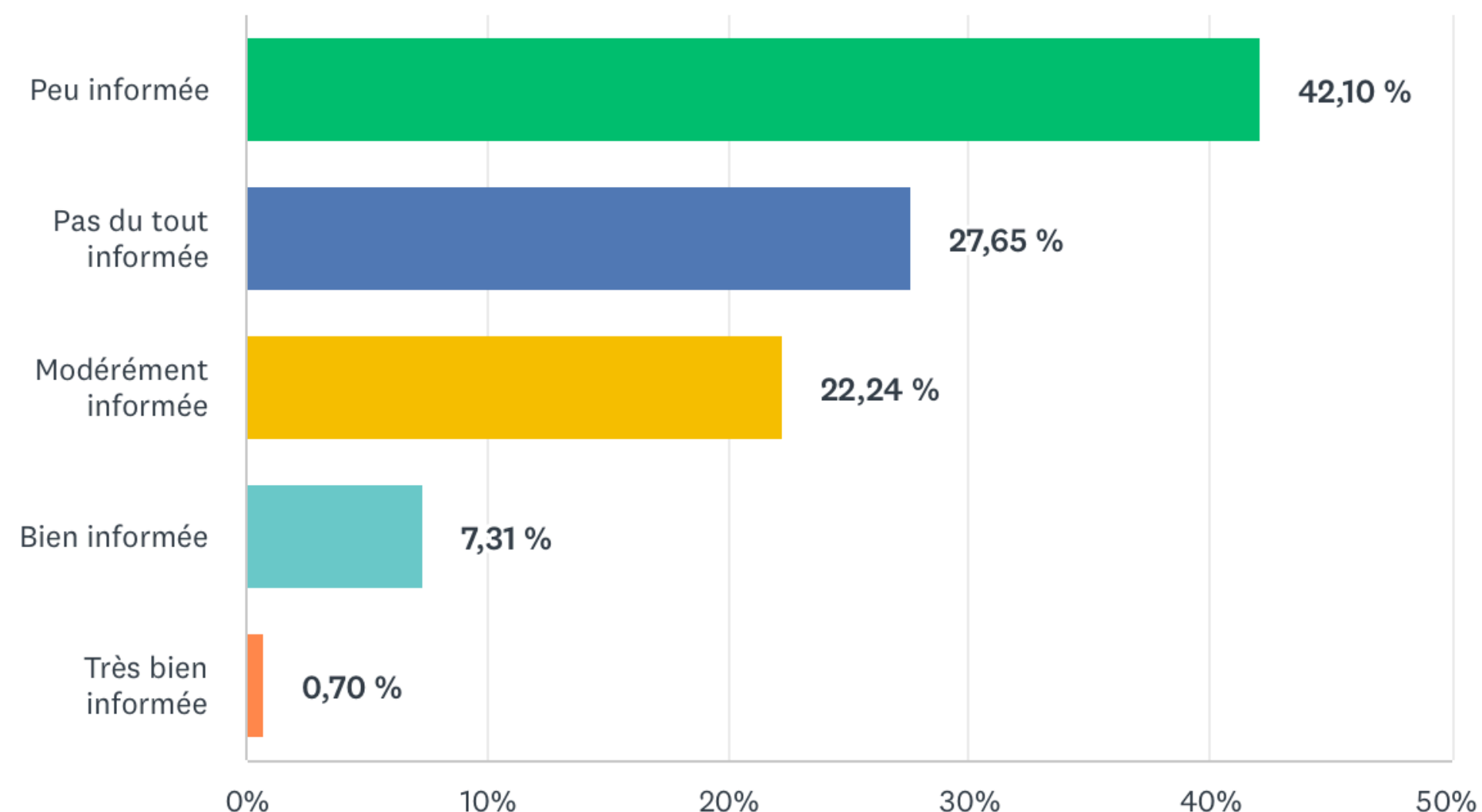
Ces résultats montrent que, malgré des traitements modernes et souvent utilisés au long cours, les MICI restent des maladies **évolutives et imprévisibles**. Pour de nombreuses patientes, la gestion de la maladie repose sur des **ajustements thérapeutiques fréquents et l'anticipation constante du risque de rechute**, ce qui contribue à la charge mentale décrite dans la suite de l'étude.. L'instabilité de la maladie structure donc durablement le quotidien.



Accès à l'information et littératie en santé

Un déficit majeur d'information sur les enjeux spécifiques de la santé des femmes

Dans quelle mesure vous sentez-vous informée sur les liens entre les MICI et la santé des femmes ?



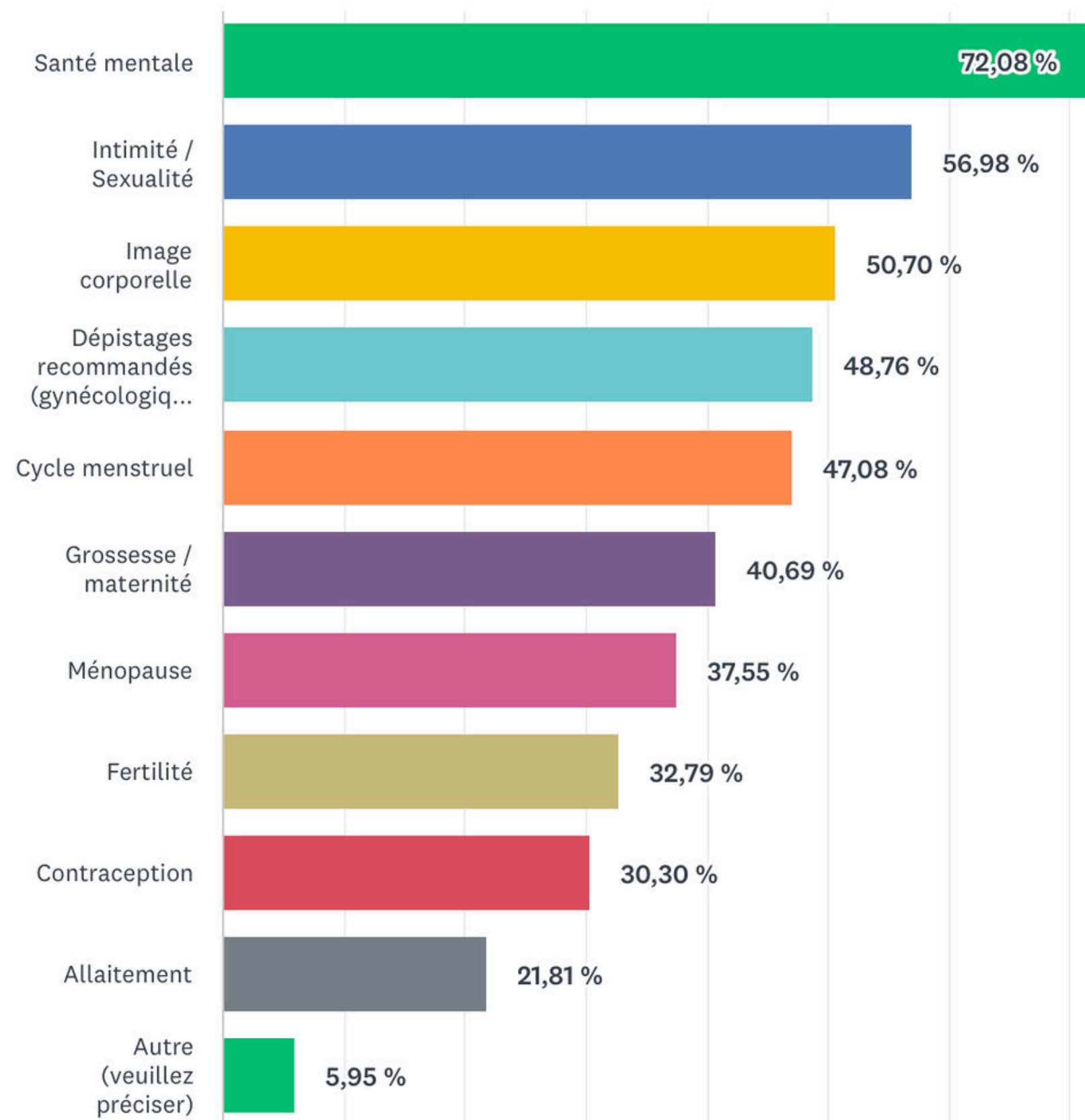
Près de 70 % des répondantes déclarent être peu ou pas du tout informées sur les liens entre les MICI et la santé des femmes.

Cette proportion particulièrement élevée révèle un déficit majeur d'information dans un domaine pourtant essentiel du vécu des patientes. Les enjeux liés à la fertilité, à la grossesse, au cycle menstruel, à la sexualité ou à la ménopause semblent encore insuffisamment abordés dans les parcours de soins.

Le très faible pourcentage de femmes se considérant bien ou très bien informées confirme l'existence d'un besoin important de ressources pédagogiques et d'accompagnement spécifiques.

Les attentes d'information concernent autant le corps que la santé mentale

Sur quels sujets souhaiteriez-vous davantage d'informations ? (plusieurs réponses possibles)



Les besoins d'information exprimés dépassent largement les seules dimensions médicales de la maladie.

La santé mentale apparaît comme la première attente, citée par plus de sept femmes sur dix. Ce résultat souligne l'importance du retentissement psychologique des MICI et la nécessité d'intégrer davantage cette dimension dans les parcours d'accompagnement.

Les thématiques liées à l'intimité, à la sexualité, à l'image corporelle et aux dépistages gynécologiques figurent également parmi les priorités. Ces résultats confirment que les patientes recherchent une information plus globale, prenant en compte l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques et sociales de la maladie.

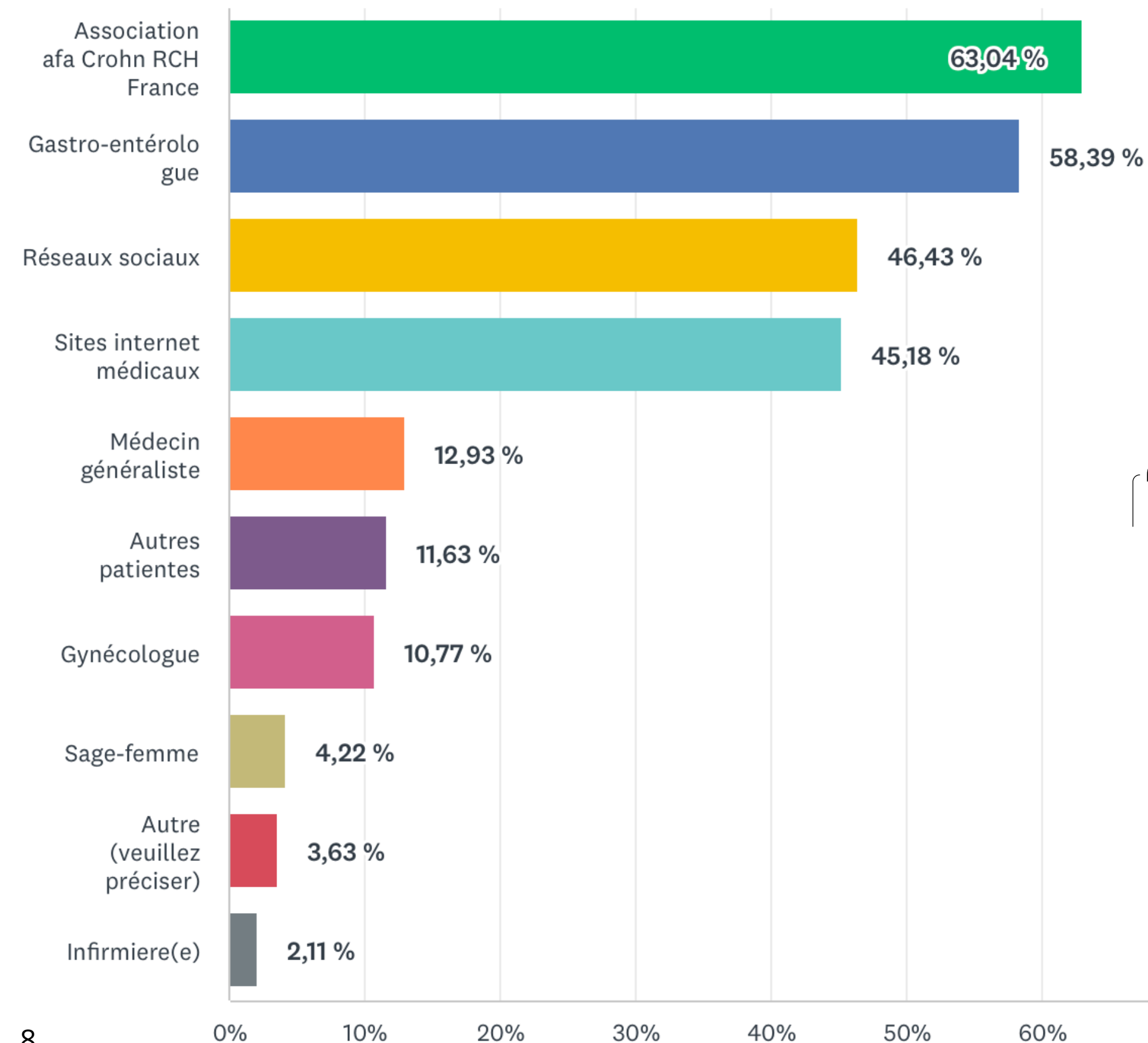
“

« Absolument **personne ne m'avait parlé de sexualité** et je trouvais ça affolant ! Je me sens **seule** et **pas considérée**. »

« Très peu d'informations et de prévention sur la **contraception des femmes atteintes de MICI**. »

L'afa constitue une source d'information majeure pour les patientes

Où trouvez-vous principalement des informations au sujet de votre MICI en tant que femme ?



L'afa apparaît comme la première source d'information citée par les répondantes, devant même le gastro-entérologue. Ce résultat souligne le rôle central joué par l'association dans l'accès à l'information et l'accompagnement des femmes vivant avec une MICI.

À l'inverse, les professionnels de santé impliqués dans la santé des femmes, notamment les gynécologues et les sages-femmes, sont peu identifiés comme sources d'information sur ces sujets. Cela suggère une faible intégration des enjeux féminins dans les circuits habituels d'information médicale.

« On apprend et on découvre au fur et à mesure **par nos propres moyens**. »
« J'ai été obligée de chercher toutes les informations moi-même concernant la maladie et j'apprends les informations au compte-gouttes. »

Le recours massif à l'afa, aux réseaux sociaux et aux recherches personnelles suggère que les **besoins d'information ne sont pas entièrement couverts dans le parcours de soins**. Les patientes développent souvent des **stratégies autonomes de recherche** pour répondre à leurs questions concernant la grossesse, les hormones ou les effets secondaires des traitements.

Ce manque d'information ne se limite pas aux connaissances médicales. Il influence également les décisions liées à la maternité, à la fertilité et aux projets de vie.

“

« Je me sens perdue face à la maladie. Depuis que j'ai été diagnostiquée, j'ai été obligée de chercher toutes les informations moi-même concernant la maladie. »

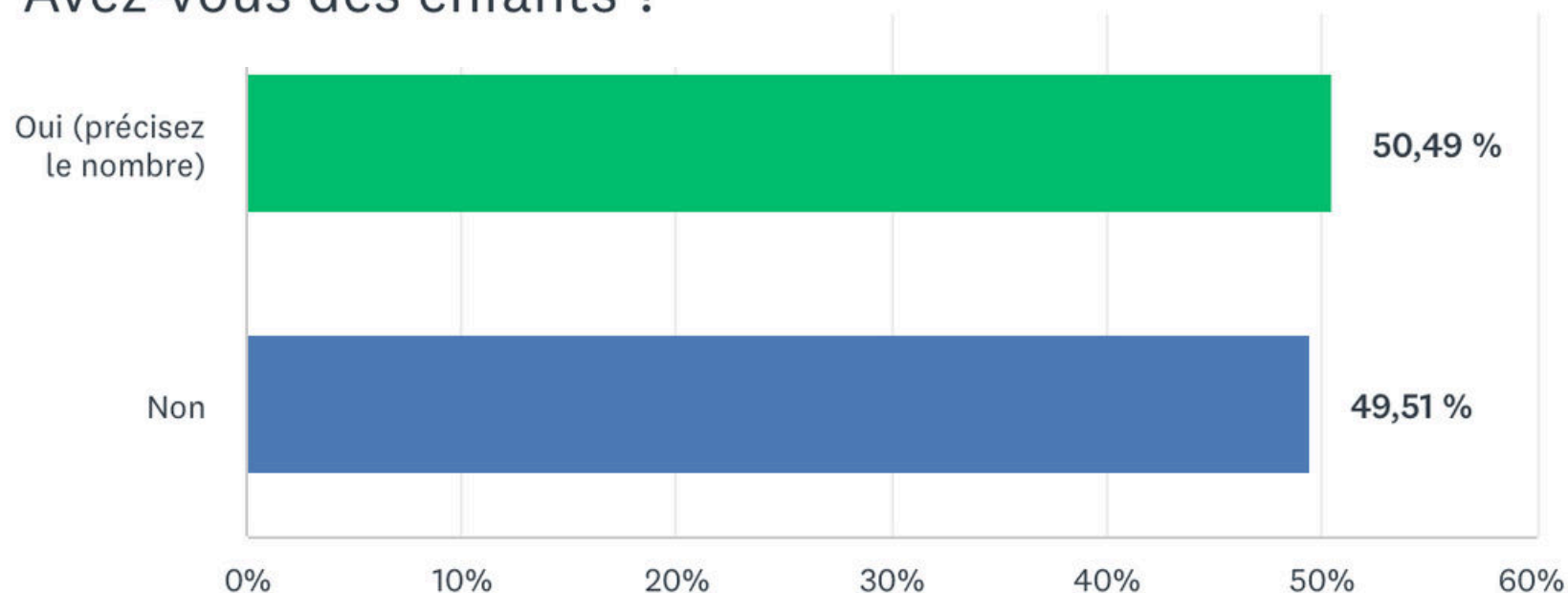
”



**Santé hormonale, maternité et parcours de vie :
des choix souvent contraints par la maladie**

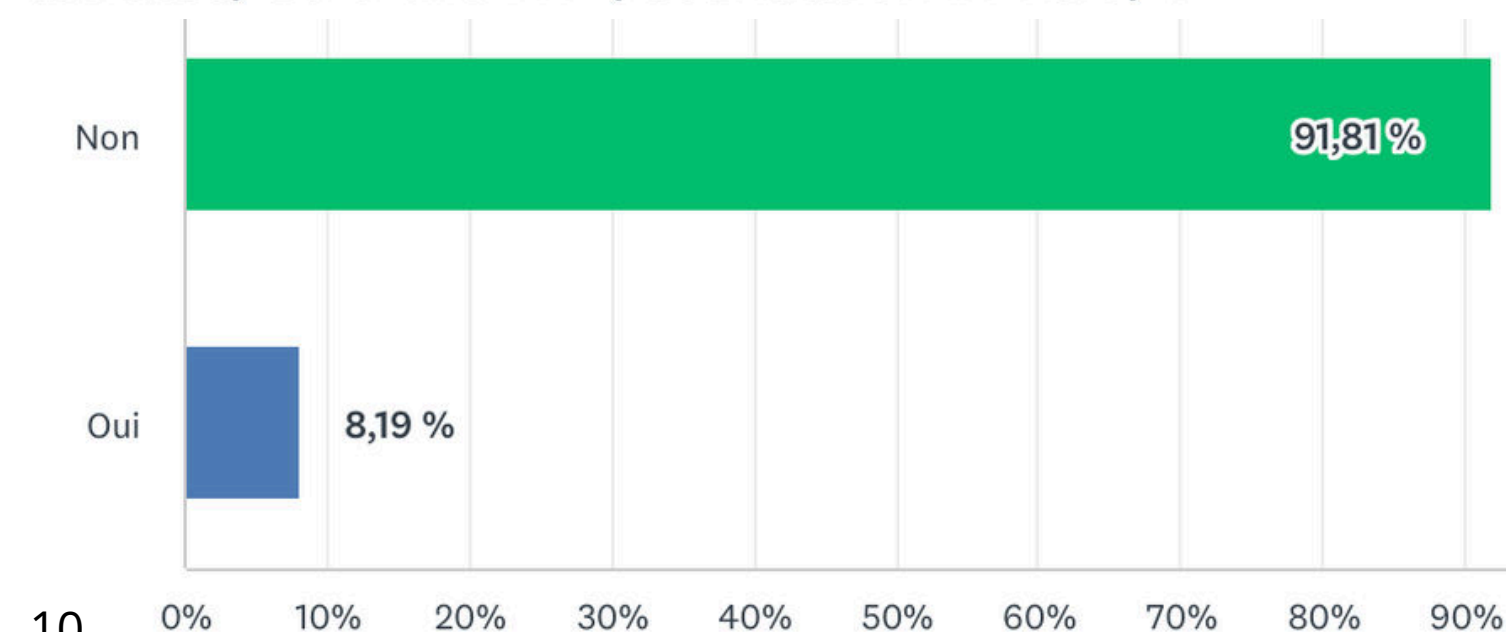
La maternité occupe une place importante dans les trajectoires de vie des répondantes

Avez-vous des enfants ?

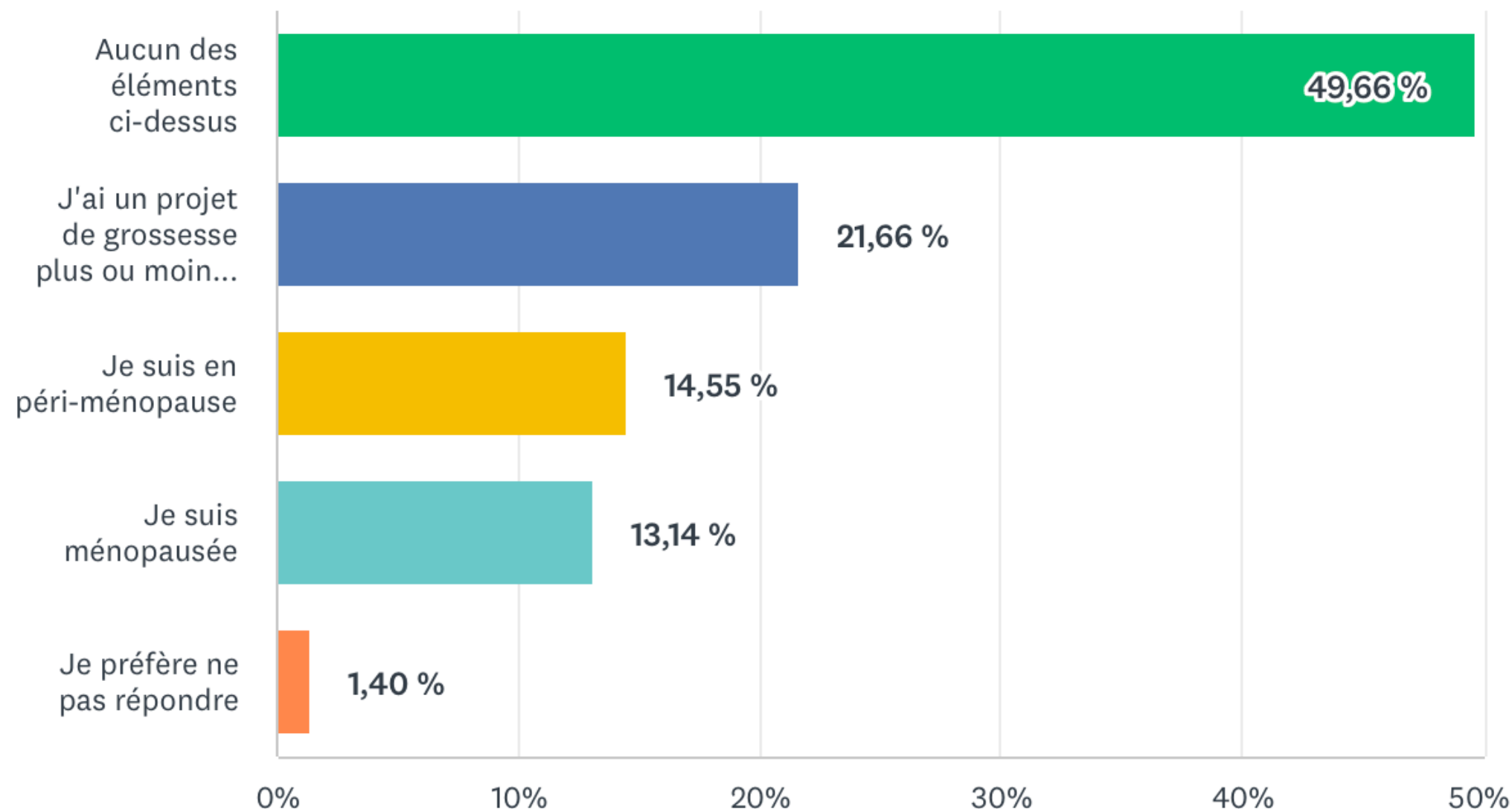


Parmi les femmes ayant répondu oui : 1,86 enfant par personne en moyenne

Avez-vous eu besoin d'une PMA (procréation médicalement assistée) ou d'une FIV (fécondation in vitro) ?



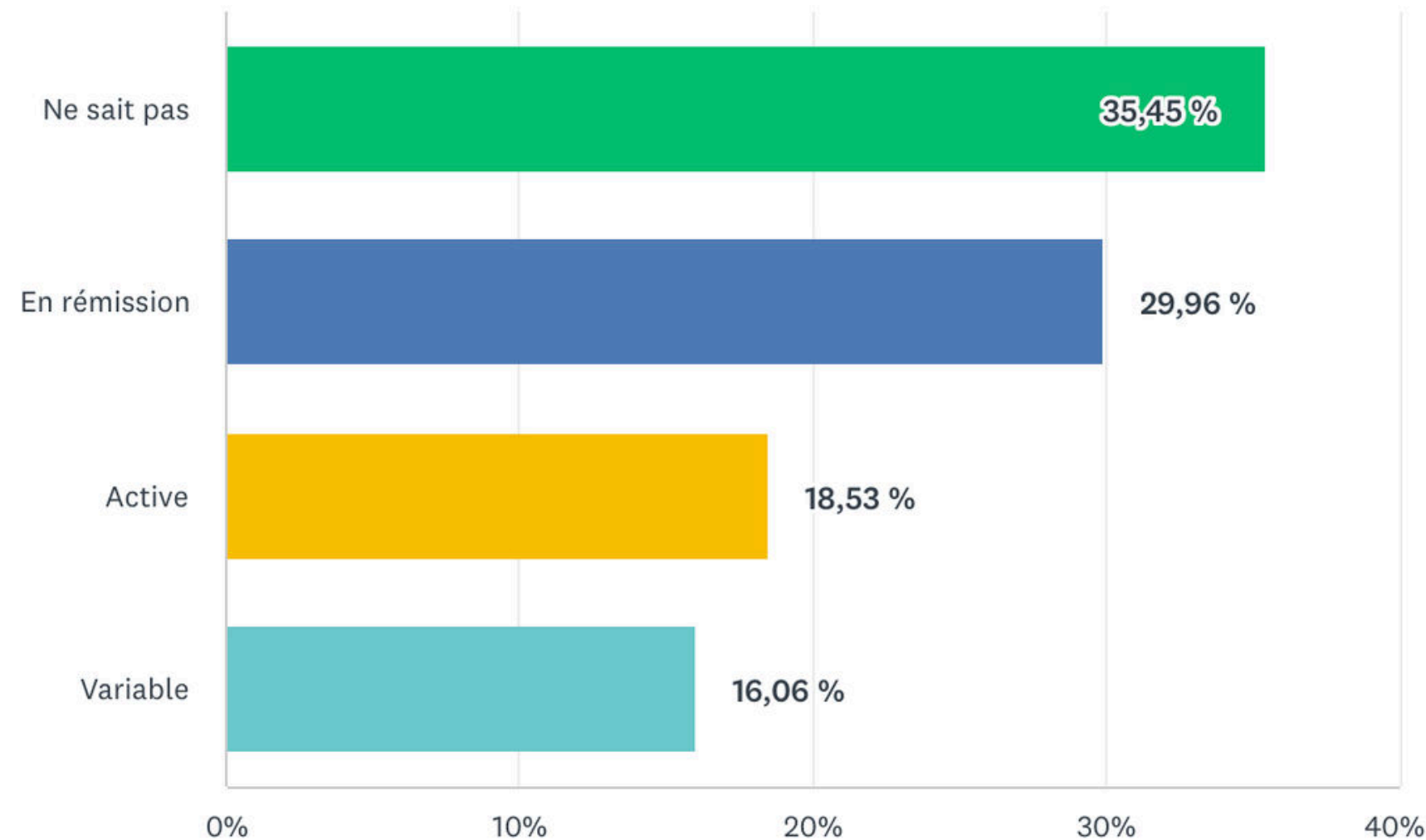
Dans quelle(s) situation(s) vous situez-vous actuellement ? (plusieurs réponses possibles)



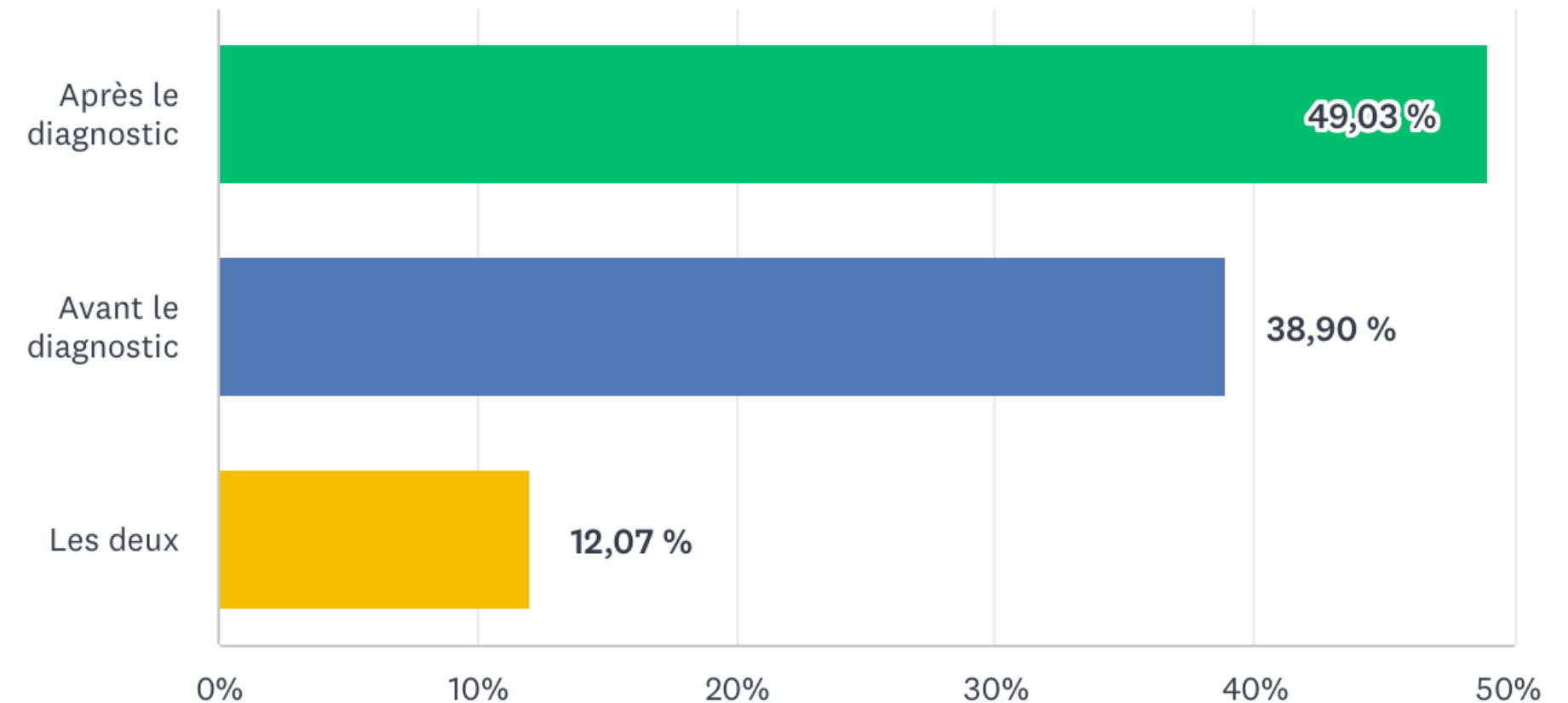
La proportion élevée de femmes ayant déjà des enfants confirme que les enjeux liés à la grossesse, à l'accouchement et à la parentalité concernent directement une part importante de la population interrogée.

Un manque de repères persistant autour du suivi des grossesses

Lors de la(les) grossesse(s), votre MICI était :



La(les) naissance(s) a(ont)-elle(s) eu lieu :



Le fait qu'une part importante des femmes ignore si leur MICI était active pendant la grossesse révèle un déficit d'information et un manque de suivi spécialisé.

“

« Lors de ma grossesse, je me suis sentie **seule, incomprise** et **inquiète** quant à la continuité de mon traitement et les effets sur mon bébé. J'aurais aimé pouvoir discuter avec d'autres femmes qui ont la même maladie. »

”

La MICI transforme le projet d'enfant en un parcours médical complexe

“

« *J'ai appris récemment que les maternités étaient vraiment très strictes vis-à-vis de cette maladie (...) je voulais un deuxième accouchement physio et je risque d'avoir une césarienne (...) Je sens que l'écoute ne sera pas vraiment présente. »*

« *J'ai dû attendre la validation de mon gastro-entérologue. »*

« *Le médecin généraliste ne connaît pas les traitements (...) Idem pour la sage-femme, qui attend la réponse du gastro-entérologue. »*

« *On m'avait expliqué qu'on ne savait pas si la grossesse pouvait être menée à terme. »*

« *Je ne serai pas enceinte puisque ça semblait compliqué. »*

« *Davantage d'informations sur la grossesse, l'allaitement, la compatibilité avec les traitements serait le bienvenu. »*

”

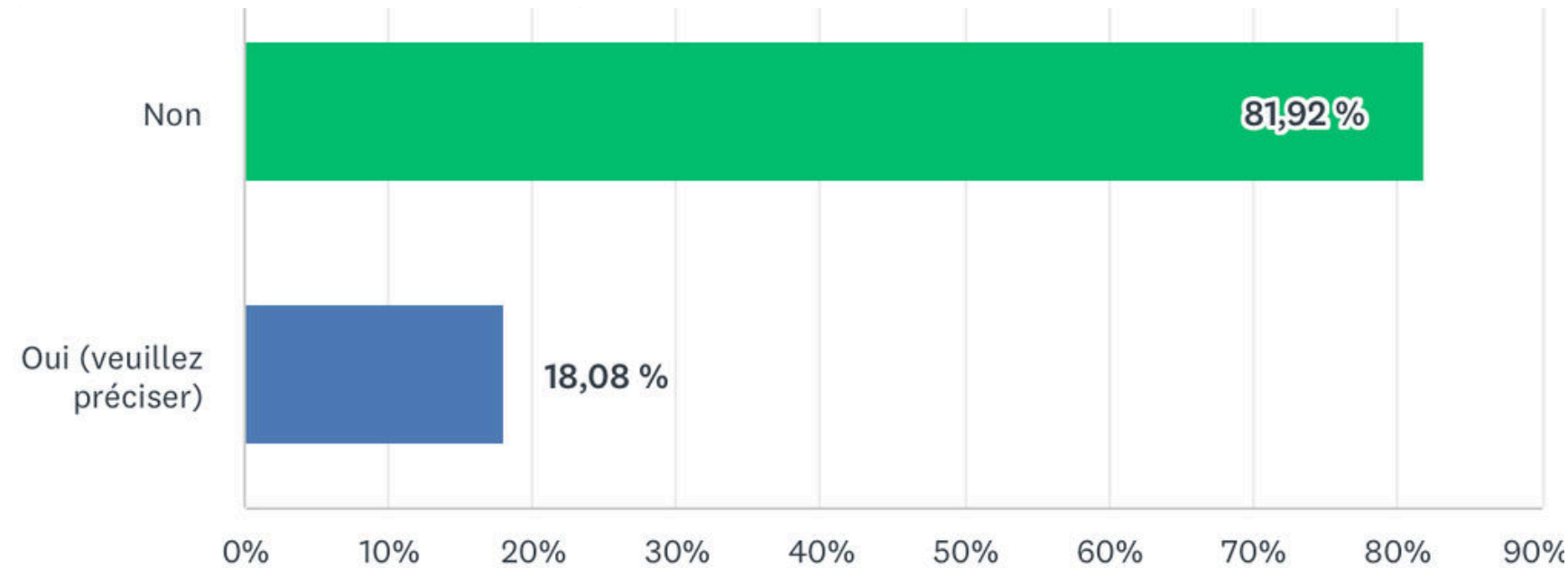
Les résultats montrent que le **désir d'enfant est fortement influencé par la maladie, les traitements et les risques perçus** pour la mère et l'enfant. Les répondantes décrivent des **projets de grossesse fréquemment reportés, réévalués ou conditionnés à la stabilité de la maladie.**

Au-delà des inquiétudes liées à la grossesse elle-même, plusieurs femmes évoquent un **sentiment de perte de contrôle sur leurs choix reproductifs**. Le recours à l'avis de multiples professionnels, les messages parfois contradictoires et le **manque d'information renforcent l'incertitude.**

Les verbatims révèlent également un **besoin important de coordination entre les acteurs du parcours de soins ainsi qu'un accompagnement spécifique** permettant aux patientes de prendre des décisions éclairées.

La peur de la maladie conduit certaines femmes à renoncer à une grossesse

Avez-vous déjà renoncé à un projet de grossesse du fait de votre MICI ?



“

« *Peur de transmettre la maladie à mon enfant.* »

« *Beaucoup d'hésitation à entamer une grossesse avec ma RCH.* »

« *Projet repoussé car **poussée importante.*** »

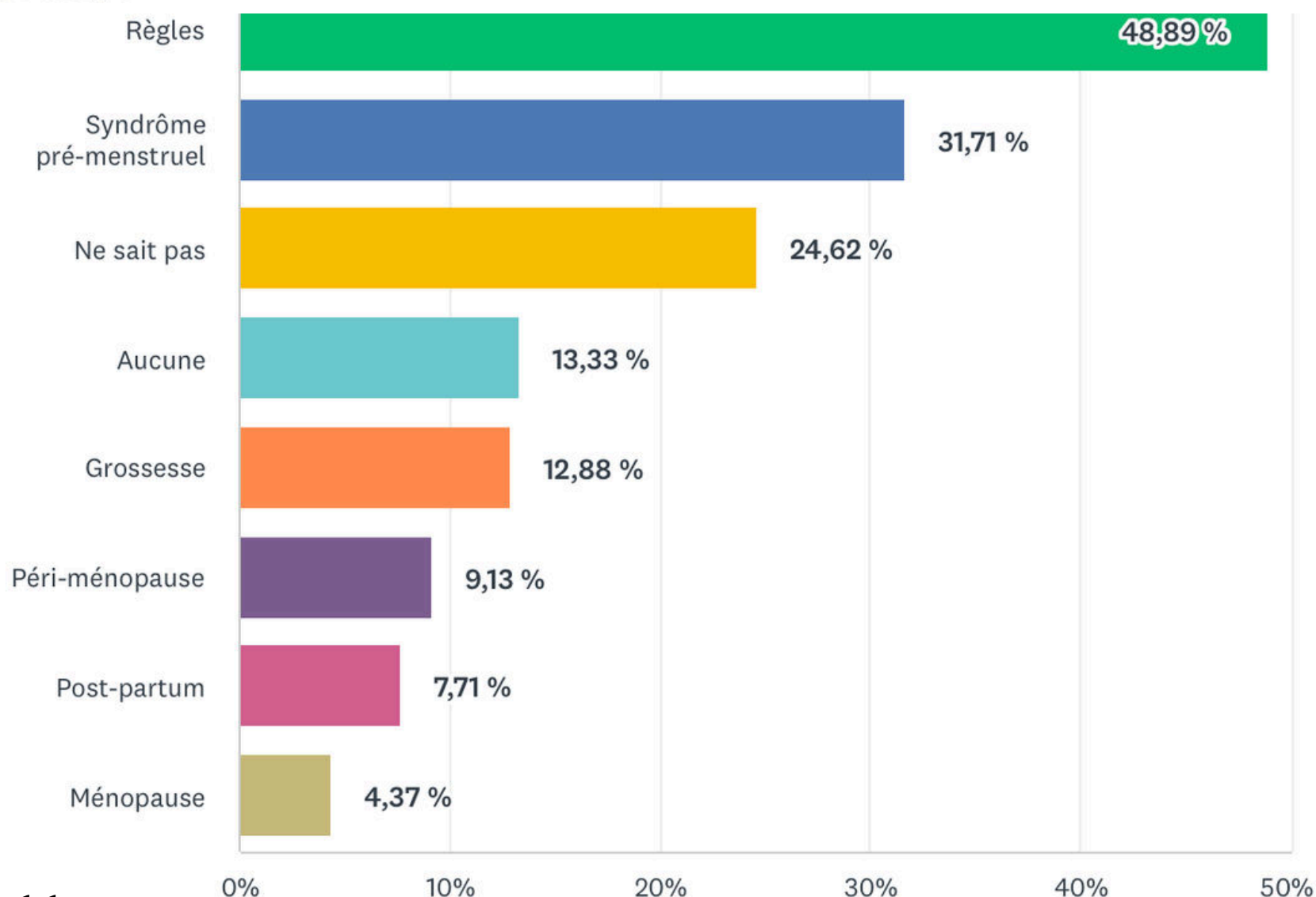
”

Parmi les répondantes, une proportion non négligeable déclare avoir déjà renoncé à un projet de grossesse en raison de sa MICI. Ce résultat suggère que **la maladie intervient dans les réflexions liées à la parentalité bien avant la grossesse elle-même**. Les inquiétudes exprimées dans les verbatims concernent principalement la **transmission de la maladie, les conséquences potentielles des traitements sur l'enfant, le risque de poussée pendant la grossesse ainsi que la capacité à assumer la parentalité avec une maladie chronique**. Ces préoccupations peuvent conduire certaines femmes à différer ou à abandonner leur projet d'enfant.

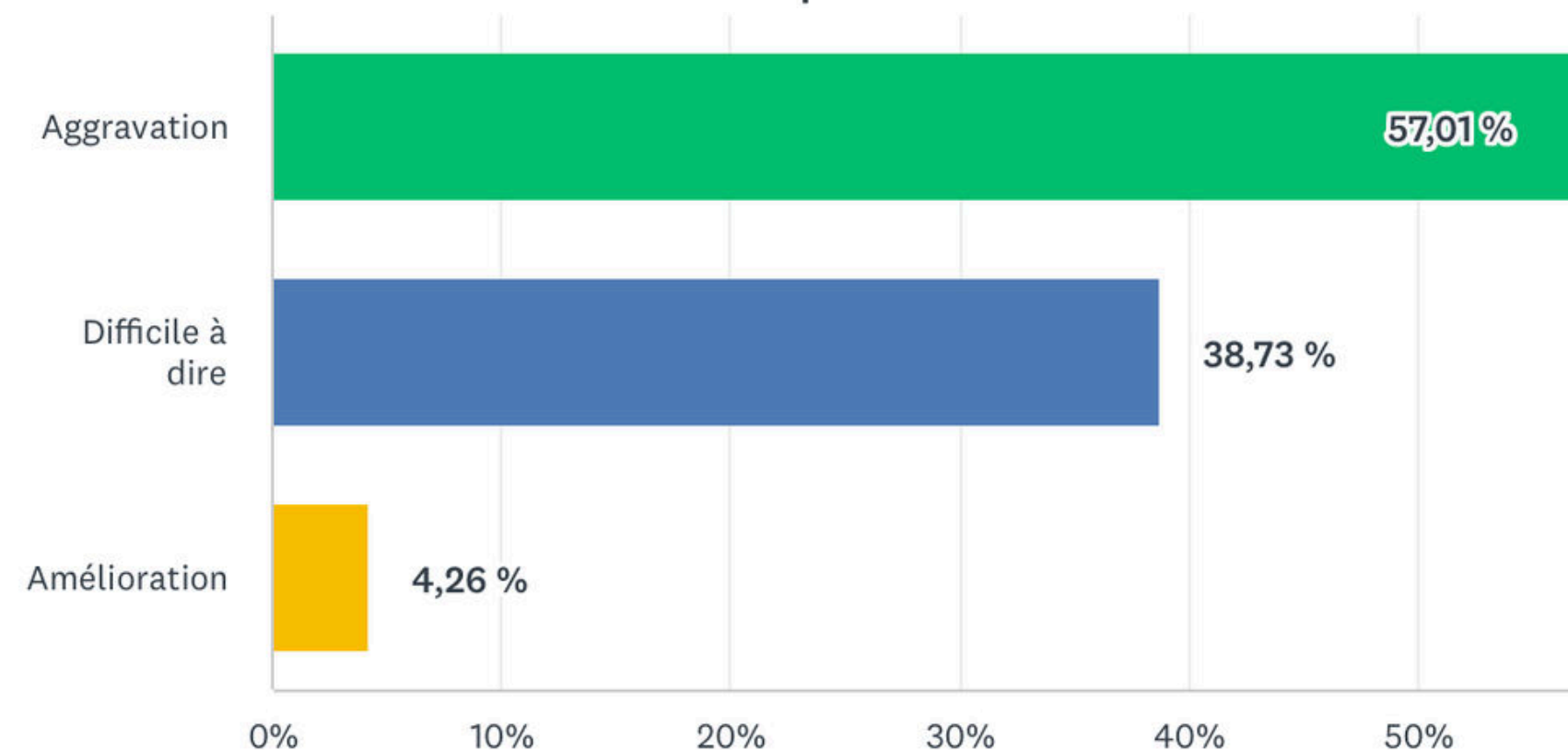
Ces résultats soulignent l'**importance d'une information précoce** et d'un **accompagnement adapté** concernant la fertilité, la grossesse et la compatibilité des traitements afin de permettre aux patientes de prendre leurs décisions sur la base d'informations fiables et actualisées.

Les fluctuations hormonales influencent fortement le vécu des symptômes de MICI

Avez-vous observé des variations de vos symptômes de MICI en lien avec (cochez si oui) :



Comment ces variations impactent votre MICI ?



“

« Mes premiers symptômes sont apparus **suite à l'arrêt de ma contraception orale.** »

« La **péri-ménopause est violente** et je souffre d'**inflammations extra-digestives** au niveau des **tendons**. On ne m'en avait jamais parlé en 24 ans de maladie. »

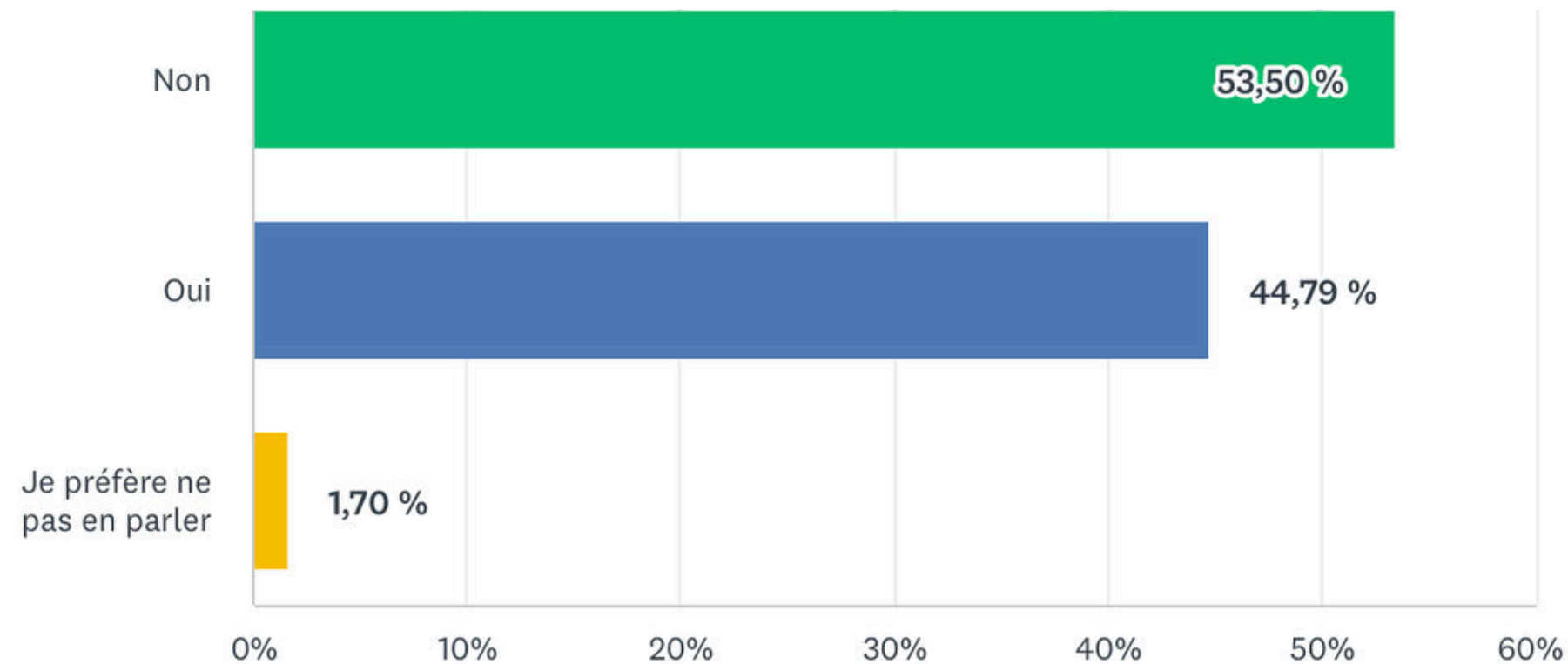
« Je pense que **tout est lié mais il n'y a aucune communication** entre les gastro-entérologues et les gynécologues/sages-femmes. »

”

Une proportion importante des répondantes rapporte avoir observé des variations de leurs symptômes en lien avec différentes étapes hormonales de leur vie. Les règles et le syndrome prémenstruel apparaissent comme les périodes les plus fréquemment associées à une modification des symptômes digestifs. Par ailleurs, **les patientes ne décrivent pas seulement une aggravation des symptômes, mais aussi un manque de dialogue entre gastro-entérologie et gynécologie.**

Pourtant, ces variations sont encore peu discutées avec les professionnels de santé et souvent perçues comme insuffisamment prises en compte dans le suivi

Ces variations ont-elles été abordées avec un professionnel de santé ?



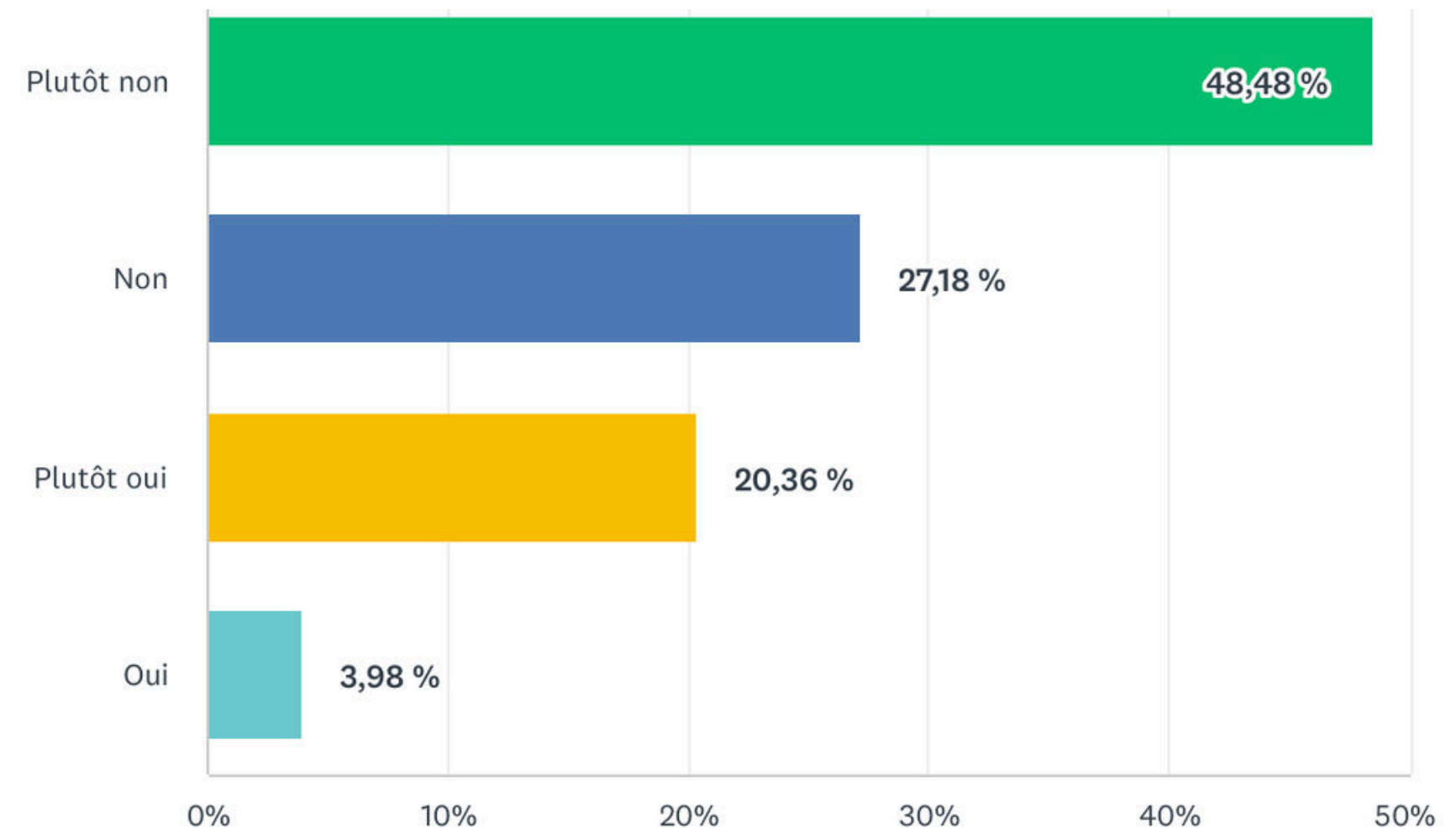
“

« On en parle peu, mais il semble y avoir un **lien fort entre Crohn et endométriose.** »

« On m'a diagnostiqué de l'endométriose. Je pense que **tout est lié mais il n'y a aucune communication entre les gastro-entérologues et les gynécologues.** » ”

”

Selon vous, sont-elles suffisamment prises en compte dans votre suivi ?



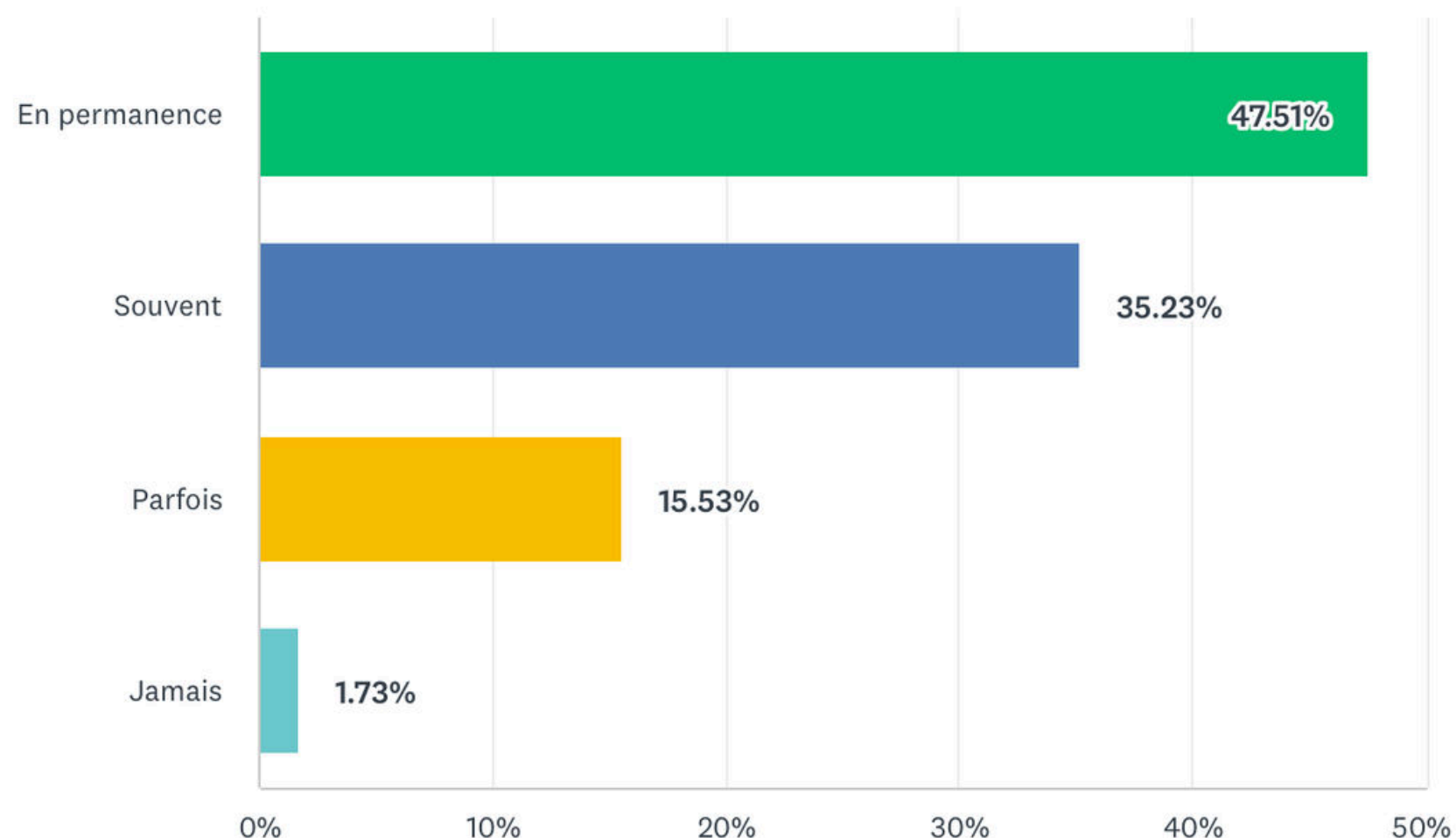
Cette situation peut contribuer à un sentiment d'incompréhension et à une difficulté pour les patientes à identifier les facteurs susceptibles d'influencer l'évolution de leurs symptômes.



Bien que souvent invisible extérieurement, la maladie exerce un impact majeur sur la vie quotidienne des patientes, affectant leurs activités, leur alimentation, leurs relations et leur autonomie

La fatigue chronique invisible apparaît comme un symptôme central et structurant du quotidien

Ressentez-vous une fatigue chronique liée à votre MICI ?



“

« Moi, je me lève chaque jour avec un **réservoir rempli à 20 %**. Comment continuer des années à avancer comme cela ? »

« Personne n'écoute quand je parle de **l'énorme impact de la fatigue sur mon quotidien**, personne ne m'aide, **je subis**. »

« On m'a dit 'Vous êtes jeune faut vous bouger, faut travailler, faut passer au-dessus de la fatigue et des douleurs'. »

« Chaque jour, **nous faisons littéralement l'impossible**. »

”

Ces verbatim montrent : la fatigue comme handicap, l'incompréhension sociale, la culpabilisation.

La fatigue apparaît moins comme un symptôme parmi d'autres que comme un **facteur transversal qui influence l'ensemble des dimensions de la vie quotidienne** : activité professionnelle, vie familiale, loisirs, vie sociale et santé mentale.

La fatigue apparaît comme : **permanente, invalidante, structurante du quotidien**.

Elle dépasse largement la seule dimension digestive et impacte : le travail, les loisirs, les relations sociales, les capacités d'anticipation.

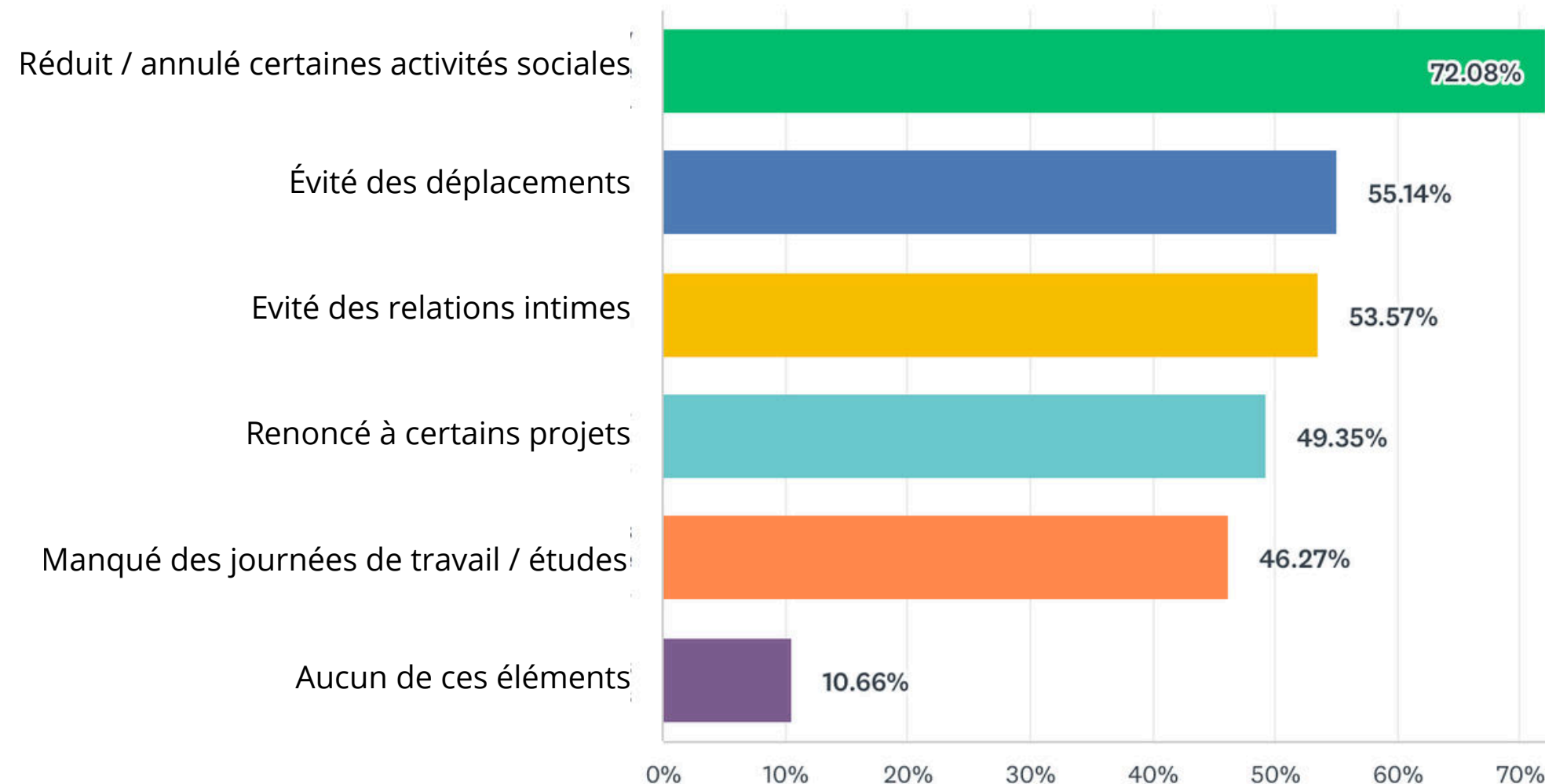
Les discours mettent en lumière la difficulté de faire reconnaître certains symptômes, en particulier la fatigue chronique, dont l'origine reste floue pour les patientes elles-mêmes. L'une d'entre elles exprime ainsi son incertitude en déclarant : **« je ne sais pas vraiment si la fatigue que je ressens est due à la maladie, au traitement ou autre »**, ce qui illustre à la fois un manque d'explication médicale et une difficulté à attribuer du sens à son propre ressenti .

Ce manque de reconnaissance contribue à invisibiliser une part importante de la maladie, comme le souligne une autre réponse : **« les symptômes non visibles tels que la fatigue ne sont pas vraiment pris en charge »**, mettant en évidence un angle mort du suivi médical, centré sur ce qui est mesurable plutôt que sur ce qui est vécu .

Les verbatims montrent que la fatigue chronique, pourtant omniprésente dans les récits, demeure souvent difficile à objectiver médicalement. Les patientes expriment fréquemment le sentiment que les symptômes invisibles, notamment la fatigue, sont insuffisamment reconnus ou expliqués. Cette faible reconnaissance contribue à renforcer le sentiment d'incompréhension et d'isolement.

L'anticipation permanente des symptômes restreint les espaces de vie

Au cours des 12 derniers mois avez-vous (cochez si oui) :



“

« C'est un **vrai parcours du combattant** pour toutes les sorties. »

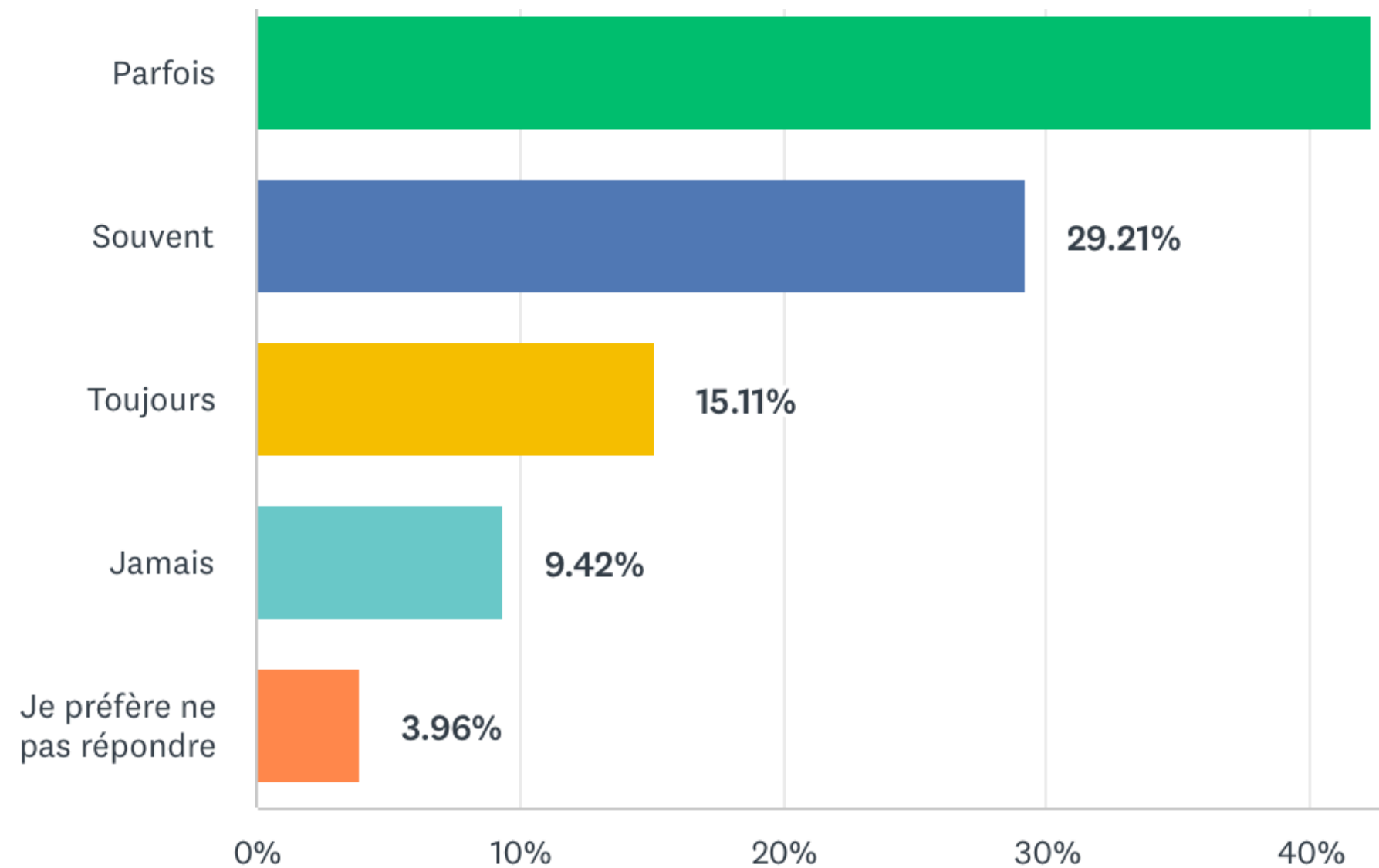
”

Les patientes déclarent fréquemment éviter les sorties, limiter les déplacements et renoncer à certains projets.

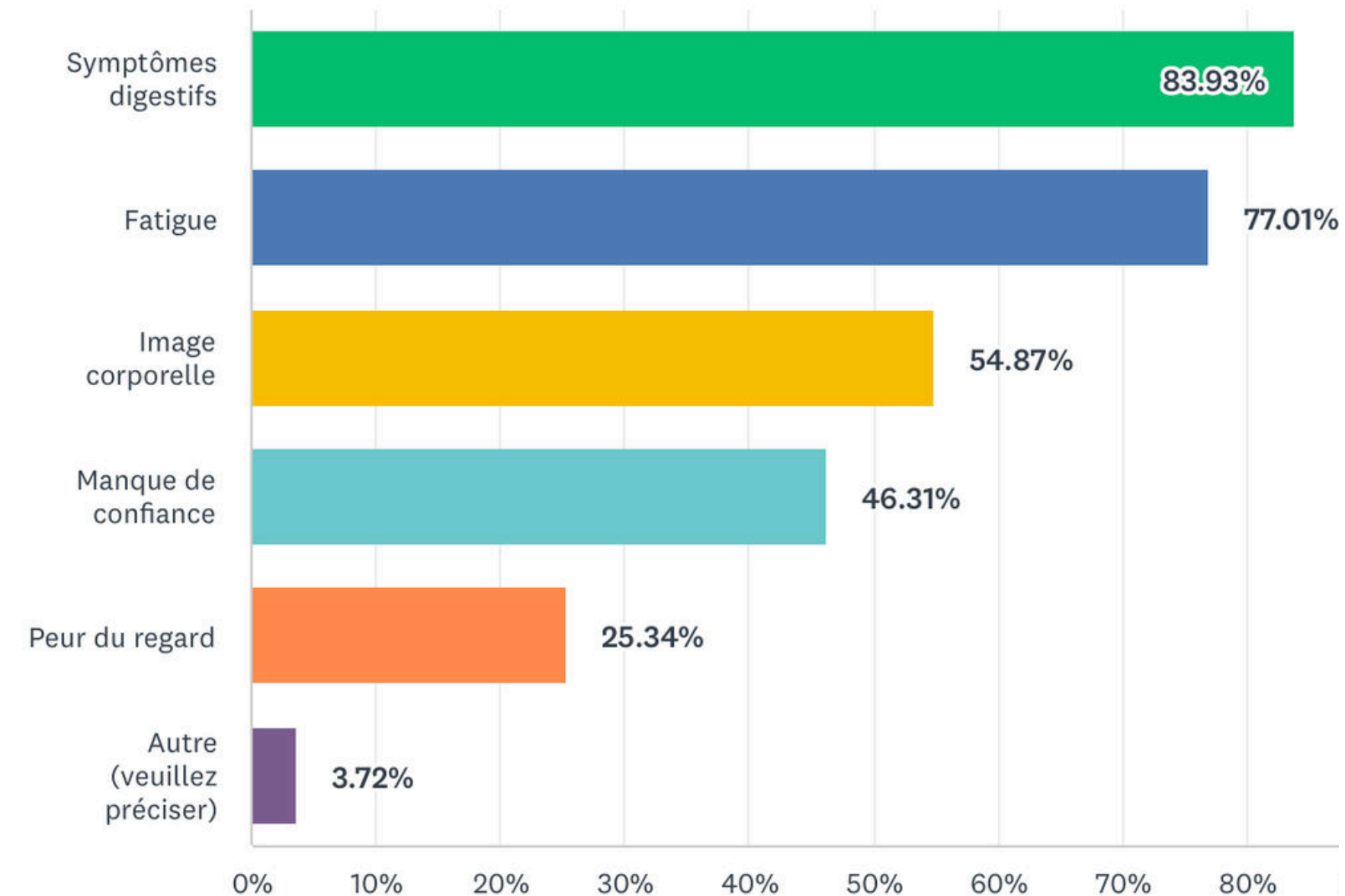
Les MICI produisent une restriction progressive des espaces de vie, liée à l'imprévisibilité des symptômes, à la fatigue et à la peur du regard des autres.

Les MICI fragilisent la vie intime et affective

Ressentez-vous une gêne (liée à la maladie) dans votre vie affective ou intime ?



Ces craintes sont liées à (plusieurs réponses possibles) :



“

« Absolument personne ne m'avait parlé de sexualité. »

”

Les symptômes digestifs, la fatigue et l'image corporelle altèrent la confiance en soi, les relations intimes et sexuelles, la spontanéité affective. Ces dimensions restent peu abordées dans le suivi médical alors qu'elles occupent une place importante dans le vécu des femmes. Les difficultés sexuelles apparaissent moins liées à un problème unique qu'à l'accumulation de plusieurs facteurs : fatigue, douleurs, altération de l'image corporelle, anxiété et symptômes digestifs.

Une activité physique maintenue malgré les contraintes de la maladie

Pratiquez-vous une activité physique ou sportive ?

Oui régulièrement (au moins 1 à 2 fois par semaine)

46.59%

Oui occasionnellement (moins d'1 fois par semaine ou de manière irrégulière)

30.47%

Non

22.94%

La MICI a-t-elle modifié votre pratique ?

Adaptation (changement de type)

35.71%

Aucun impact

22.94%

Diminution

21.21%

Arrêt

14.02%

Augmentation

6.11%

“

« Mon ex pensait qu'avec de la volonté je pouvais aller mieux et faire du sport. »

”

Pour quelles raisons ? (plusieurs réponses possible)

Fatigue

85.08%

Symptômes digestifs

65.88%

Douleurs

63.95%

Crainte du regard

14.78%

Manque d'accompagnement

10.35%

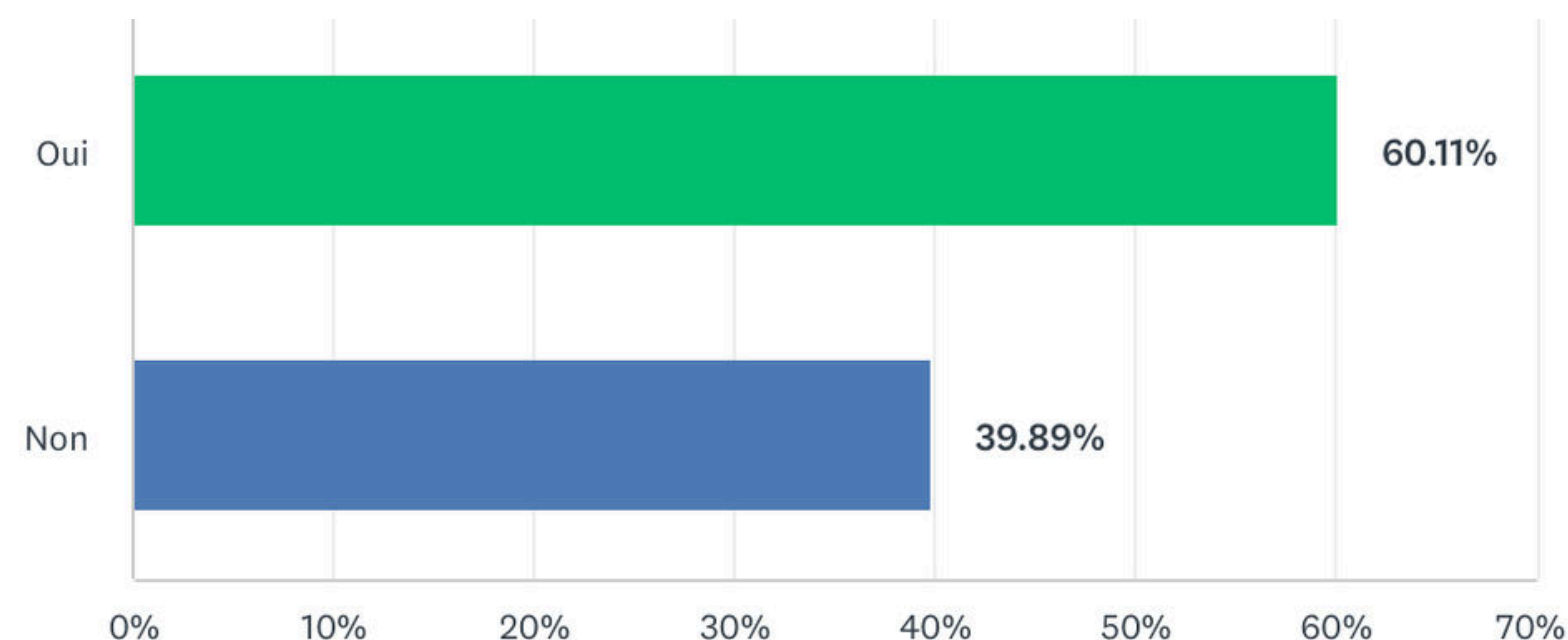
Autre (veuillez préciser)

8.35%

Le maintien d'une pratique sportive chez une proportion importante des répondantes témoigne d'une forte capacité d'adaptation et d'une volonté de préserver l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie malgré les limitations imposées par la maladie. Mais les adaptations fréquentes révèlent les limites imposées par : la fatigue, les douleurs et les symptômes digestifs.

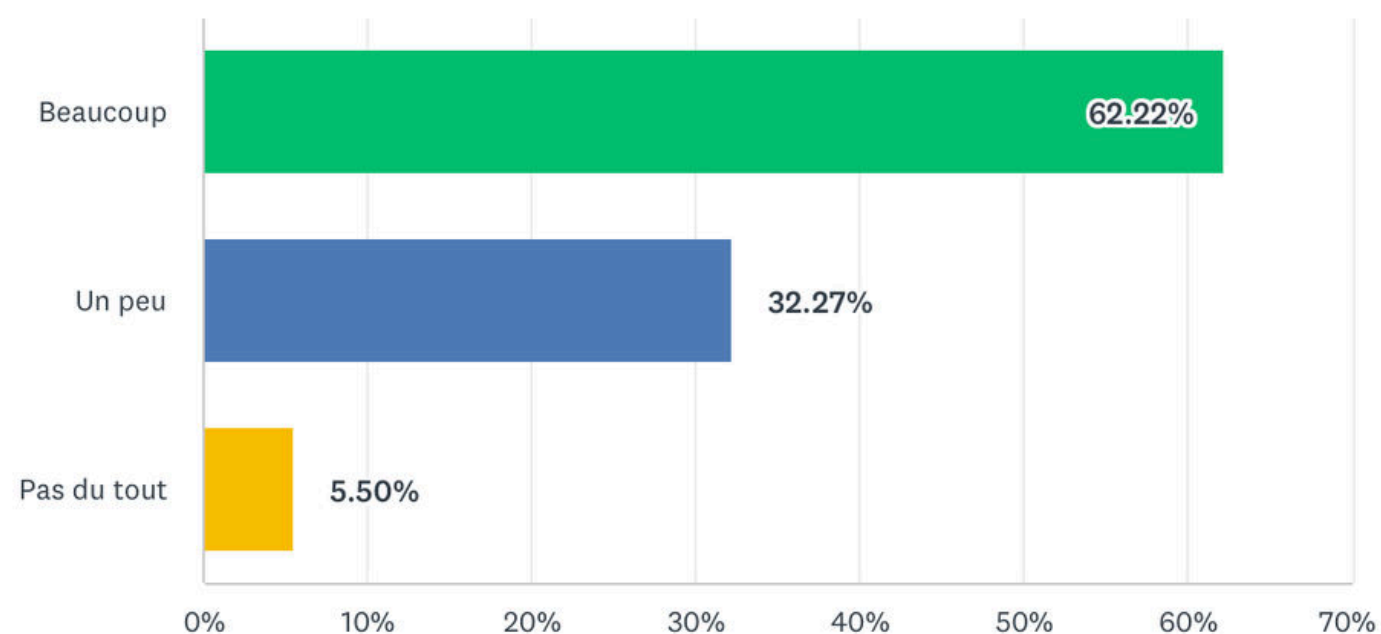
Le souhait d'accompagnement exprimé par une part importante des répondantes suggère également un manque de repères concernant les activités les plus adaptées à leur état de santé. Les patientes semblent rechercher des conseils individualisés leur permettant de concilier activité physique et gestion de la maladie en toute sécurité.

Souhaitez-vous être accompagnée au sujet de la pratique d'activité physique et sportive ?

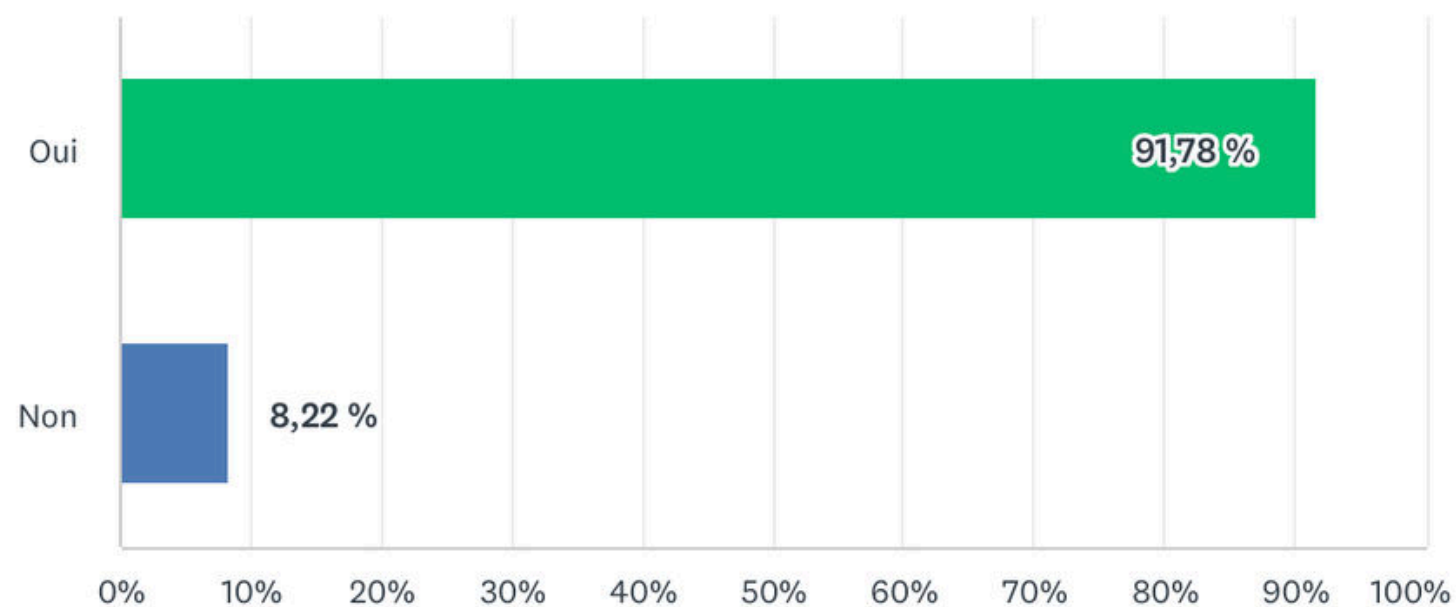


L'alimentation devient un sujet de préoccupation permanent

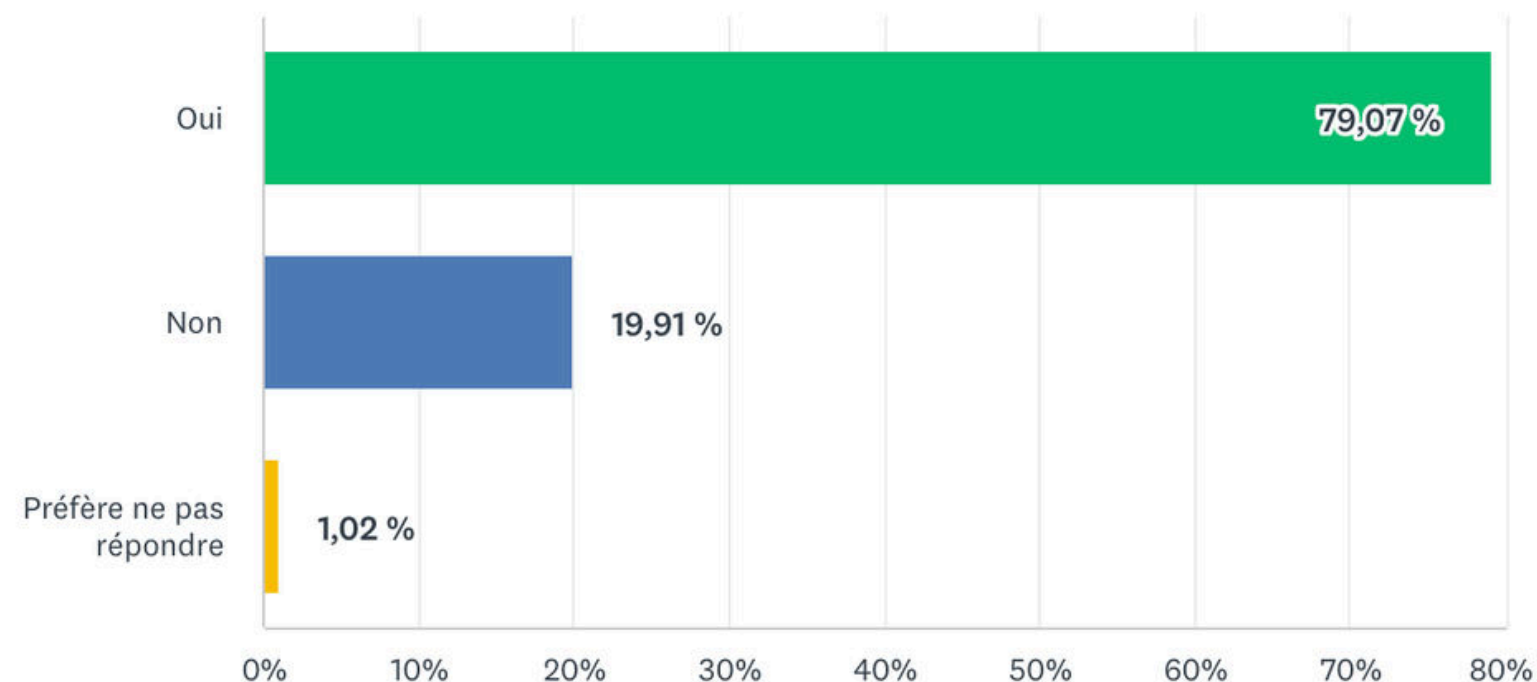
La MICI a-t-elle modifié votre rapport à l'alimentation ?



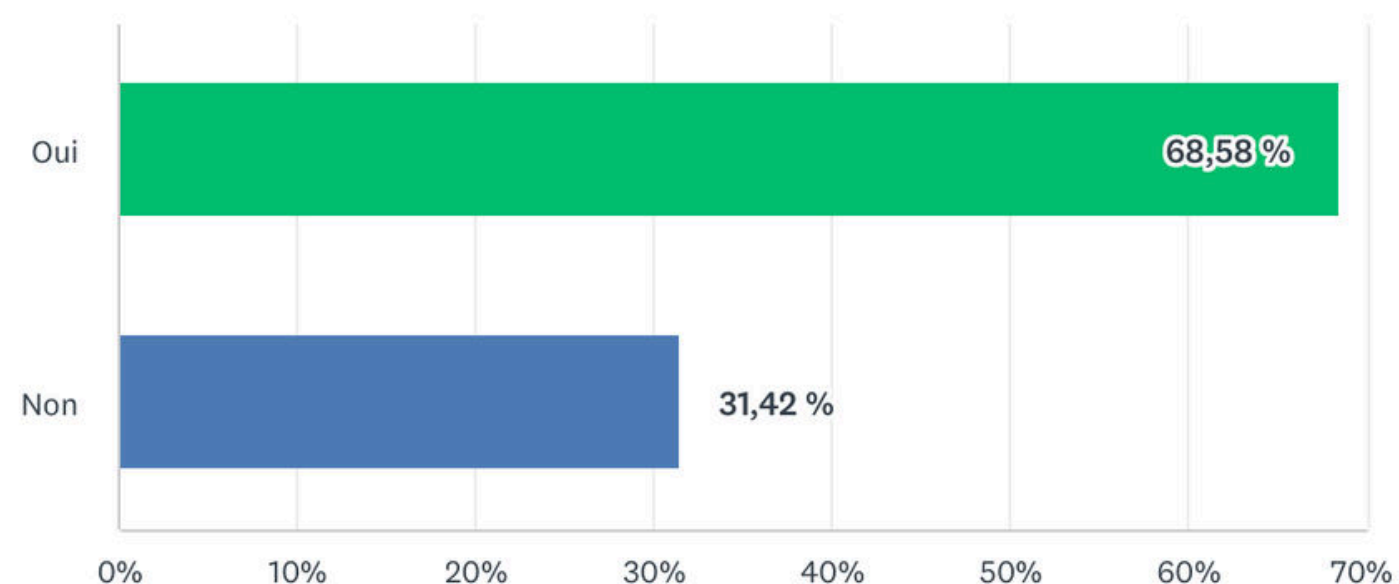
Avez-vous déjà restreint certains aliments par crainte des symptômes ?



Avez-vous déjà eu des difficultés avec l'alimentation (restriction, contrôle, culpabilité...) ?



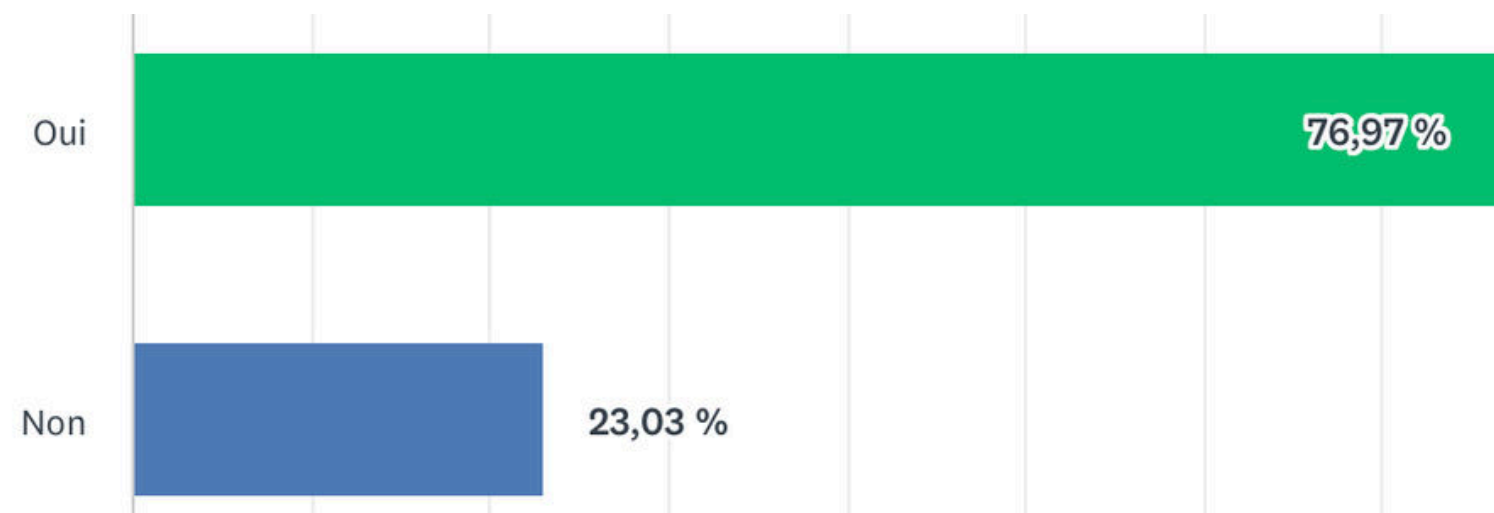
Souhaiteriez-vous un accompagnement sur ces sujets ?



Les restrictions alimentaires sont très fréquentes et souvent motivées par la peur des symptômes. Le rapport à l'alimentation devient anxieux, contrôlé, parfois conflictuel. Le besoin massif d'accompagnement montre l'absence de repères clairs sur ces questions.

Les MICI altèrent durablement le rapport au corps et la confiance en soi

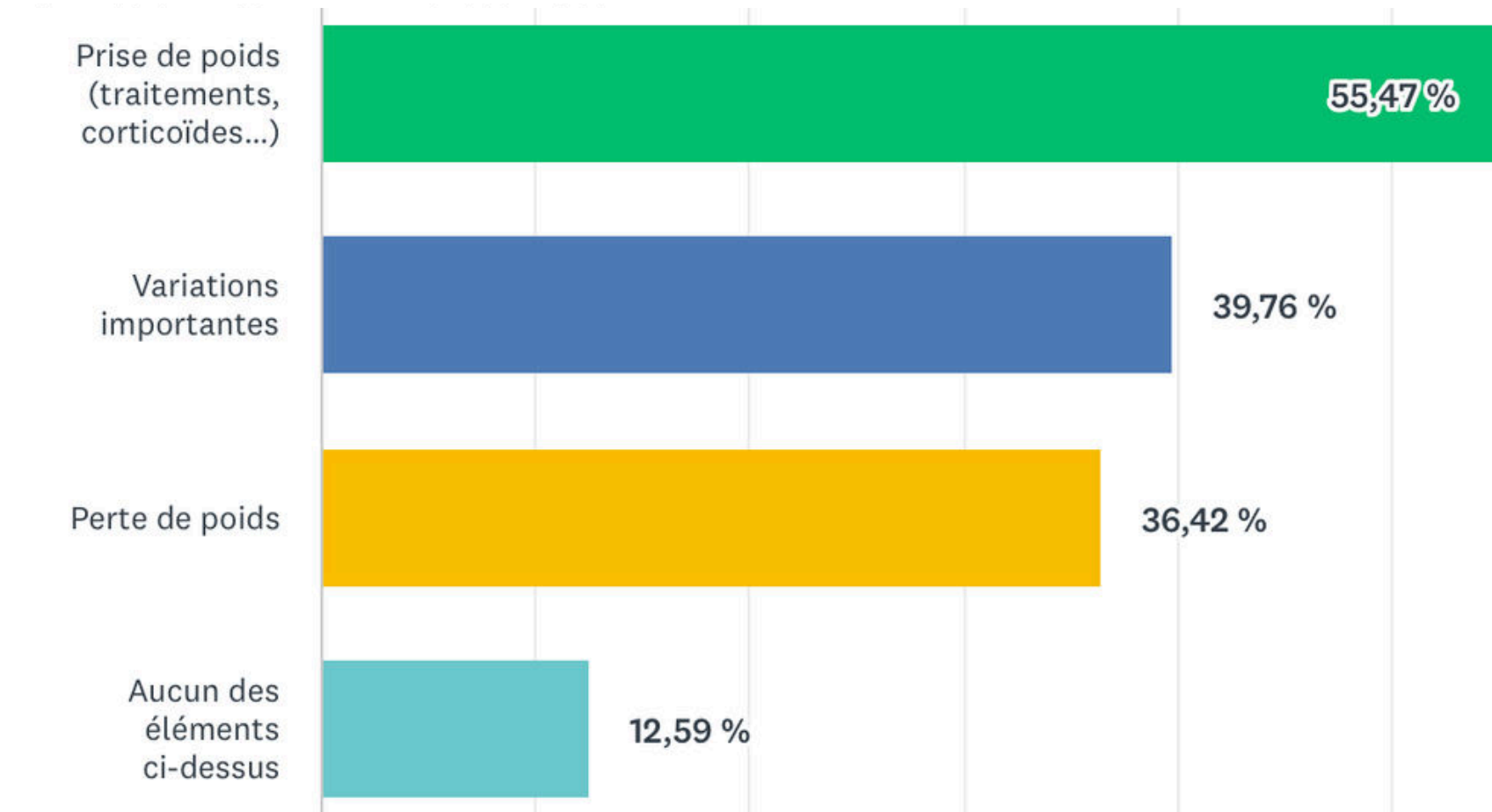
Ressentez-vous une inquiétude vis-à-vis de votre poids ?



Les variations de poids liées aux poussées, aux traitements ou aux restrictions alimentaires constituent une préoccupation importante pour de nombreuses répondantes.

Toutefois, l'impact des MICI sur l'image corporelle dépasse largement la seule question du poids.

Votre poids a-t-il été source de préoccupation liée à la maladie ?



Les patientes décrivent un corps devenu imprévisible, parfois difficile à reconnaître ou à accepter. Les symptômes digestifs, les cicatrices chirurgicales, la fatigue chronique, les stomies ou encore les modifications physiques induites par certains traitements peuvent altérer la confiance en soi et le sentiment de féminité.

Cette transformation du rapport au corps affecte également la vie sociale, intime et affective. Plusieurs répondantes évoquent une perte de confiance, une gêne vis-à-vis de leur apparence ou encore le sentiment que leur corps ne leur appartient plus totalement.

Du corps au travail : des répercussions qui dépassent la sphère médicale

Les difficultés décrites jusqu'ici ne se limitent pas à la santé physique. Les résultats montrent que les conséquences des MICI s'étendent également à la vie professionnelle, influençant durablement les trajectoires d'emploi et l'autonomie des patientes.



Les MCI ont des répercussions importantes sur la vie professionnelle, générant des contraintes et des adaptations permanentes

Travailler avec une MICI implique pour certaines patientes des adaptations permanentes

Plus de la moitié des répondantes sont en activité à temps plein, ce qui montre une forte volonté de maintenir une vie professionnelle active malgré la maladie.

Toutefois, derrière cette apparente stabilité, de nombreux témoignages révèlent des stratégies permanentes d'adaptation.

Les femmes évoquent des horaires aménagés, des temps partiels thérapeutiques, des périodes d'arrêt ou encore une activité maintenue « au prix d'un épuisement important ».

Cette situation met en évidence un décalage entre la visibilité sociale de l'activité professionnelle et la réalité de la fatigue chronique vécue au quotidien.

Les MICI apparaissent ainsi comme des maladies invisibles dont les conséquences professionnelles restent largement sous-estimées.

“

« Aujourd'hui **chômeuse**, reconnue RQTH, **je ne sais pas quel avenir m'attend.** »

« Toute mon **équipe s'est soudain liguée contre moi** (...) est venu s'ajouter du **harcèlement professionnel.** »

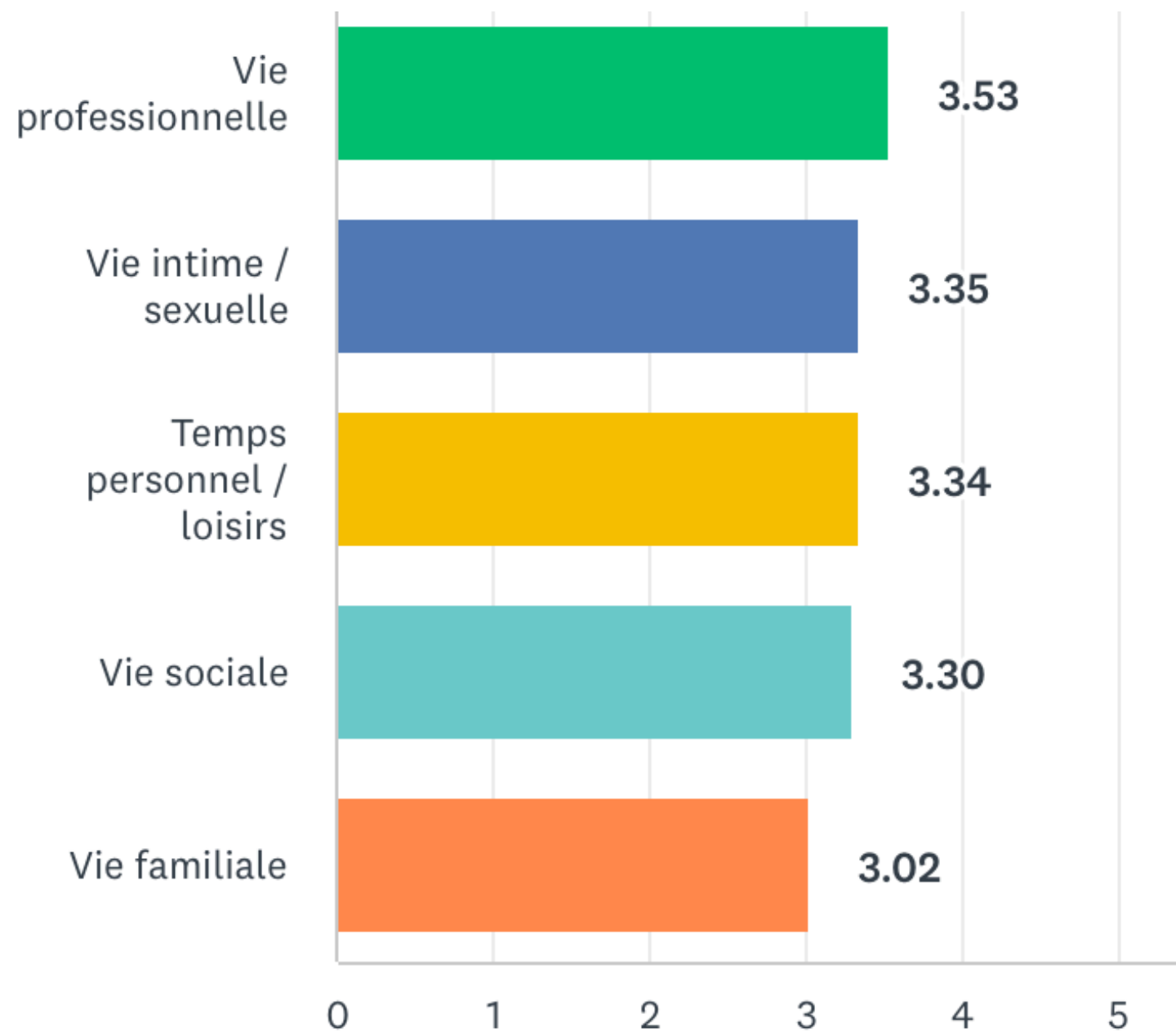
« Ma MICI m'a beaucoup impactée sur le travail. On m'a **jugée et mise de côté** car la **maladie est invisible.** »

« Cette maladie me pourrit la vie. **À 26 ans, je ne sais même pas comment je vais réussir à travailler.** »

”

Parmi les domaines évalués, la vie professionnelle apparaît comme celui le plus affecté par la MICI, avec un score moyen de 3,53 sur 5.

Sur une échelle de 1 à 5 (1 = impact faible ; 5 = impact important), comment évalueriez-vous l'impact de votre MICI sur :



La vie professionnelle apparaît comme le domaine le plus impacté.

Les patientes décrivent fatigue, absentéisme, aménagements, ralentissements de carrière.

Le contraste est fort entre une apparente insertion professionnelle, et une forte fragilisation invisible.

Le fait que la vie professionnelle obtienne le score moyen le plus élevé montre que les conséquences des MICI dépassent largement la sphère médicale. Pour de nombreuses femmes, la maladie affecte directement les revenus, l'autonomie financière, les perspectives de carrière et le sentiment d'accomplissement personnel.

« *Toute ma vie **je me suis battue pour évoluer professionnellement mais en vain.** Ma maladie prend toute la place.* »

Ce résultat montre que les MICI influencent fortement les trajectoires professionnelles des femmes interrogées. Les symptômes de la maladie, notamment la fatigue chronique, les poussées imprévisibles, les douleurs ou encore les contraintes liées aux traitements, compliquent le maintien d'une activité professionnelle stable.

Des trajectoires professionnelles fragilisées

Les témoignages montrent que la maladie influence fortement les choix et les possibilités professionnelles.

Plusieurs femmes évoquent des reconversions forcées, des abandons de carrière ou des licenciements liés à leur état de santé.

Les situations d'invalidité ou d'arrêt longue maladie sont fréquentes et traduisent l'impact structurel des MICI sur l'insertion professionnelle.

Certaines participantes décrivent également une perte progressive de confiance dans leurs capacités physiques et mentales.

Cette réalité souligne l'importance de mieux reconnaître les conséquences professionnelles des maladies chroniques invisibles, notamment chez les femmes.

“

« Trop malade pour *imaginer travailler normalement.* »

« Je *souffrais tellement.* »

”

Cette situation est d'autant plus marquante que la majorité des femmes interrogées se situe dans des tranches d'âge correspondant à des périodes d'activité professionnelle intense. Les MICI apparaissent ainsi comme des maladies susceptibles d'affecter durablement l'insertion, le maintien et l'évolution dans l'emploi.

Les difficultés évoquées par les patientes concernent à la fois les symptômes physiques et les contraintes organisationnelles liées à la maladie. La fatigue chronique, les douleurs, les poussées imprévisibles ou les rendez-vous médicaux répétés compliquent le maintien d'un rythme de travail stable. Plusieurs participantes déclarent avoir dû adapter leur activité professionnelle, réduire leur temps de travail, recourir à des arrêts maladie ou renoncer à certains projets professionnels.

Au-delà des limitations physiques, les résultats mettent également en évidence une charge mentale importante liée à la gestion de la maladie dans le cadre professionnel. Les patientes décrivent une nécessité constante d'anticipation : prévoir les déplacements, gérer les accès aux toilettes, adapter les horaires ou encore masquer certains symptômes afin de maintenir une apparence de normalité. Cette organisation permanente contribue à un épuisement psychologique souvent invisible.

Les verbatims révèlent également un sentiment fréquent d'incompréhension dans le monde du travail. En raison du caractère invisible des MICI, certaines femmes ont le sentiment que leurs difficultés sont minimisées ou insuffisamment reconnues par leur entourage professionnel. Cette invisibilisation de la maladie peut renforcer le stress, l'isolement et la difficulté à demander des aménagements adaptés.

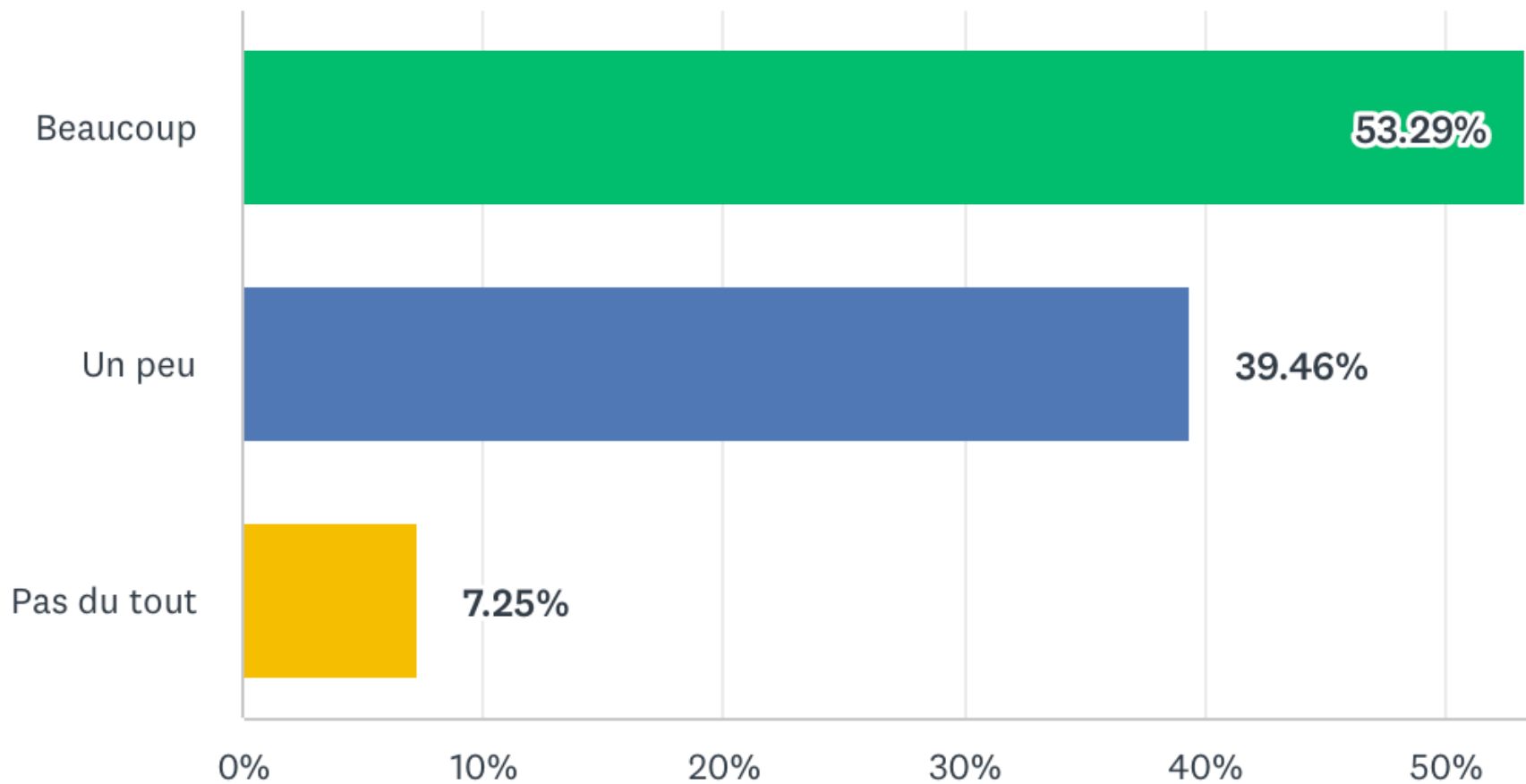
Le fait que la vie professionnelle soit le domaine le plus touché aux yeux des répondantes souligne le poids particulier des MICI sur l'autonomie, la stabilité économique et l'insertion sociale des patientes.



L'impact psychosocial de la maladie met en évidence des dimensions invisibles mais essentielles du vécu des patientes

Une maladie qui transforme durablement le rapport à soi

La MICI a-t-elle modifié votre rapport à votre corps ou la confiance que vous lui accordez ?



Les résultats montrent que les MICI ne se limitent pas à leurs manifestations physiques. Pour de nombreuses répondantes, la maladie influence durablement l'image de soi, la confiance en son corps et le sentiment de féminité.

Les douleurs, la fatigue, les variations de poids, les traitements ou encore les cicatrices liées aux interventions chirurgicales peuvent modifier la manière dont les femmes perçoivent leur corps.

Certaines décrivent une perte de confiance, un sentiment de vulnérabilité ou encore l'impression de ne plus reconnaître leur corps.

“

« J'ai **perdu confiance en mon corps.** »

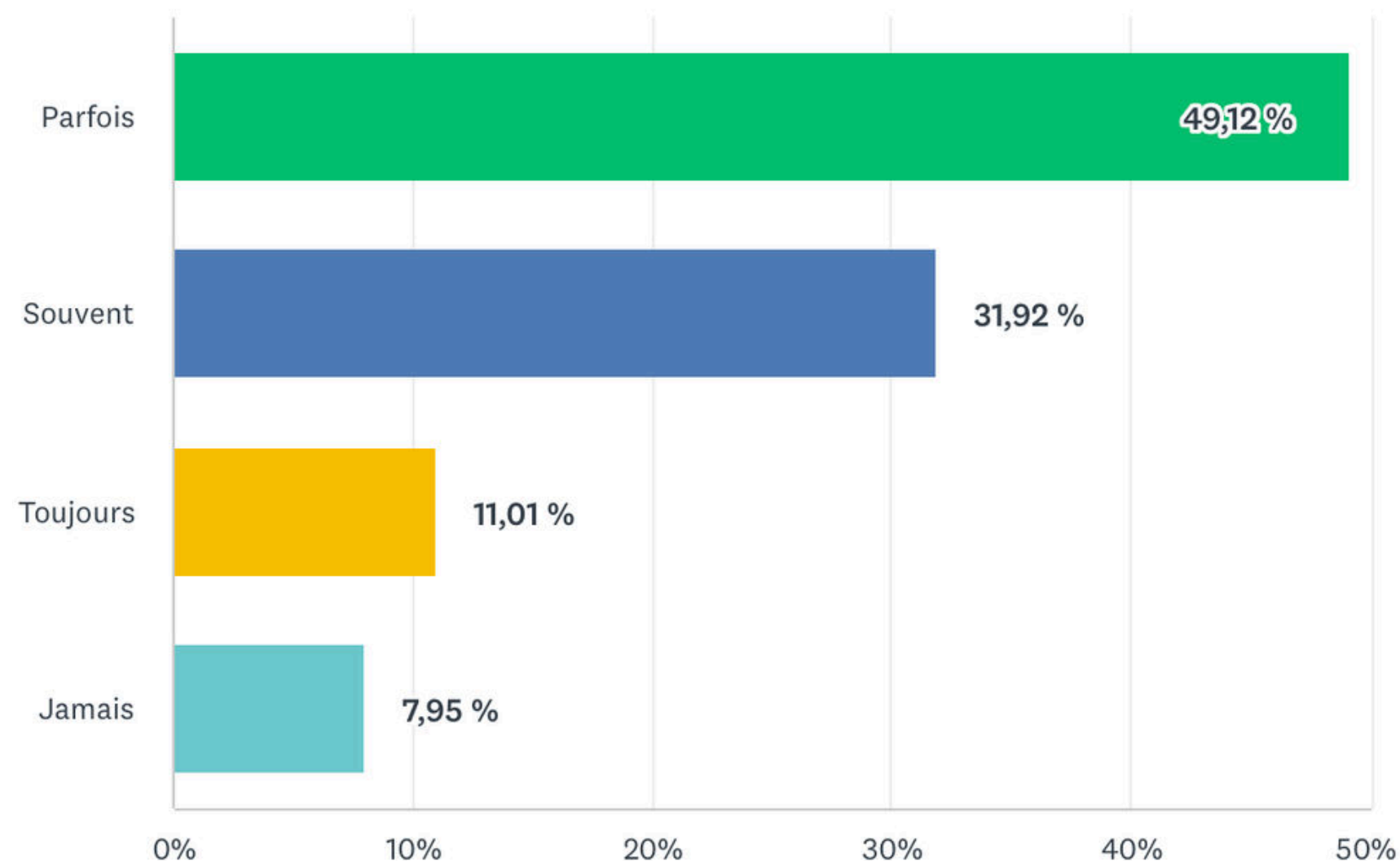
« J'ai parfois l'impression que **mon corps me trahit.** »

”

Les MICI affectent non seulement la santé physique mais aussi la manière dont les femmes se perçoivent et se projettent dans leur vie quotidienne.

La maladie génère des formes d'isolement social et émotionnel

Vous sentez-vous isolée dans votre vécu avec la maladie ?



“

« Je me sens **perdue** face à la maladie. »

« Je suis perpétuellement **seule actrice** de ma MICI. »

« Un **grand sentiment de solitude**. »

”

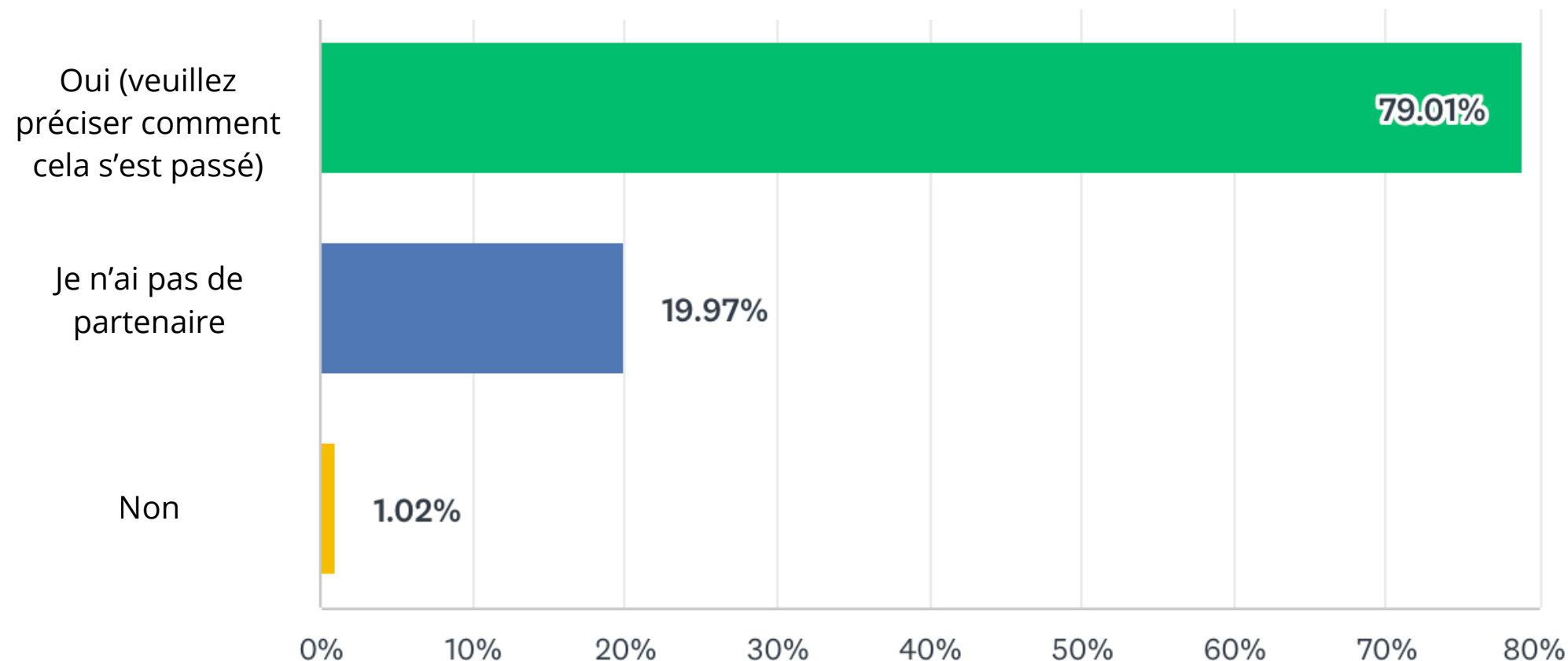
Près d'une femme sur deux déclare se sentir isolée « parfois », tandis qu'une proportion importante rapporte un sentiment d'isolement fréquent ou permanent.

Cet isolement s'explique à la fois par les limitations imposées par la maladie et par la difficulté à faire comprendre une pathologie souvent invisible. Les patientes évoquent des renoncements progressifs aux loisirs, aux sorties ou aux déplacements, qui contribuent à réduire leurs espaces de sociabilité. Ce résultat fait écho aux données montrant que 72 % des répondantes ont réduit ou annulé certaines activités sociales au cours des douze derniers mois.

Cet isolement ne relève pas uniquement d'un ressenti émotionnel. Il s'accompagne souvent de limitations concrètes concernant les loisirs, les déplacements, les voyages ou la participation à certaines activités sociales. La maladie apparaît ainsi comme un facteur de restriction sociale susceptible d'altérer durablement la qualité de vie.

Le partenaire constitue souvent un soutien important dans le parcours de maladie

Avez-vous informé votre partenaire de votre MICI ?



La grande majorité des répondantes ont informé leur partenaire de leur MICI et décrivent un **accueil globalement positif** de cette information.

Le partenaire apparaît le plus souvent comme une **ressource essentielle dans le vécu de la maladie**, notamment lorsqu'il comprend ses conséquences au quotidien.

“

« Mon **mari** m'a accompagnée depuis le départ, c'est **mon meilleur écoutant**. »

« Il m'accompagne à **chaque rendez-vous et examen**. »

« Très bien, mon partenaire est **également malade chronique**. »

« Il a été informé dès notre première rencontre. Mon conjoint est **professionnel de santé, il est très à l'écoute**. »

”

Les verbatims montrent que le partenaire joue souvent un rôle central dans le **soutien émotionnel**, l'**accompagnement aux rendez-vous médicaux** et la **gestion des périodes difficiles**.

Plusieurs femmes soulignent également que les partenaires travaillant dans le domaine de la santé ou vivant eux-mêmes avec une maladie chronique semblent mieux comprendre les contraintes liées à la maladie.

Le soutien du partenaire ne fait pas toujours disparaître pas toujours le sentiment de solitude

Malgré ce soutien souvent présent, de nombreuses répondantes décrivent un décalage entre l'aide reçue et la compréhension réelle de ce qu'elles vivent. Le caractère invisible des MICI, l'imprévisibilité des symptômes ou encore la fatigue chronique rendent parfois difficile le partage de l'expérience de la maladie avec l'entourage.

Certaines femmes évoquent également des inquiétudes du partenaire concernant l'avenir, la parentalité ou les conséquences de la maladie sur la vie de couple. Dans certains cas, ces difficultés peuvent fragiliser durablement la relation.

« Il me soutient mais **ne réalise pas forcément l'impact** que cela peut avoir sur moi. »

« Il a **du mal à comprendre ma fatigue.** »

« Mon ex **pensait qu'avec de la volonté je pouvais aller mieux.** »

Certaines femmes évoquent également des inquiétudes du partenaire concernant l'avenir, la parentalité ou les conséquences de la maladie sur la vie de couple. Dans certains cas, ces difficultés peuvent fragiliser durablement la relation.

« Ma dernière rupture importante a été notamment liée à la maladie. **Mon ex partenaire en avait peur**, il avait peur de l'impact sur ma vie et donc notre vie à deux et aussi que je **transmette la maladie à de potentiels enfants**. Il **refusait de s'informer sur la maladie par peur de la gravité.** »

« Après enquête il était plutôt **inquiet pour l'avenir et les enfants.** »

Le sentiment de solitude exprimé par les patientes ne résulte pas nécessairement d'une absence de soutien, mais de la difficulté à faire comprendre pleinement les conséquences d'une maladie chronique, fluctuante et souvent invisible.



La charge mentale constitue une dimension centrale et structurante du vécu des patientes

Une maladie qui occupe l'esprit bien au-delà des symptômes

Au-delà des manifestations digestives, les résultats montrent que les MICI génèrent une charge psychologique, émotionnelle et organisationnelle importante.

Les patientes décrivent une mobilisation permanente autour de la gestion de la maladie : anticipation des symptômes, adaptation des activités, gestion des traitements, organisation des déplacements ou encore arbitrages constants entre santé, travail et vie familiale.

Dans cette étude, la notion de charge mentale renvoie ainsi à l'ensemble des efforts cognitifs, émotionnels et organisationnels mobilisés quotidiennement pour vivre avec une maladie chronique évolutive et imprévisible.

Cette charge mentale apparaît d'autant plus importante qu'elle reste largement invisible aux yeux de l'entourage, du monde professionnel et parfois même des professionnels de santé.

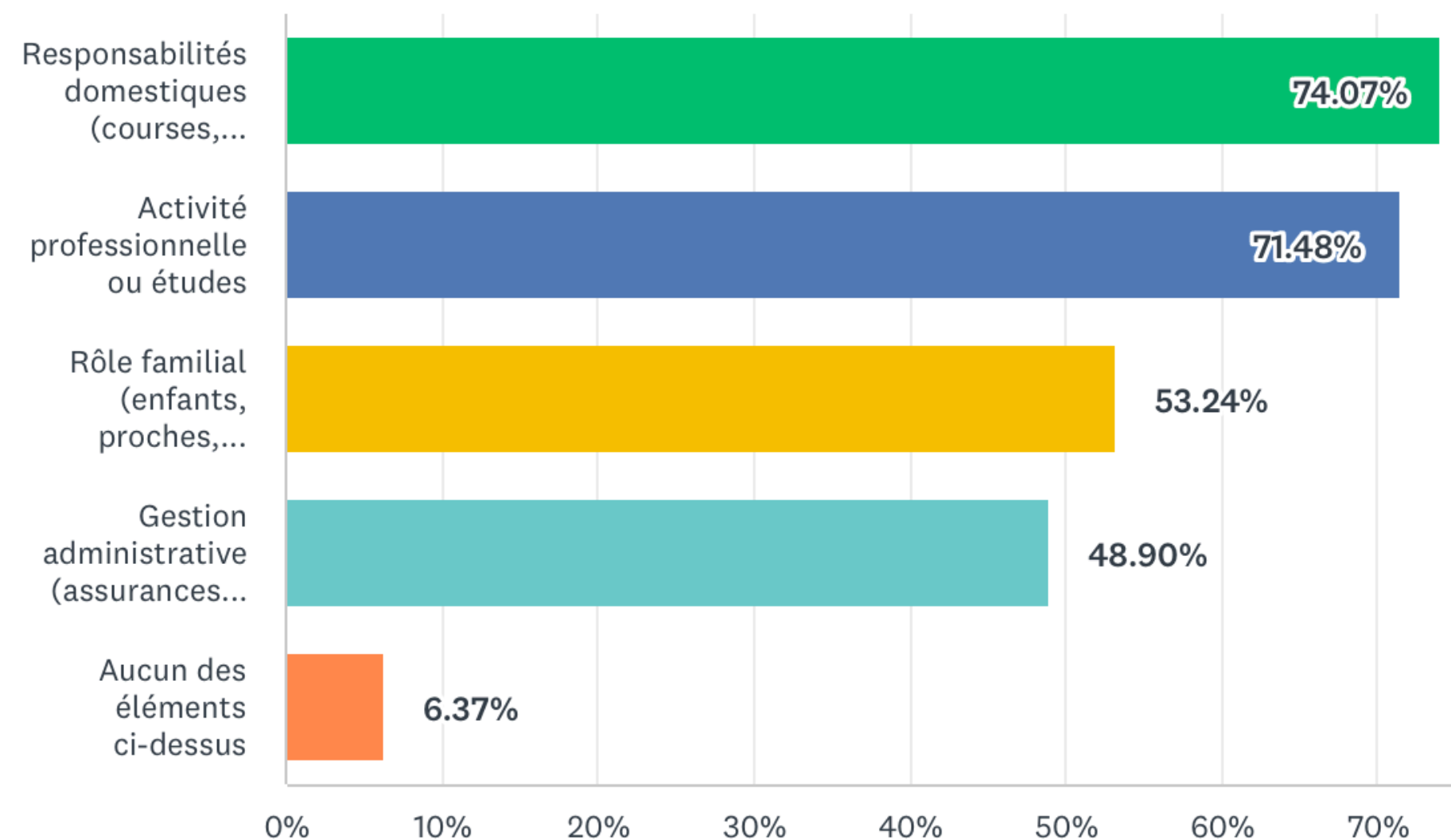
Les réponses mettent en évidence le poids considérable de la charge mentale associée à la maladie, qui structure profondément le quotidien des patientes. Cette charge est décrite de manière explicite dans certains verbatims, comme celui-ci : **« la charge mentale est lourde : pas de déplacement loin donc pas de vacances »**, illustrant les contraintes constantes qui pèsent sur l'organisation de la vie quotidienne .

Cette contrainte permanente s'accompagne d'une fatigue importante et d'un sentiment d'épuisement global, renforcé par l'imprévisibilité de la maladie et la nécessité d'anticiper en permanence les situations à risque. La MICI apparaît ainsi comme une pathologie qui dépasse largement le cadre médical pour devenir un cadre structurant de l'existence.

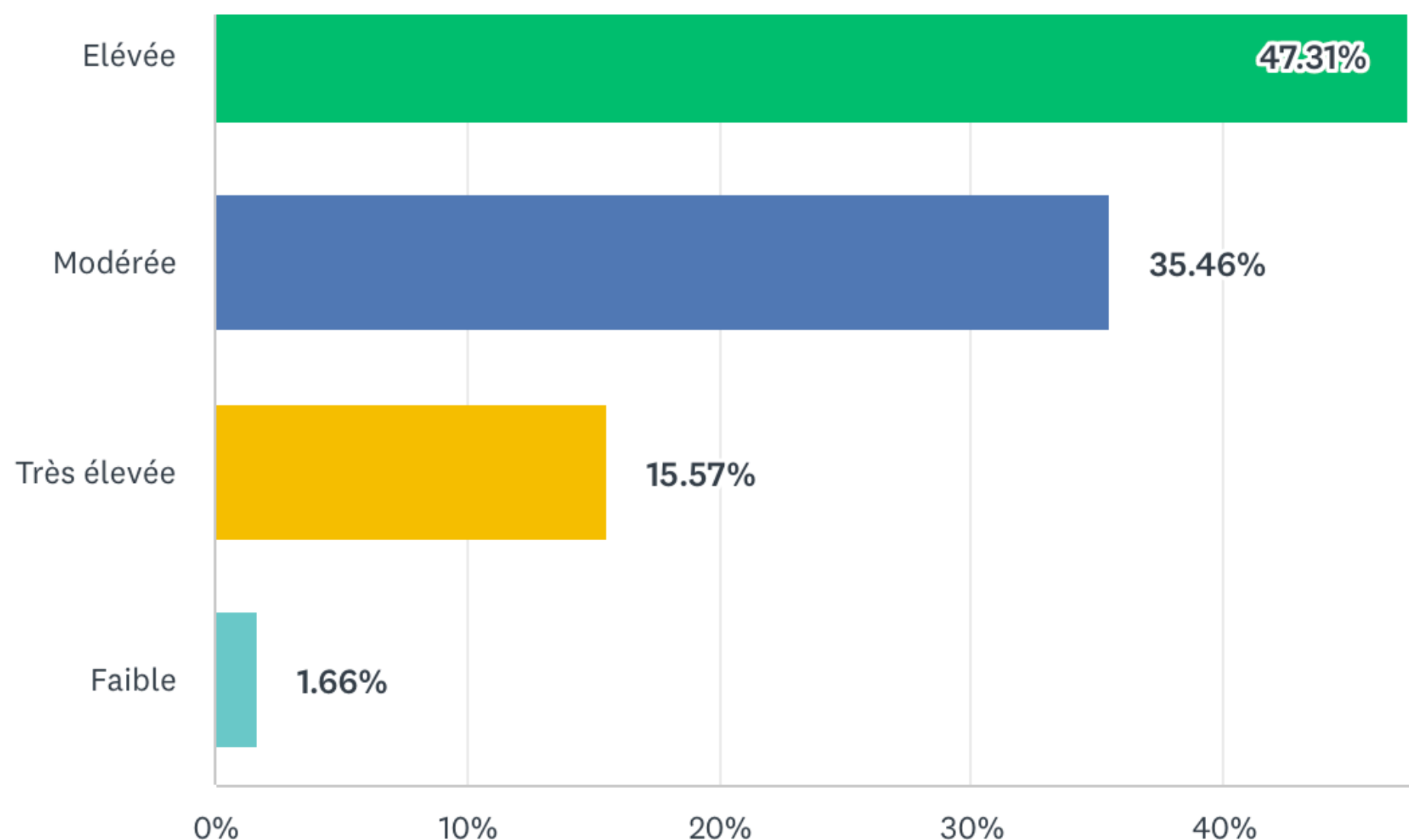
Les réponses libres montrent que la charge mentale ne constitue pas une conséquence secondaire de la maladie mais un élément central de l'expérience vécue. La nécessité permanente d'anticiper les symptômes, d'organiser les déplacements, de prévoir l'accès aux soins ou d'adapter les activités transforme la maladie en cadre structurant du quotidien. Les MICI influencent ainsi bien au-delà de la sphère médicale l'organisation de la vie personnelle, familiale et professionnelle.

La gestion de la maladie repose sur une vigilance constante

Ressentez-vous une charge mentale liée à (cochez si oui) :



Cette charge mentale vous semble :



“

« La maladie est **toujours** dans un coin de ma tête. »

« Je **pense** à ma maladie tous les jours. »

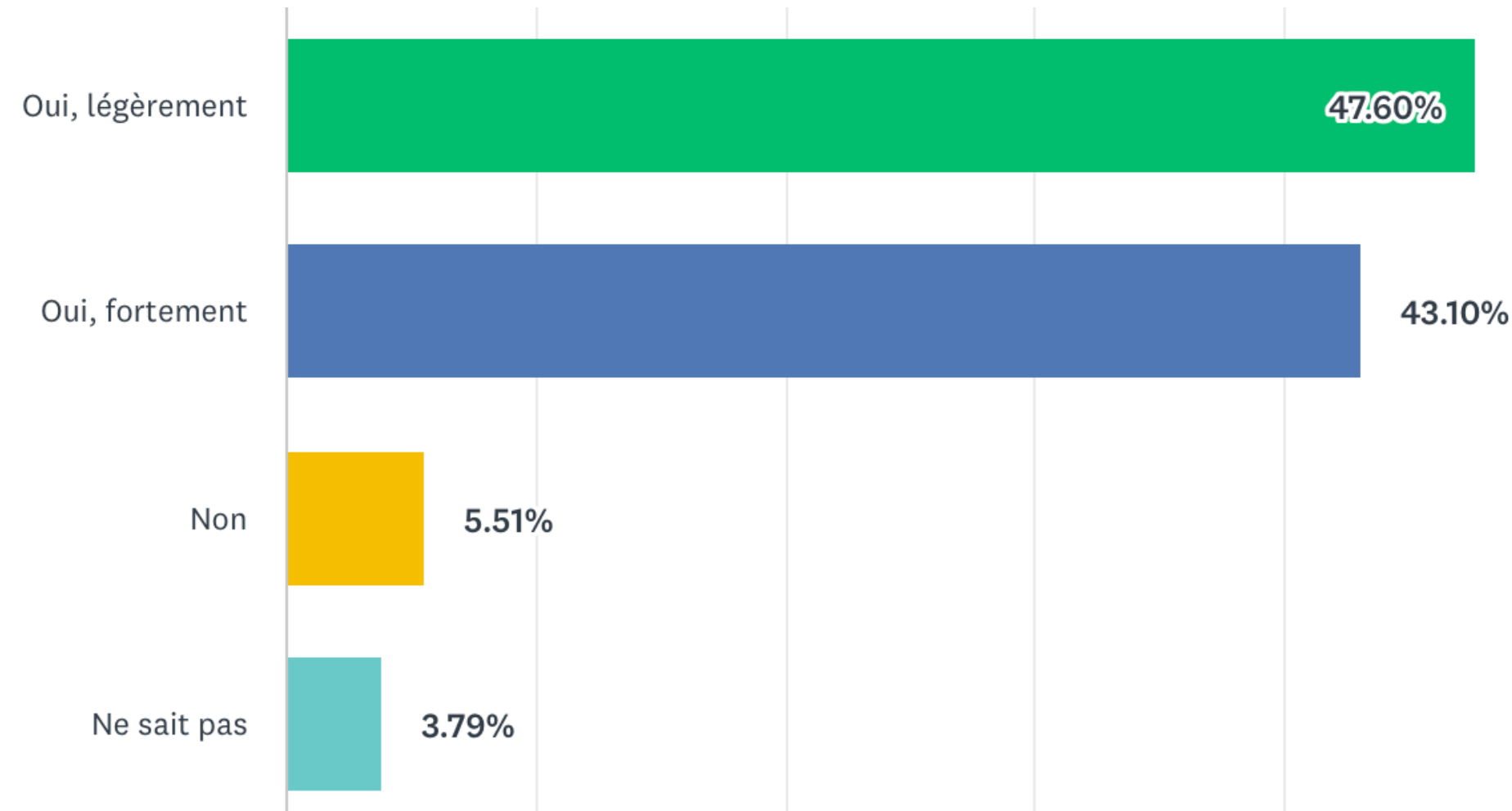
”

La charge mentale ne provient pas uniquement des symptômes mais aussi : de l'anticipation, de l'organisation et des arbitrages permanents.

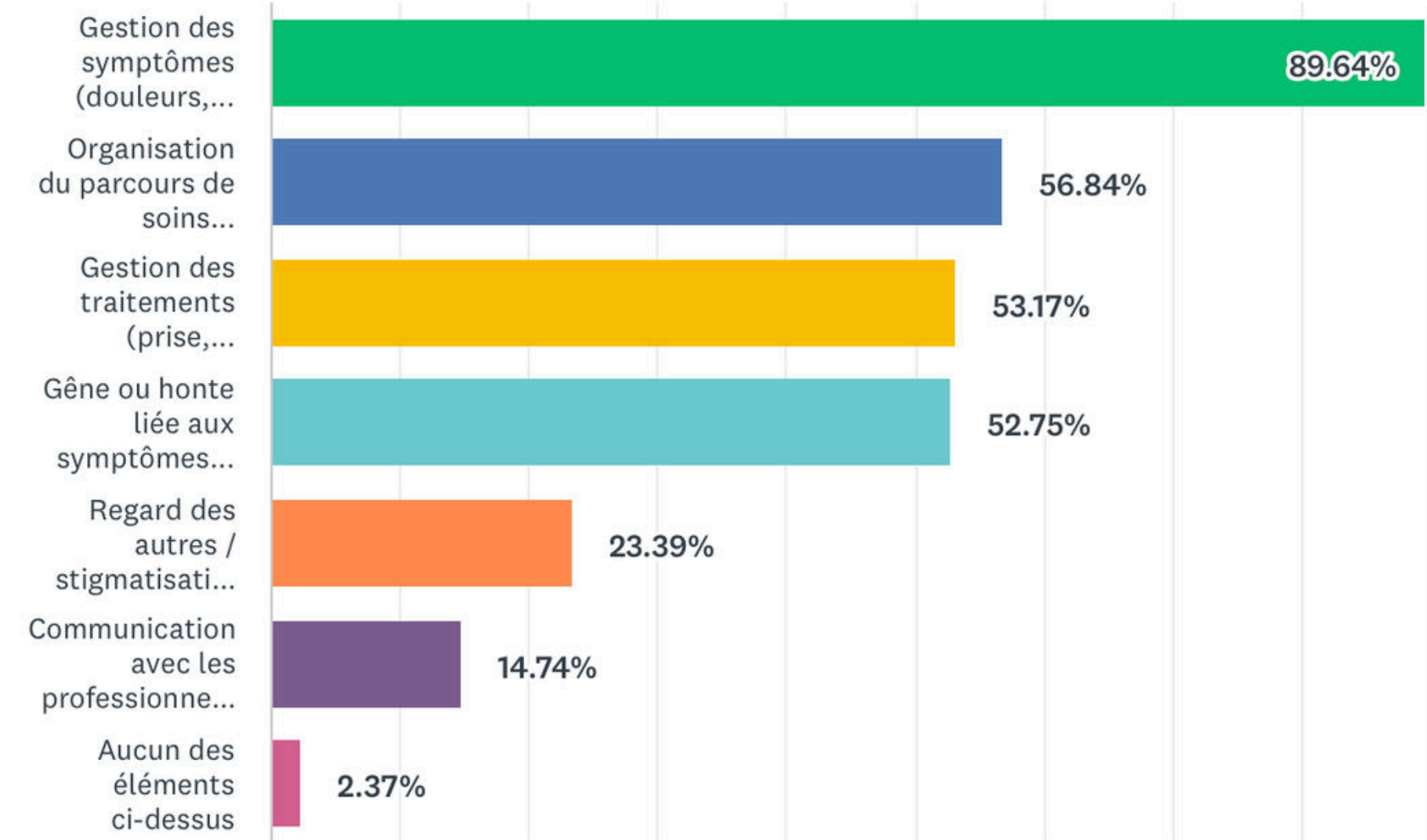
Les MICI apparaissent comme des maladies qui mobilisent continuellement l'attention cognitive et émotionnelle.

Anticiper devient un travail à part entière

Votre maladie aggrave-t-elle cette charge ?



cette charge mentale est-elle aggravée par (cochez si oui) :



“

« Je dois toujours **prévoir où sont les toilettes.** »

« Je suis **toujours en train d'anticiper.** »

« Je ne pars **jamais sans mes médicaments.** »

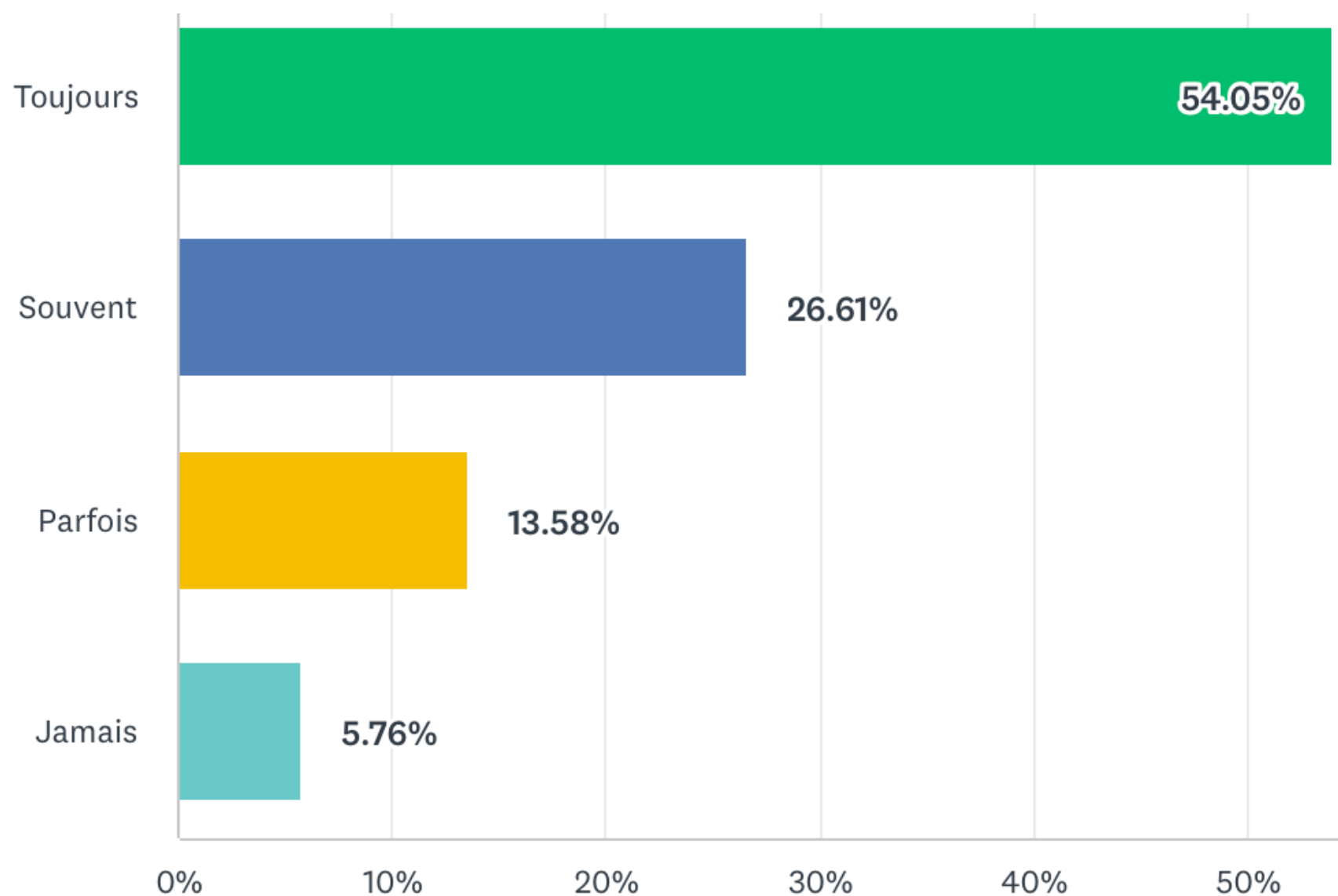
« **Difficile d'organiser tous ces rendez-vous** dermato, gynéco, dentiste et gastro avec le travail. »

”

Les répondantes décrivent un travail quotidien largement invisible, fondé sur une surveillance permanente de leur état de santé. Cette vigilance concerne aussi bien les symptômes, les traitements, l'alimentation, les déplacements ou encore l'accès aux soins.

Bien que la majorité des répondantes aient informé leur partenaire de leur MICI, le sentiment de devoir gérer seule l'organisation liée à la maladie est prégnant

Avez-vous le sentiment de devoir gérer seule l'organisation liée à votre maladie (rendez-vous, traitements, anticipation des crises, etc.) ?



“

« Je suis perpétuellement **seule actrice de ma MICI.** »

”

Les résultats montrent que la gestion d'une MICI ne se limite pas aux périodes de poussée ou aux consultations médicales. Pour de nombreuses répondantes, la maladie implique une vigilance permanente et une organisation quotidienne importante.

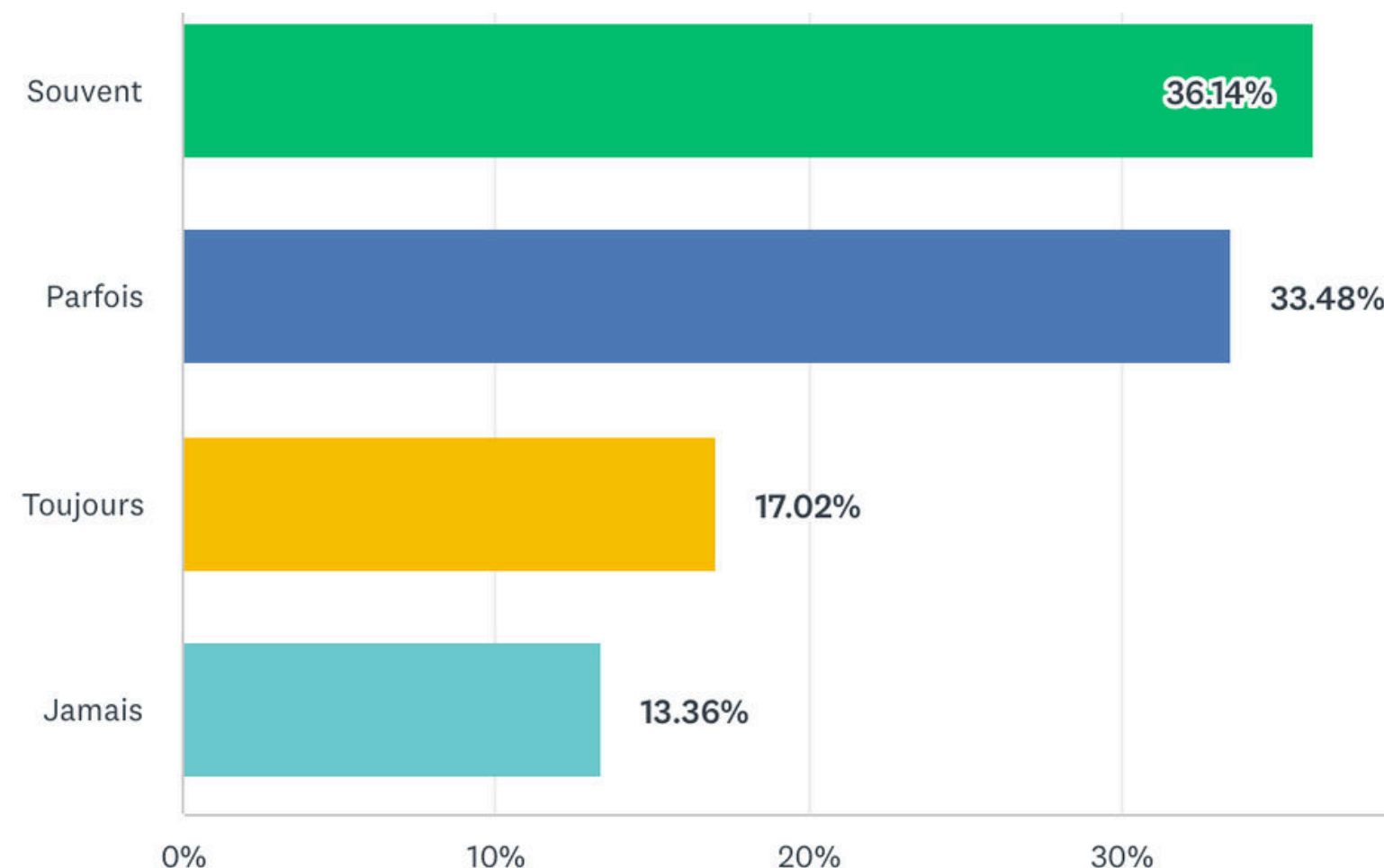
La charge mentale liée à la MICI repose sur plusieurs dimensions : l'anticipation des symptômes, la gestion des traitements, l'organisation des rendez-vous médicaux, les démarches administratives ainsi que l'adaptation constante des activités personnelles, familiales et professionnelles.

De nombreuses femmes déclarent également avoir le sentiment de devoir gérer seules une partie importante des contraintes liées à leur maladie. Cette responsabilité concerne non seulement les aspects médicaux, mais aussi l'organisation pratique du quotidien et la coordination des différents intervenants du parcours de soins.

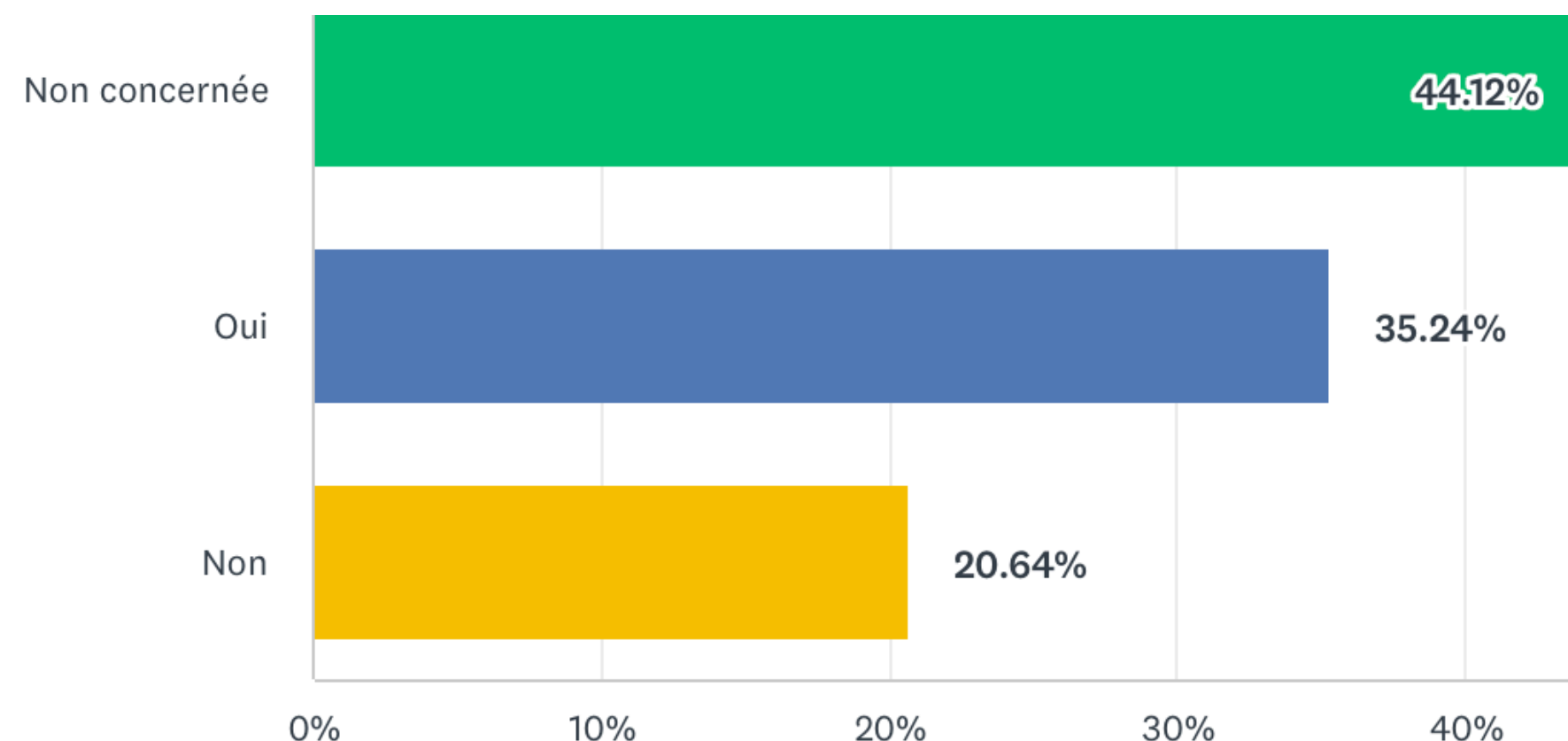
Ces résultats mettent en évidence que les MICI constituent une source de sollicitation cognitive et émotionnelle continue. Au-delà des symptômes physiques, la maladie mobilise durablement l'attention des patientes et influence de nombreuses décisions du quotidien, contribuant à un sentiment d'épuisement souvent peu visible pour l'entourage.

La présence d'enfants accentue la charge mentale et complexifie la gestion de la maladie

Avez-vous le sentiment que vos besoins passent après ceux des autres ?



Cette situation est-elle influencée par le fait d'avoir des enfants ?



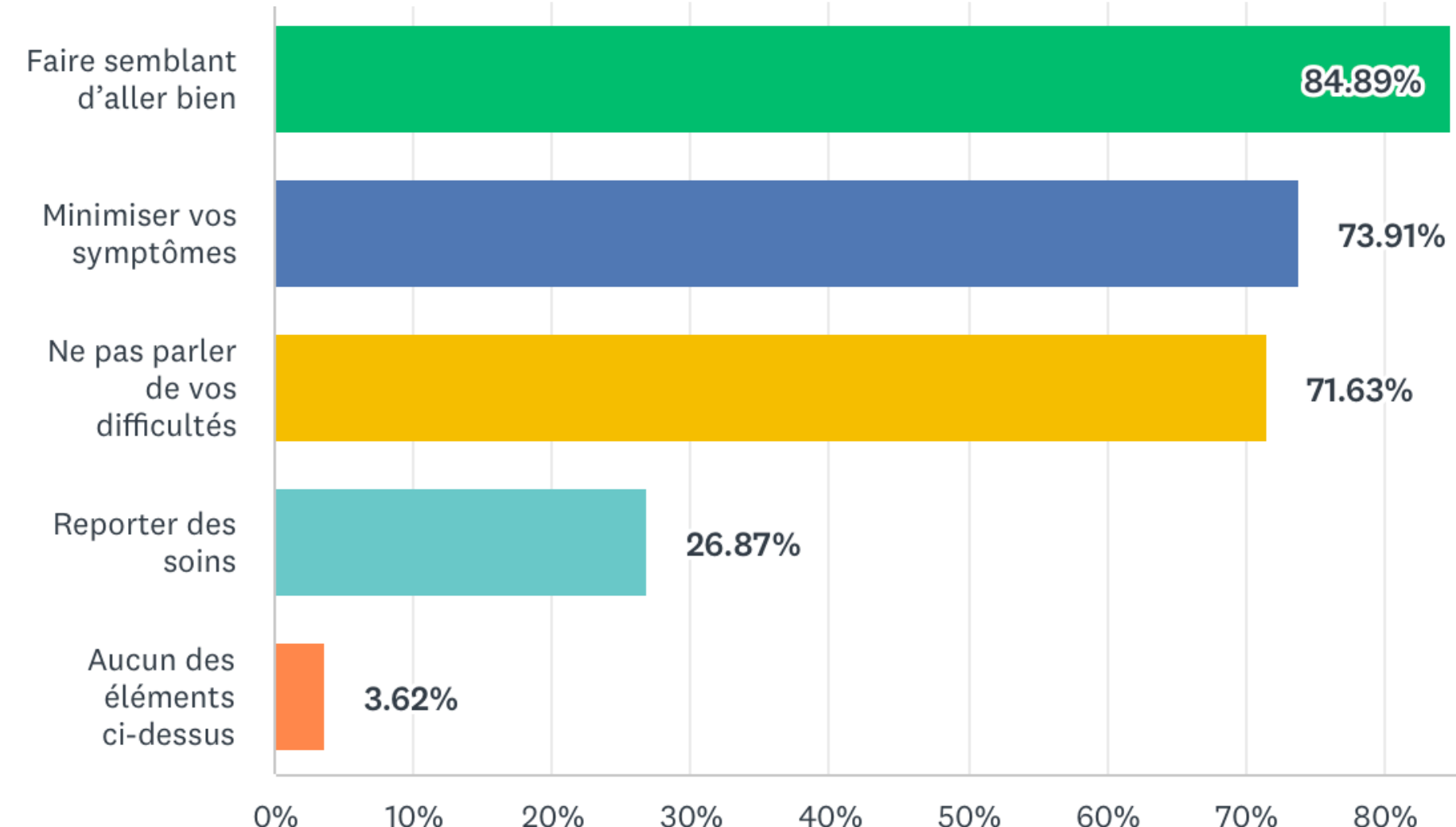
Les résultats montrent que les femmes ayant des enfants rapportent plus fréquemment que leurs besoins personnels passent après ceux des autres membres de la famille. Elles déclarent également davantage de difficultés à dégager du temps pour leurs soins ou leur récupération lors des périodes de fatigue ou de poussée.

La gestion simultanée des responsabilités parentales et de la maladie chronique semble constituer une source supplémentaire de contraintes organisationnelles et émotionnelles. Les témoignages recueillis évoquent notamment les difficultés à concilier rendez-vous médicaux, fatigue chronique et obligations familiales.

Ces éléments mettent en évidence l'importance de prendre en compte la situation familiale dans l'accompagnement des femmes vivant avec une MICI.

La maladie conduit fréquemment à des stratégies de mise à distance de ses propres besoins

Vous arrive-t-il de :



Les résultats montrent qu'une proportion importante des répondantes déclare adopter des comportements consistant à **minimiser l'impact de la maladie ou à différer la prise en compte de certaines difficultés.**

Minimiser les symptômes, ne pas parler de ses difficultés ou faire semblant d'être bien apparaissent comme des comportements fréquents. Ces **stratégies** peuvent refléter une **volonté de préserver une apparence de normalité, d'éviter d'inquiéter l'entourage** ou encore de **ne pas être perçue comme une personne qui se plaint continuellement.**

Le report de certains soins est également observé chez une partie des répondantes. Ce phénomène peut s'expliquer par la **fatigue, le manque de temps, les contraintes familiales ou professionnelles**, mais aussi par une forme d'**épuisement liée à la gestion quotidienne de la maladie.**

Ces résultats illustrent le poids des mécanismes d'adaptation développés par les femmes vivant avec une MICI. Ils suggèrent également que **certaines difficultés restent peu visibles pour l'entourage et parfois même pour les professionnels de santé**, contribuant à renforcer le caractère invisible de la maladie.

« Je **minimise ce que je vis**. Peur de déranger. »

« J'ai tendance à **toujours positiver devant les autres** et n'arrive pas à enlever mon **masque**. »

« J'évite de **trop me plaindre**. »

« De toutes façons ils ne prennent pas en charge ces symptômes, **j'ai renoncé à en parler**. »

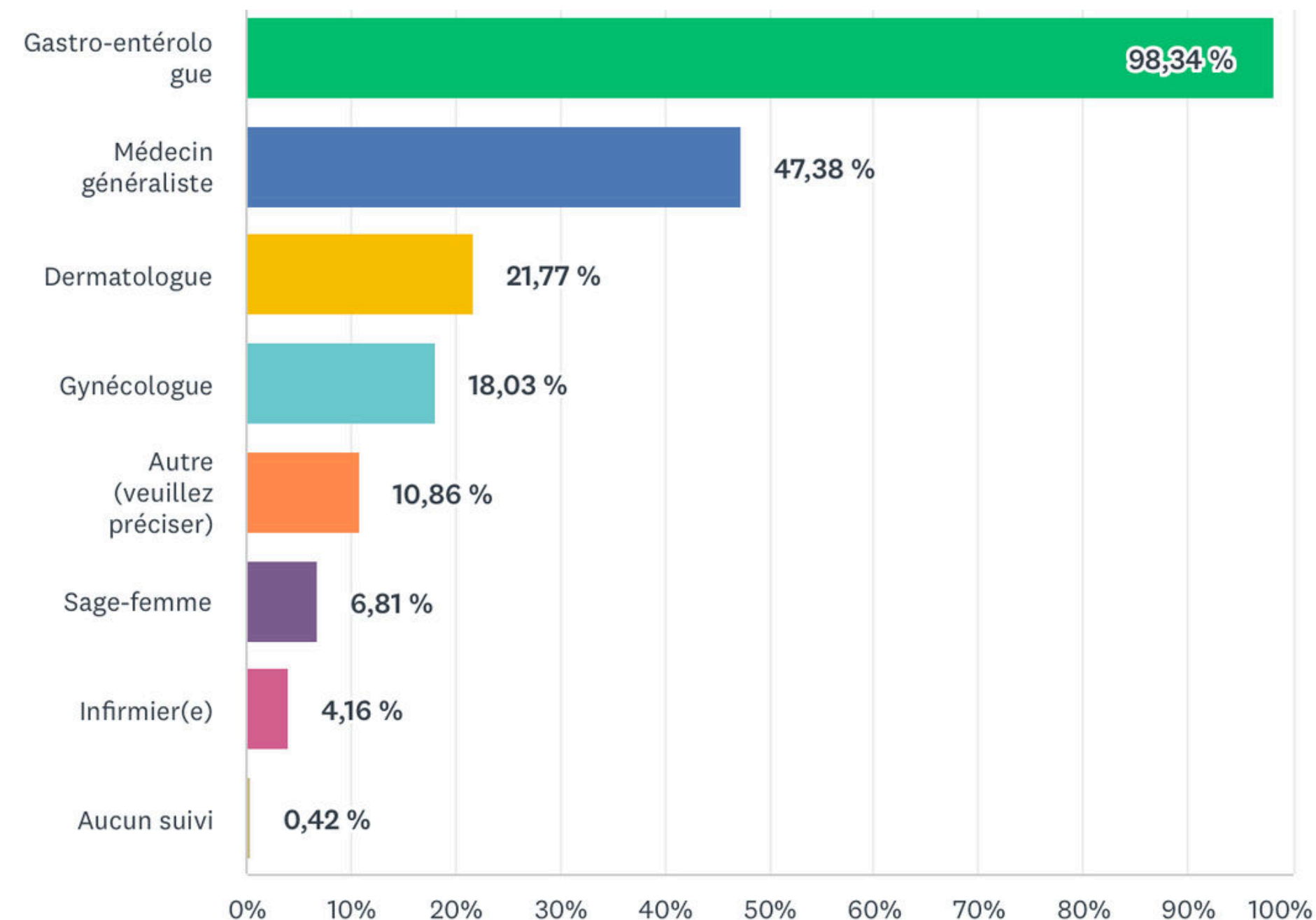
Cette tendance à taire ou minimiser certaines difficultés peut contribuer à retarder l'expression de besoins pourtant importants et participe au sentiment d'isolement rapporté par de nombreuses participantes au cours de l'enquête.



Les patientes expriment une perception critique de la prise en charge médicale, jugée insuffisamment globale et adaptée

Une prise en charge encore peu multidisciplinaire

Par quels professionnels de santé êtes-vous suivie dans le cadre de votre MICI ?



Le gastro-entérologue constitue de très loin le professionnel de référence dans le suivi des femmes vivant avec une MICI.

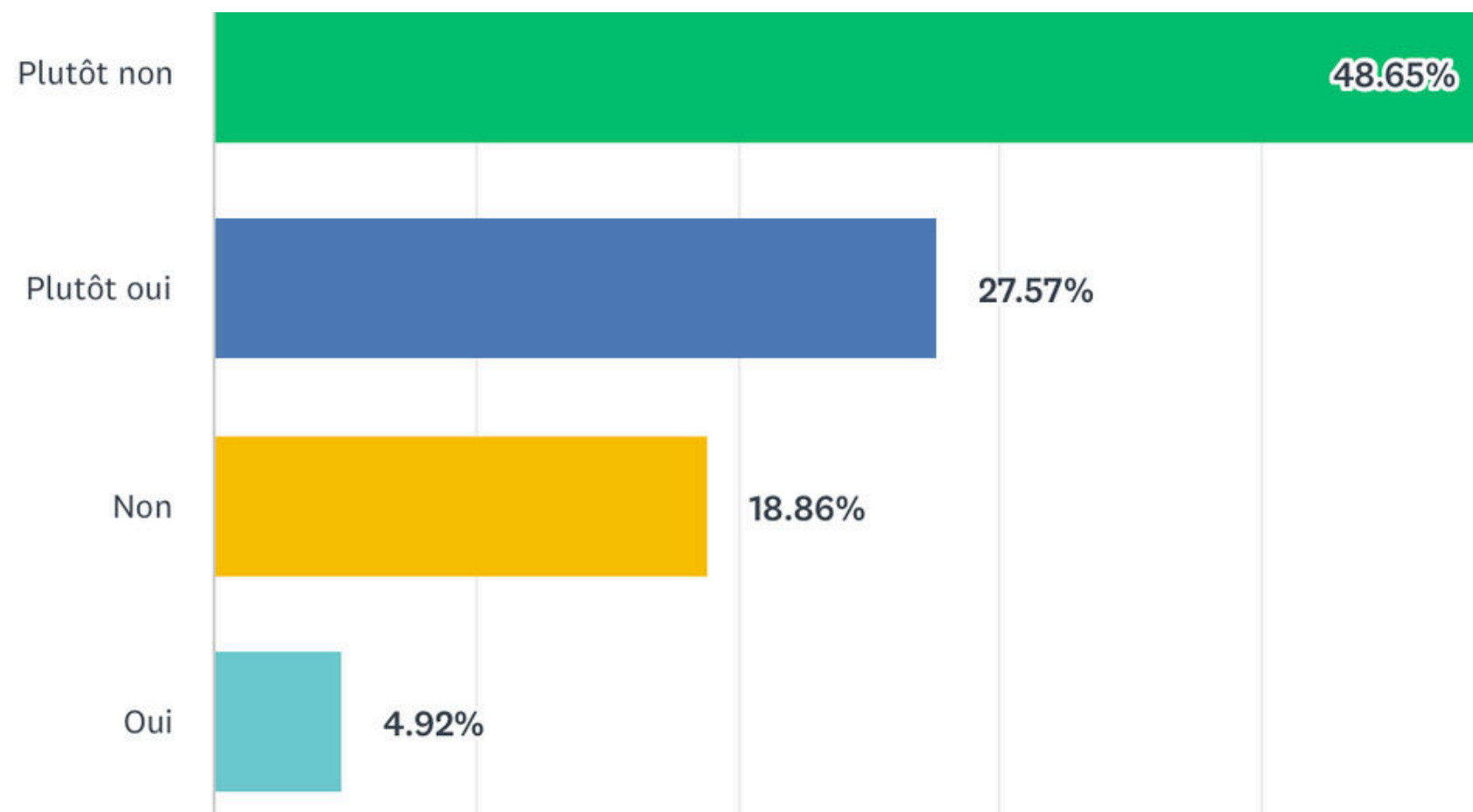
En revanche, moins d'une femme sur cinq déclare être suivie par un gynécologue dans le cadre de sa maladie, malgré les nombreuses interactions entre MICI, cycle menstruel, fertilité, grossesse, contraception ou ménopause.

Ces résultats mettent en évidence une **prise en charge fortement centrée sur la sphère digestive**, avec une implication relativement limitée des professionnels de santé spécifiquement concernés par la santé des femmes.

Cette organisation du suivi peut contribuer à une **moindre prise en compte des problématiques féminines** et **renforcer le sentiment exprimé par de nombreuses patientes d'un manque d'approche globale et coordonnée**.

Les patientes ont le sentiment que de nombreuses dimensions de leur maladie restent insuffisamment prises en compte par les professionnels de santé

Selon vous, les professionnels de santé prennent-ils suffisamment en compte l'impact global de la MICI sur votre vie quotidienne (physique, psychologique, sociale) ?



“

« Parfois l'impression que les **professionnels ne cherchent pas à 'lier' certains symptômes** »

« J'ai essayé d'échanger avec mon gastro mais il est **fermé à ce type d'échange** pour lui tout est mental à part les symptômes relatifs aux poussées (sang, douleurs). Il est même fermé à entendre que cela est fatiguant »

« Les gastro enterologues qui me suivent ont **tendance à botter en touche lorsque j'en parle** (réponses types : "ce n'est pas ma spécialité " ou "voyez avec votre généraliste"). »

« Quand j'ai abordé le sujet des risques, j'ai bien compris que c'était le **cadet de ses soucis tant que ma poussée était stable**. Pour ce qui est des symptômes plus importants lors de mes règles (LAP), elle m'a dit que ça n'avait pas de rapport (malgré que j'avais noté un lien pendant plusieurs mois) »

”

Une majorité des répondantes estime que les **conséquences globales de leur MICI ne sont pas suffisamment intégrées dans leur prise en charge**. Les difficultés évoquées dépassent largement les symptômes digestifs et concernent également la fatigue, la santé mentale, la vie professionnelle, la sexualité, la maternité ou encore la charge mentale.

Les répondantes dénoncent : un manque d'écoute, une faible reconnaissance des symptômes invisibles, une insuffisante prise en compte des enjeux féminins. Cela révèle un décalage important entre : le vécu réel et les modèles de prise en charge actuels.

Une médecine perçue comme trop centrée sur le biologique

De nombreuses patientes dénoncent une approche médicale jugée réductrice, centrée sur les symptômes digestifs et les données cliniques, au détriment d'une compréhension globale de la maladie. Cette critique apparaît clairement dans les propos de certaines répondantes, qui affirment que **« les spécialistes ne semblent pas très ouverts à autre chose qu'à l'aspect très médical et symptomatique de la maladie »**, traduisant un sentiment de réduction de leur expérience à des paramètres strictement biologiques.

Cette perception s'accompagne d'un sentiment d'incompréhension, notamment lorsque les patientes tentent d'aborder des dimensions plus subjectives de leur vécu, comme en témoigne cette remarque : **« quand j'ai évoqué certaines choses auprès de certains spécialistes finalement j'avais toujours tort ou alors on me culpabilisait »**, ce qui révèle une relation asymétrique où la parole de la patiente peine à être légitimée .

“

« Manque terriblement d'**approche globale** de la maladie. »

« J'aimerais vraiment que la maladie soit **prise dans son ensemble**. »

« La **santé féminine n'est JAMAIS prise dans sa globalité**. »

« **Ce qui me manque le plus c'est vraiment l'approche globale** et intégrée / **coordonnée entre spécialistes**. »

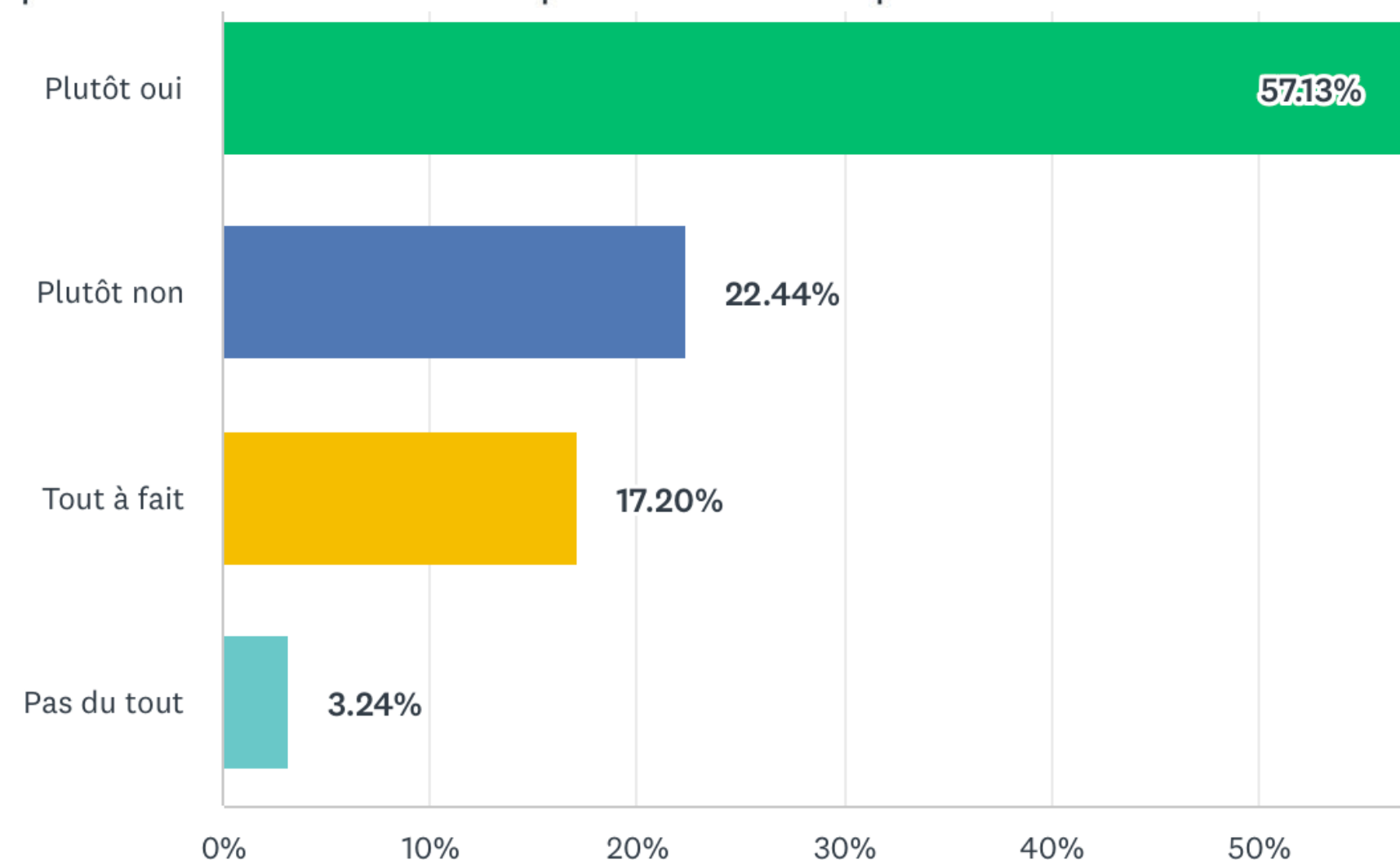
« Ce serait bien d'avoir un service ou **une personne qui gère et coordonne l'ensemble des aspects impactant notre vie** : santé mentale, santé intime, nutrition, santé physique. »

”

Les réponses libres confirment ce sentiment d'une prise en charge jugée trop centrée sur les manifestations digestives et les indicateurs biologiques de la maladie. Plusieurs participantes estiment que les dimensions psychologiques, sociales ou liées à la santé des femmes restent secondaires dans les échanges médicaux. Cette perception nourrit un décalage entre l'expérience vécue de la maladie et les réponses apportées par le système de soins. Certaines patientes décrivent ainsi une difficulté à faire reconnaître des symptômes ou préoccupations qui ne relèvent pas directement de l'activité inflammatoire intestinale.

Les patientes dénoncent un manque d'écoute et de reconnaissance de leur vécu

De manière générale, vous sentez-vous écoutée et comprise par les professionnels de santé qui vous suivent pour votre MICI ?



“

« Avec mon gastro, je lui ai parlé, de certains sujet mais **je n'ai pas eu d'oreille attentive, donc je me suis fermée** : (ma prise de poids suite à un traitement 20 kilos en 2 mois - je ne supportais pas le traitement, il m'a laissé continuer - les gaz et ballonnements inconfortables...) »

« **Pas d'empathie** et aucune solution apportée quand j'ai essayé. Réponse du genre 'ça fait partie de la maladie, c'est un effet secondaire au traitement on y peut rien' »

« Le sentiment que les médecins sont face à une maladie dont ils ne savent rien. Le sentiment qu'ils n'ont pas les réponses à mes questions. Un **grand sentiment de solitude**, et aussi d'être un "**cobaye**" des traitements, comme chaque autre patient mici. »

« La gastro qui me suivait n'était **pas du tout empathique** et me descendait plus bas que terre en **minimisant mon ressenti** »

”

Au-delà des difficultés liées à la maladie elle-même, de nombreuses répondantes expriment un sentiment de ne pas être pleinement entendues dans leurs échanges avec les professionnels de santé.

Les verbatims montrent que ce ressenti concerne particulièrement les symptômes jugés difficiles à objectiver, comme la fatigue chronique, les effets indésirables des traitements, les douleurs diffuses ou les répercussions psychologiques de la maladie. Plusieurs femmes décrivent des situations où leurs inquiétudes ont été minimisées ou attribuées à tort à des facteurs psychologiques.

Cette difficulté à faire reconnaître certaines dimensions de leur expérience contribue progressivement à fragiliser la relation de soin. Les **patientes ne remettent pas nécessairement en cause les compétences médicales des professionnels, mais expriment le besoin d'une écoute plus attentive et d'une meilleure prise en compte de leur expertise vécue.**

Une fragilisation du lien de confiance avec le système de soins

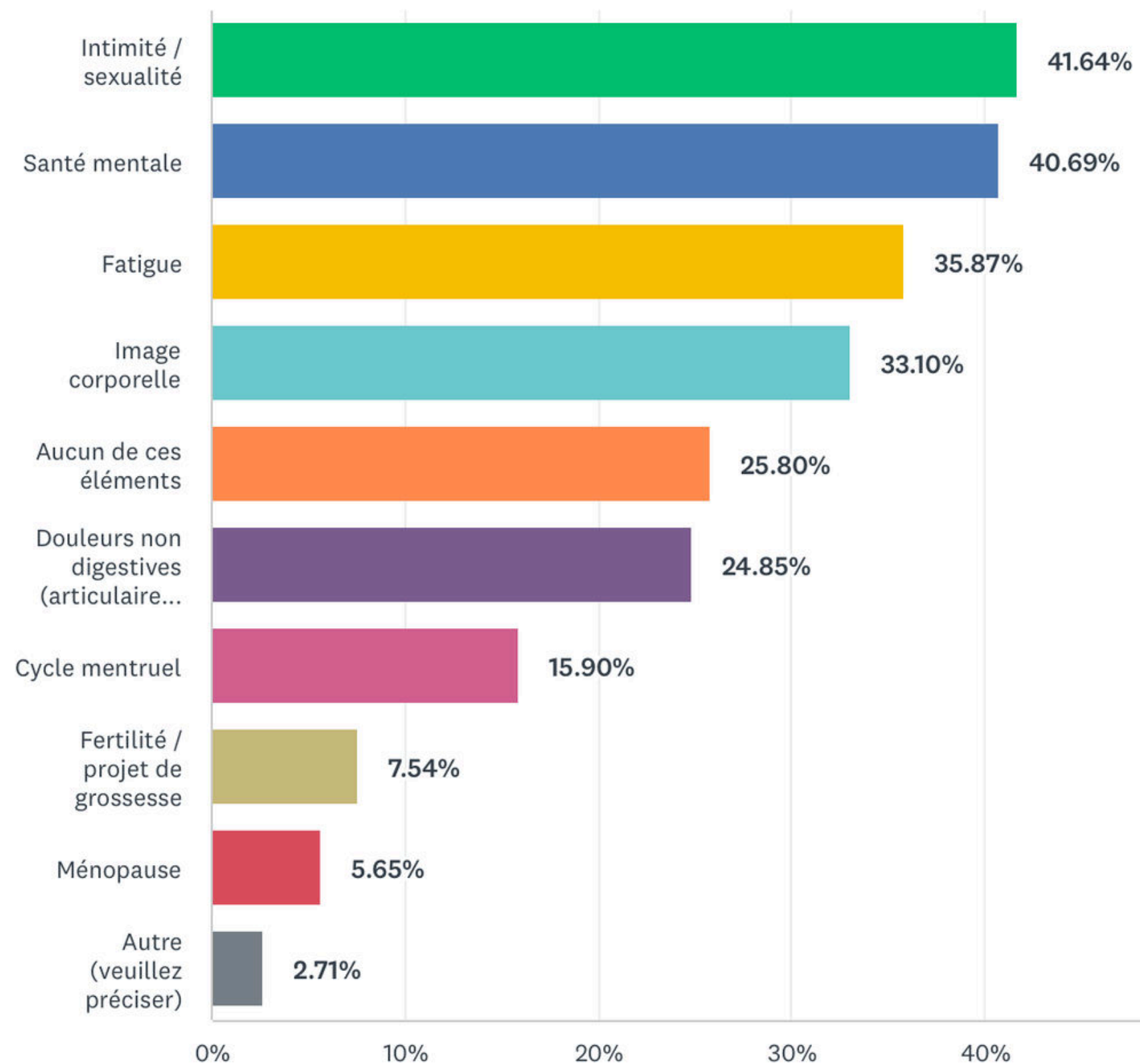
Cette absence de reconnaissance du vécu participe à une dégradation progressive de la relation de confiance entre certaines patientes et les professionnels de santé. Plusieurs verbatims témoignent d'un parcours marqué par la déception et le découragement, conduisant parfois à une mise à distance du système médical.

Ainsi, une répondante explique : **« j'ai changé plusieurs fois et c'était toujours la même chose »**, avant de conclure : **« donc finalement je me gère moi-même et c'est très bien comme ça »**, traduisant un basculement vers une forme d'autonomie contrainte . Dans certains cas, cette rupture va jusqu'à l'arrêt des traitements, comme l'indique une autre participante : **« j'ai arrêté tous les traitements parce que ça me faisait plus de mal que de bien »**, révélant une perte de confiance profonde dans les solutions proposées par la médecine conventionnelle .

Chez certaines participantes, l'absence répétée d'écoute ou de reconnaissance de certains symptômes conduit progressivement à une perte de confiance envers le système de soins. Plusieurs verbatims témoignent d'une forme d'autonomisation contrainte, certaines femmes déclarant gérer seules certains aspects de leur maladie ou remettre en question les traitements proposés. Ces situations restent minoritaires mais illustrent les conséquences potentielles d'un vécu médical insuffisamment reconnu.

La prise en charge apparaît centrée sur les symptômes digestifs, au détriment des dimensions psychosociales

Avez-vous déjà renoncé à aborder certains sujets avec un professionnel de santé ? Cochez si oui :



Les résultats montrent que de nombreuses répondantes éprouvent des difficultés à aborder les conséquences psychologiques, sociales ou émotionnelles de leur maladie avec les professionnels de santé.

“

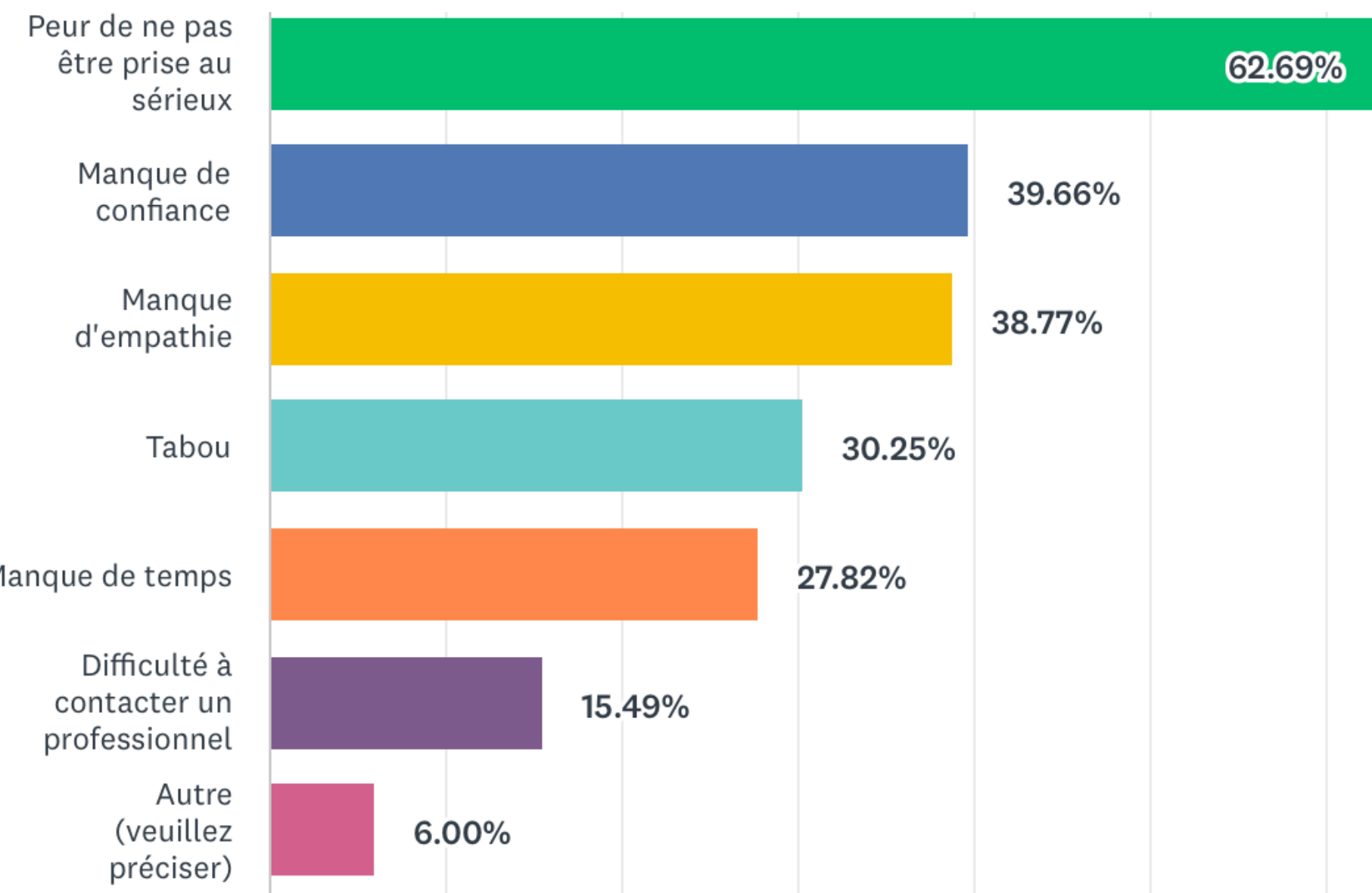
« L'écoute ne fait plus parti de notre système de santé. **Voici votre ordonnance et basta** »

”

Les patientes ne demandent pas uniquement plus de soins, mais une autre façon d'être soignées.

Le faible abord des dimensions psychosociales ne résulte pas uniquement d'un manque d'écoute perçu : de nombreuses patientes déclarent également s'autocensurer, faute de se sentir légitimes ou suffisamment en confiance pour évoquer ces sujets.

Quels en sont les raisons ? (plusieurs réponses possibles)



Si certaines évoquent un manque d'écoute ou de reconnaissance, les verbatims révèlent également des mécanismes d'autocensure qui limitent l'expression de ces difficultés.

Plusieurs patientes expliquent ne pas se sentir légitimes à parler de fatigue, de charge mentale, de santé mentale ou d'autres symptômes qu'elles considèrent comme « secondaires » par rapport à l'activité digestive de la maladie. D'autres décrivent une gêne, une peur du jugement ou encore la crainte de paraître se plaindre.

Certaines répondantes indiquent également avoir renoncé à évoquer ces sujets après avoir eu le sentiment qu'ils n'étaient pas pris en compte ou qu'aucune réponse ne pouvait leur être apportée. Ces expériences contribuent progressivement à restreindre les échanges aux seuls symptômes digestifs et aux aspects biomédicaux de la maladie.

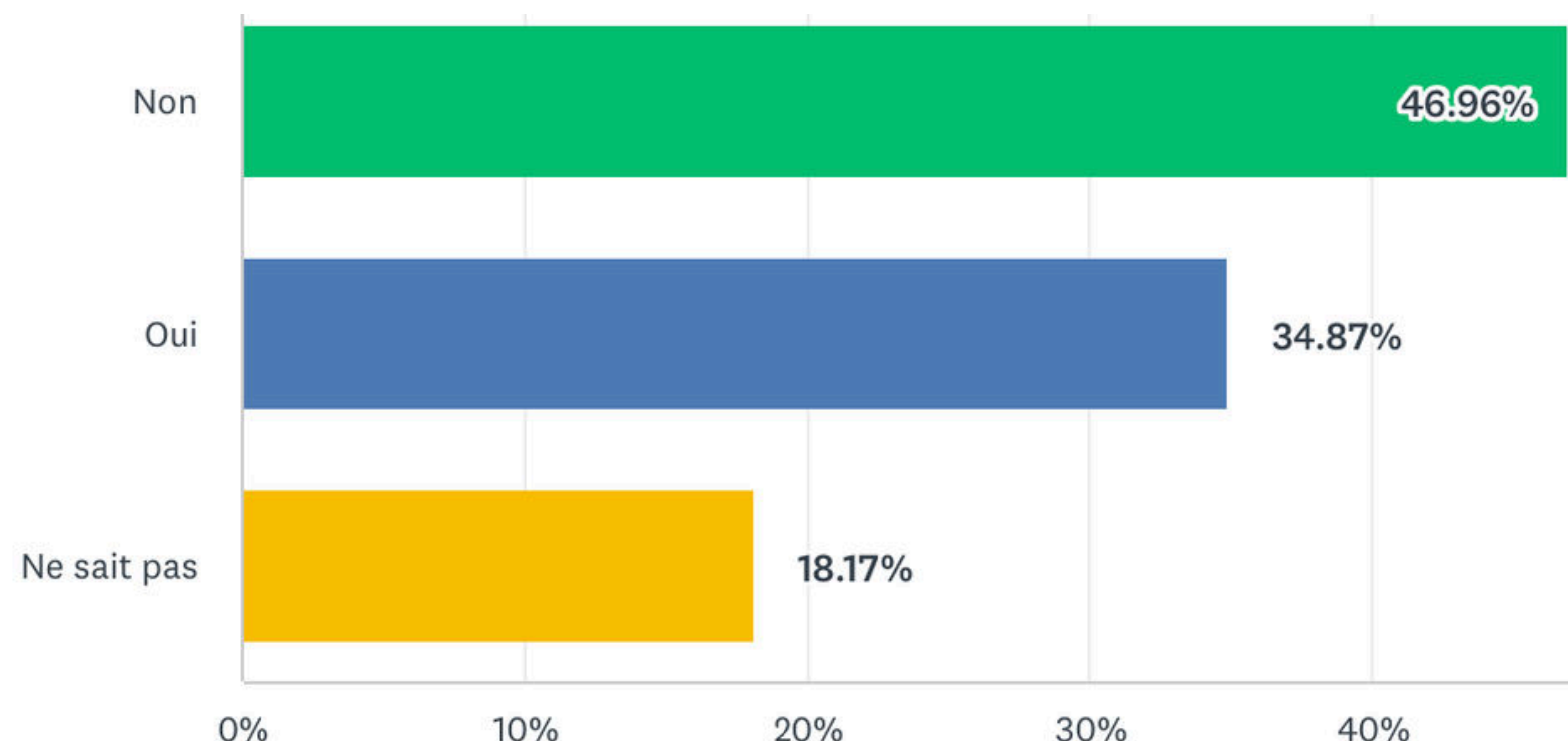
“
« **Impression de déranger** »
« Peur qu'on pense que je me plains toujours d’être fatiguée »
« Trop **difficile d’en parler sans m’effondrer** »
”

D’autres ne savent simplement pas « comment aborder le sujet » ou ont renoncé à en parler après des tentatives non fructueuses (manque d’écoute).

« De toutes façons ils ne prennent pas en charge ces symptômes, **j’ai renoncé à en parler au bout de quelques rendez-vous sans avoir été entendue** »

Pour une partie des patientes, le sexe du professionnel influence la facilité à aborder certains sujets intimes ou personnels

Le sexe du professionnel de santé a-t-il un impact ?



Le sexe du professionnel peut faciliter certains échanges.

“

« Avoir un professionnel du sexe opposé. **C'est moins évident de parler avec un homme** »

« Je serais **plus à l'aise avec une femme** »

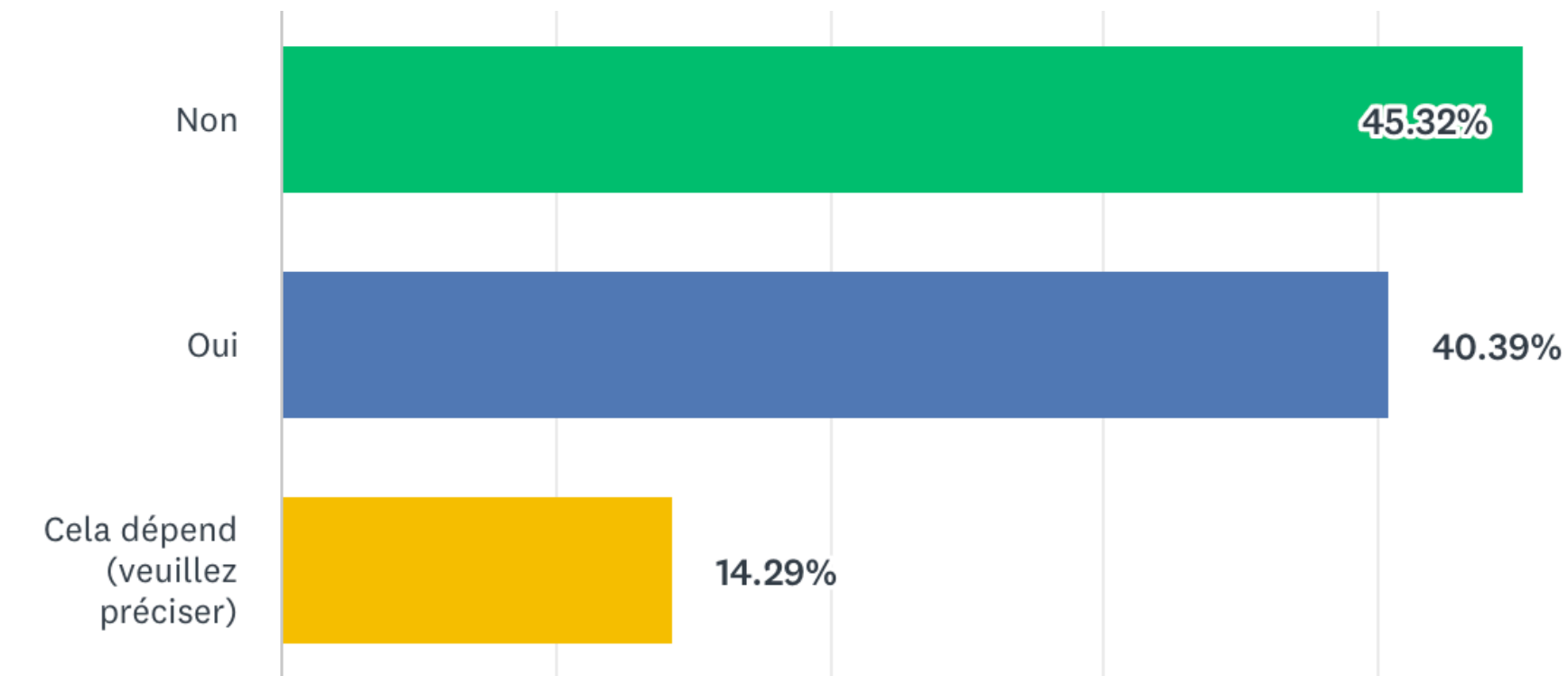
”

Si la majorité des répondantes indique que le sexe du professionnel n'a pas d'impact sur les échanges, près d'un tiers estime qu'il joue un rôle lorsqu'il s'agit d'aborder des sujets qui dépassent le cadre strictement digestif de la maladie.

Certaines répondantes déclarent se sentir plus à l'aise avec une femme pour évoquer des sujets liés à la sexualité, à la maternité ou à l'intimité. D'autres soulignent que l'écoute, l'empathie et la bienveillance priment largement sur le genre du praticien.

La sexualité reste un sujet difficile à aborder dans le parcours de soins

Vous sentez-vous à l'aise pour aborder des sujets comme la sexualité avec un professionnel de santé ?



La confiance et l'écoute apparaissent comme les facteurs les plus déterminants

“

« Je **dois être à l'aise** avec la personne pour en parler »

« Si j'ai confiance, que me sens à l'aise avec le soignant et surtout **si je sais qu'on ne va pas me juger alors oui** »

« Cela dépend de la **relation** et de **l'entente** que j'ai avec le professionnel »

« Il faut que j'ai **confiance** et que le médecin soit **attentif** »

”

La spécialité du professionnel peut également impacter

“

« Je préfère en parler avec **sage femme ou gyneco** »

« À l'aise avec un professionnel de santé **du domaine de la sexualité** oui mais pas par exemple avec mon gastro-entérologue »

”

Les résultats montrent qu'une part importante des répondantes ne se sent pas pleinement à l'aise pour aborder les questions liées à la sexualité avec un professionnel de santé. Si certaines femmes déclarent pouvoir en parler librement, beaucoup rapportent des réticences, un manque d'opportunités de discussion ou le sentiment que ce sujet n'est pas considéré comme faisant partie du suivi de la maladie.

Les verbatims mettent en évidence plusieurs freins : la gêne personnelle, la difficulté à trouver le bon interlocuteur, mais aussi l'absence d'initiative des professionnels pour aborder ces questions. Plusieurs répondantes indiquent ne jamais avoir été interrogées sur l'impact de la maladie sur leur vie intime malgré des répercussions importantes sur le désir, la confiance en soi ou les relations de couple.

Ces résultats suggèrent que la sexualité demeure un sujet peu intégré dans les parcours de soins des femmes vivant avec une MICI, alors même qu'il constitue une dimension importante de leur qualité de vie.

La difficulté ne réside pas uniquement dans le fait d'aborder la sexualité, mais également dans l'absence d'espaces identifiés pour en parler. Les patientes expriment une attente de dialogue plus explicite sur les conséquences de la maladie sur la vie intime et affective.

Certaines patientes rapportent des difficultés de prise en charge des pathologies gynécologiques associées

Plusieurs répondantes évoquent la coexistence d'une MICI et d'une endométriose ou d'autres troubles gynécologiques. Elles décrivent fréquemment une absence de coordination entre les spécialistes, des difficultés à faire reconnaître certains symptômes et un manque d'informations sur les interactions entre santé digestive et santé gynécologique.

“

« On m'a diagnostiqué de l'endométriose. Je pense que tout est lié mais il n'y a **aucune communication entre les gastro-entérologues et les gynécologues.** »

« Il semble y avoir un **lien fort entre Crohn et endométriose.** Or il y a peu de littérature concernant cela. »

« Je suis atteinte d'**endométriose** et d'**adénomiose** en plus de la maladie de Crohn. »

”

Au-delà de la relation individuelle avec les praticiens, les patientes pointent des difficultés structurelles liées à l'organisation du système de soins, en particulier un manque de coordination entre les différents intervenants. Cette problématique est explicitement formulée dans le verbatim suivant : **« le problème majeur me semble être la communication entre les différents professionnels de santé »**, qui met en évidence une fragmentation du parcours de soins .

Cette désorganisation est d'autant plus problématique dans les situations complexes, comme celles impliquant la grossesse ou des pathologies associées, où une approche pluridisciplinaire serait pourtant essentielle. L'expérience est alors vécue comme incohérente et parfois difficile à gérer pour les patientes.

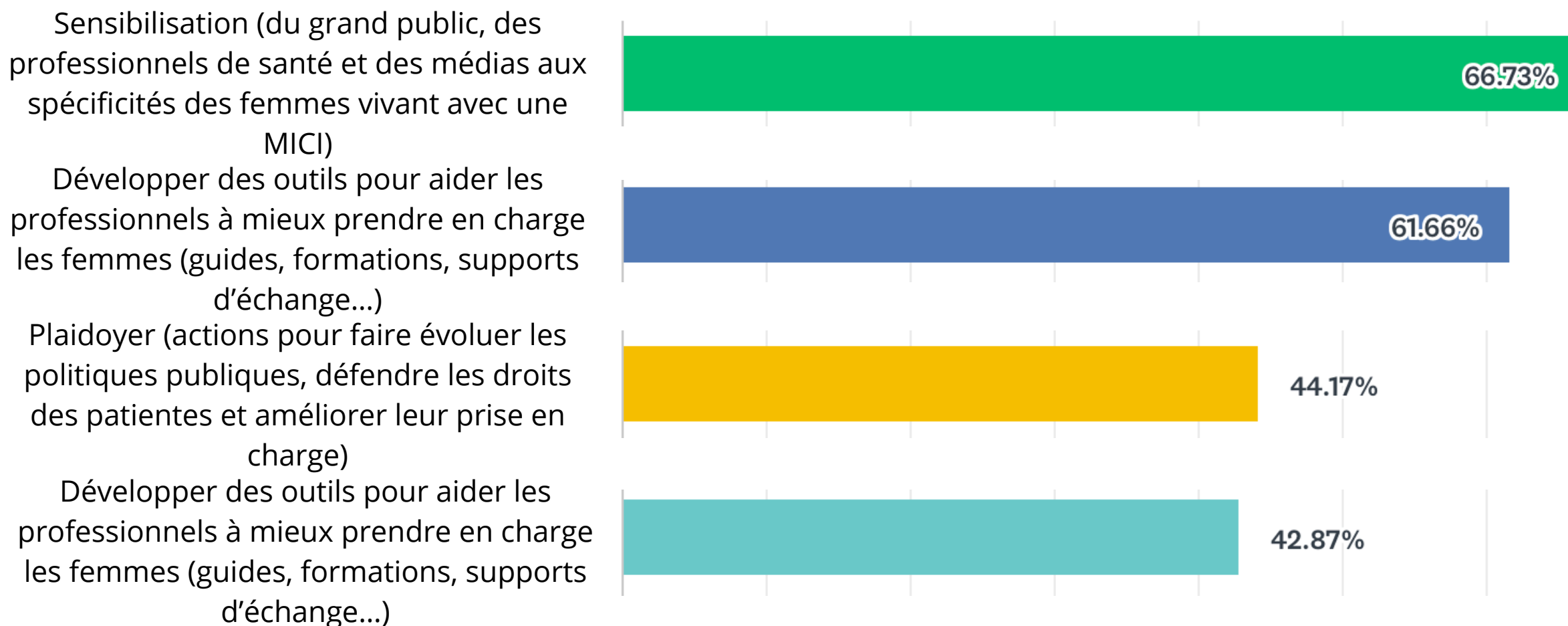
Les réponses ouvertes confirment que les difficultés rencontrées ne relèvent pas uniquement des relations individuelles avec les professionnels mais également de l'organisation du parcours de soins. Les patientes décrivent fréquemment un manque de coordination entre gastro-entérologues, gynécologues, médecins généralistes et autres spécialistes, générant un sentiment de fragmentation de la prise en charge.



Les besoins exprimés envers l'afa par les patientes révèlent une attente forte d'accompagnement, d'information et de soutien

Les patientes attendent de l'afa qu'elle contribue à faire évoluer la prise en charge des femmes

Parmi les actions suivantes, lesquelles devraient être les 3 actions prioritaires pour l'afa concernant la santé des femmes ? (Cochez 3 items maximum)



Le graphique montre que les attentes les plus fréquemment exprimées concernent la sensibilisation du grand public, des professionnels de santé et des médias aux spécificités des femmes vivant avec une MICI, ainsi que le développement d'outils destinés aux professionnels de santé.

Ces résultats traduisent une volonté de voir les difficultés décrites tout au long de l'enquête davantage reconnues et intégrées dans les parcours de soins. Les répondantes n'attendent pas uniquement de l'information pour elles-mêmes : elles souhaitent également une meilleure connaissance des enjeux féminins des MICI par les professionnels qui les accompagnent.

Cette attente fait directement écho aux constats précédents concernant le manque d'information, la faible prise en compte des problématiques féminines et le besoin d'une approche plus globale de la maladie

« La santé féminine n'est **JAMAIS prise dans sa globalité.** »

Les patientes attendent de l'afa qu'elle soit un acteur de changement capable d'améliorer la reconnaissance des spécificités féminines des MICI.

Les groupes de parole répondent à un besoin fort de partage d'expérience

Parmi les actions suivantes, lesquelles devraient être les 3 actions prioritaires pour l'afa concernant la santé des femmes ? (Cochez 3 items maximum)



“
« J'aurais aimé pouvoir **discuter avec d'autres femmes qui ont la même maladie.** »
”

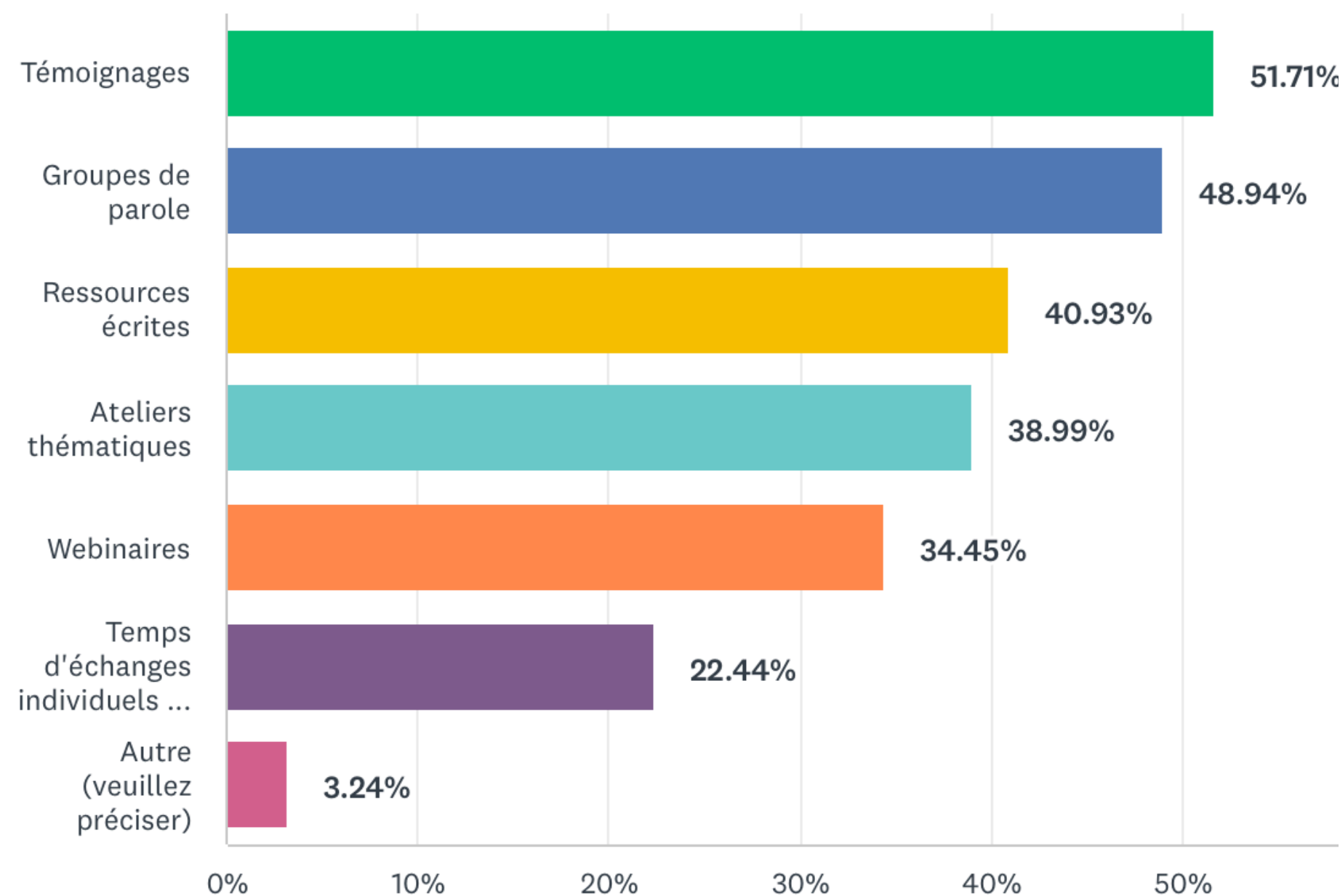
Cette forte adhésion aux groupes de paroles entre femmes s'explique par les nombreux sentiments de solitude et d'incompréhension exprimés tout au long de l'enquête. Les femmes interrogées recherchent non seulement des informations, mais également des espaces où elles peuvent partager leur expérience avec d'autres personnes confrontées aux mêmes difficultés.

Les questions liées à la maternité, à la sexualité, à la ménopause, à la fatigue ou à la charge mentale apparaissent comme des sujets pour lesquels le vécu d'autres patientes est perçu comme particulièrement précieux.

Les formats collectifs répondent autant à un besoin de soutien qu'à une recherche d'informations.

Les patientes recherchent des ressources fiables et adaptées à leurs préoccupations

Quels formats vous sembleraient les plus utiles ? (plusieurs réponses possibles)



Les formats favorisant le **partage d'expérience** apparaissent parmi les dispositifs les plus appréciés par les répondantes. Les groupes de parole, ateliers et témoignages permettent aux patientes d'échanger avec des personnes vivant des situations similaires et de **bénéficier d'un soutien fondé sur l'expérience vécue**.

Au-delà de l'information, ces formats répondent à un **besoin de reconnaissance et de normalisation de certaines préoccupations souvent vécues de manière isolée**. Ils peuvent également contribuer à renforcer le sentiment d'appartenance à une communauté et à réduire l'isolement exprimé par de nombreuses participantes.

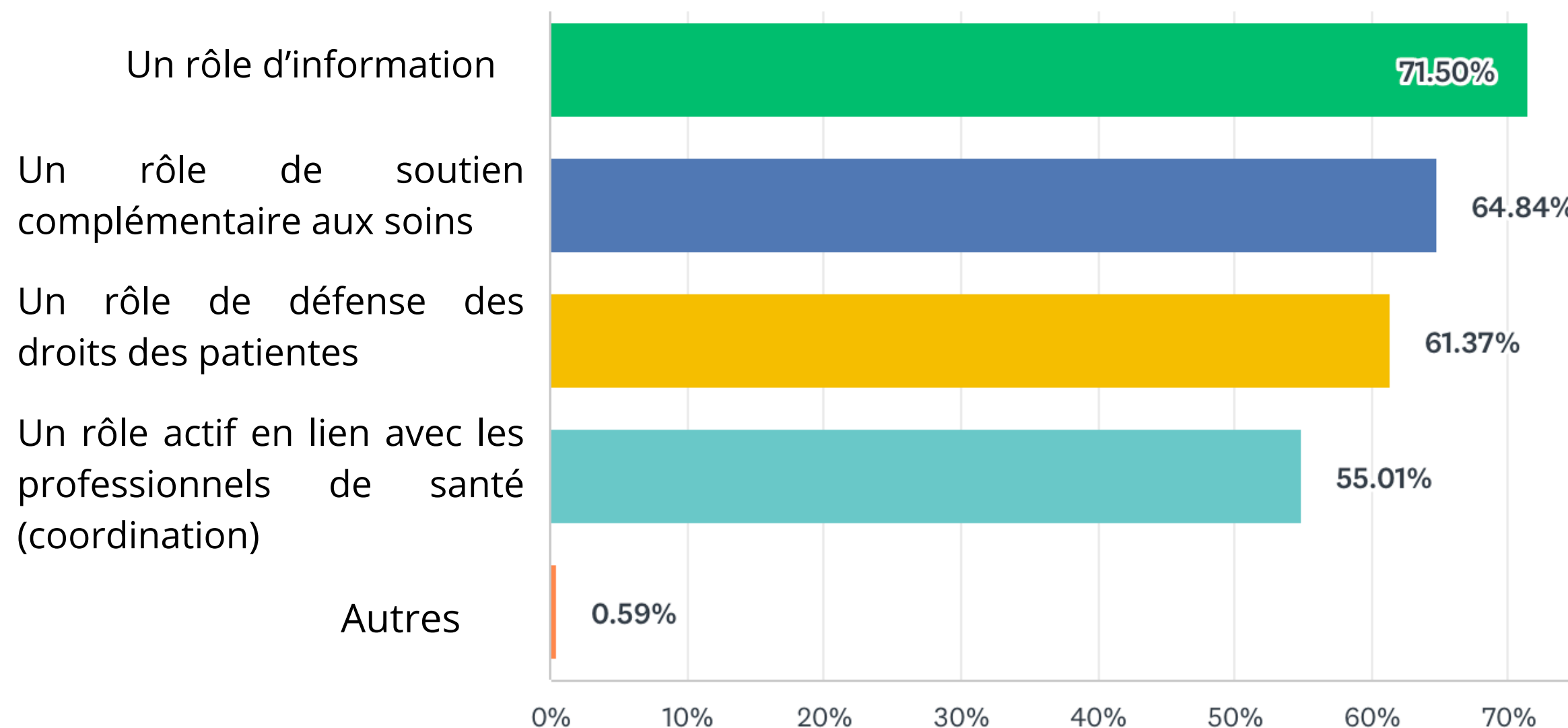
Les ressources documentaires et les formats d'information à distance occupent également une place importante parmi les attentes exprimées. Les répondantes recherchent des contenus fiables, accessibles et spécifiquement consacrés aux problématiques rencontrées par les femmes vivant avec une MICI.

Les webinaires offrent la possibilité d'accéder à des informations actualisées tout en bénéficiant de l'expertise de professionnels ou de témoignages de patientes. Quant aux supports écrits, ils constituent des ressources consultables à tout moment et facilitent l'appropriation des informations au rythme de chacune.

L'afa est identifiée comme une source d'information de confiance capable de répondre à des besoins insuffisamment couverts par le parcours de soins.

L'afa est attendue comme un complément aux soins médicaux

Selon vous, quel(s) rôle(s) l'afa devrait-elle jouer dans votre parcours de soins ?



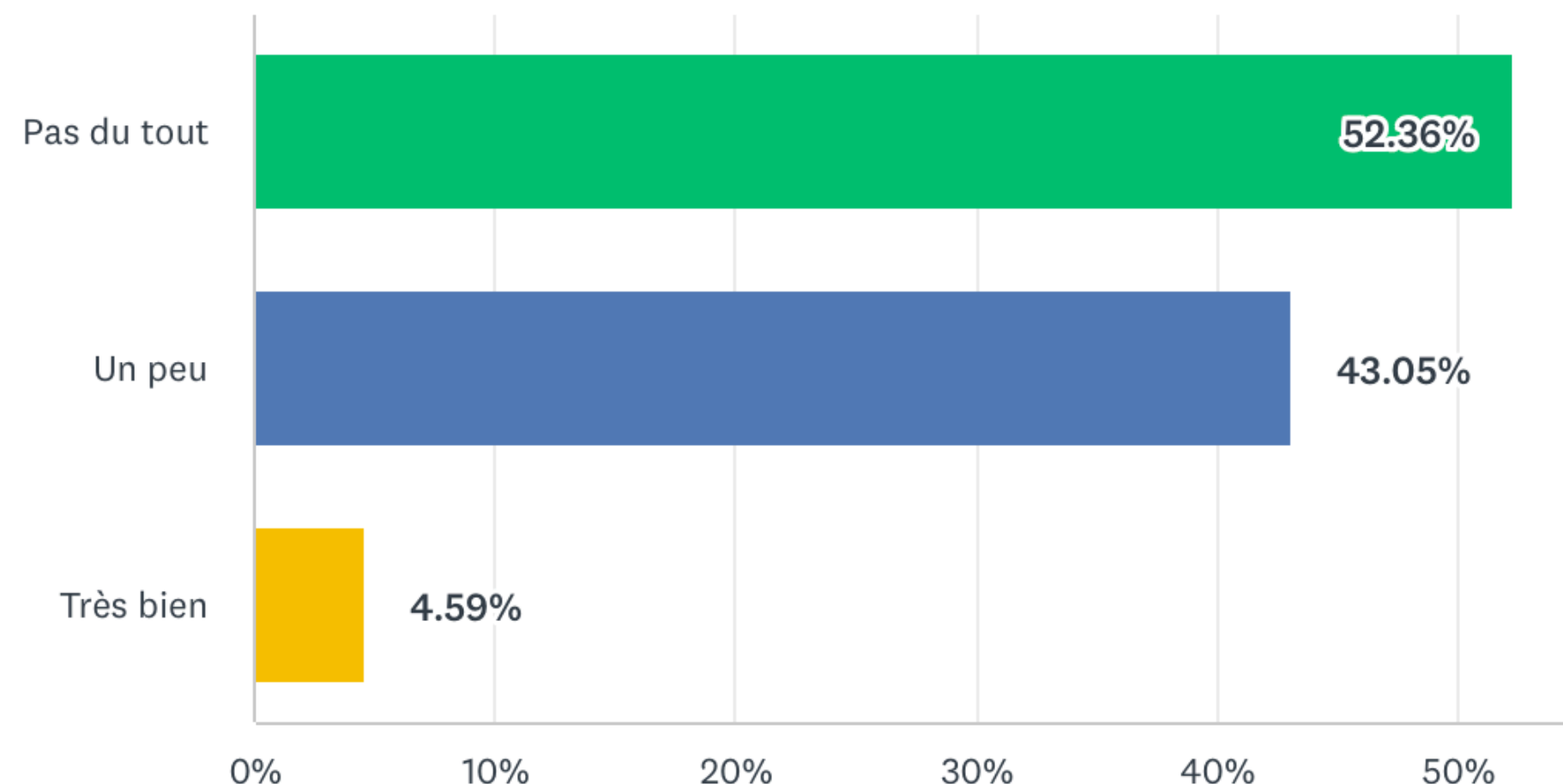
Les attentes formulées à l'égard de l'afa portent principalement sur l'accès à une information fiable et spécifique aux problématiques féminines. Les répondantes expriment également un besoin important de soutien, de partage d'expérience et d'accompagnement tout au long des différentes étapes de leur parcours de vie.

Les demandes concernent aussi bien la diffusion de connaissances que la création d'espaces d'échanges permettant aux femmes de partager leur vécu avec d'autres patientes confrontées aux mêmes problématiques.

Ces résultats confirment le rôle complémentaire que l'association peut jouer aux côtés des professionnels de santé pour répondre à des besoins insuffisamment couverts dans les parcours de soins.

La connaissance des actions de l'afa reste inégale selon les dispositifs proposés

Connaissez-vous les actions de l'afa concernant les femmes ?



Ce résultat suggère que toutes les patientes n'identifient pas spontanément l'ensemble des ressources mises à leur disposition, malgré une attente forte d'information, d'accompagnement et de soutien exprimée dans le reste de l'enquête.

Le contraste entre les besoins formulés et le niveau de connaissance de certaines actions est particulièrement intéressant. Alors que de nombreuses femmes déclarent souhaiter davantage d'informations, d'échanges entre pairs ou d'accompagnement sur les enjeux spécifiques à la santé des femmes, certains dispositifs susceptibles de répondre à ces attentes restent encore insuffisamment repérés.

Cette relative méconnaissance ne traduit pas nécessairement un manque d'intérêt pour les actions proposées. Au contraire, les résultats précédents montrent que les attentes exprimées envers l'afa sont importantes.

Elle peut plutôt refléter : la difficulté à identifier les ressources disponibles au moment où le besoin se présente ; une visibilité variable selon les canaux de communication ; l'arrivée régulière de nouvelles patientes qui ne connaissent pas encore l'ensemble des services proposés.

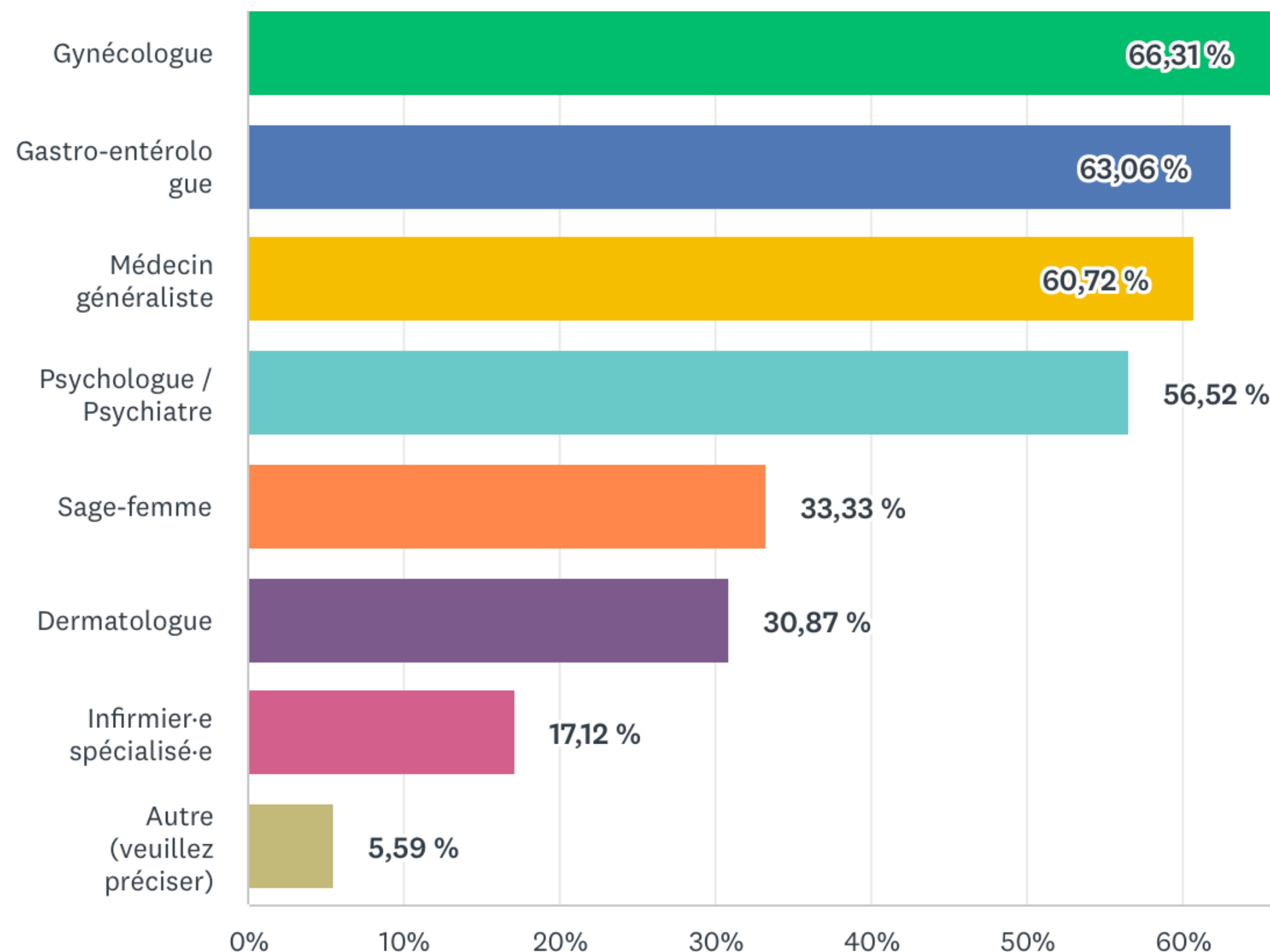
Le décalage observé entre les besoins exprimés et la connaissance de certaines actions de l'association suggère qu'un enjeu important réside non seulement dans le développement de nouveaux dispositifs, mais également dans la visibilité et l'appropriation des ressources déjà existantes.



**Les attentes envers les professionnels de santé
révèlent une demande d'approche plus globale
et plus humaine**

Les patientes appellent à une prise en charge plus coordonnée et multidisciplinaire

Selon vous, quels professionnels devraient être davantage impliqués dans le suivi des femmes atteintes de MICI ? (plusieurs réponses possibles)



Les patientes expriment une **attente forte d'élargissement du cercle des professionnels impliqués dans leur suivi.**

Le **gynécologue** arrive en tête des professionnels dont l'implication devrait être renforcée, devant le gastro-entérologue. Ce résultat confirme l'importance accordée aux **problématiques spécifiquement féminines** tout au long du parcours de vie.

La forte demande concernant les psychologues et psychiatres illustre également la place centrale de la santé mentale dans l'expérience des MICI.

Globalement, les résultats plaident en faveur d'une **prise en charge multidisciplinaire**, associant davantage les différents professionnels concernés par les dimensions digestives, gynécologiques, psychologiques et sociales de la maladie.

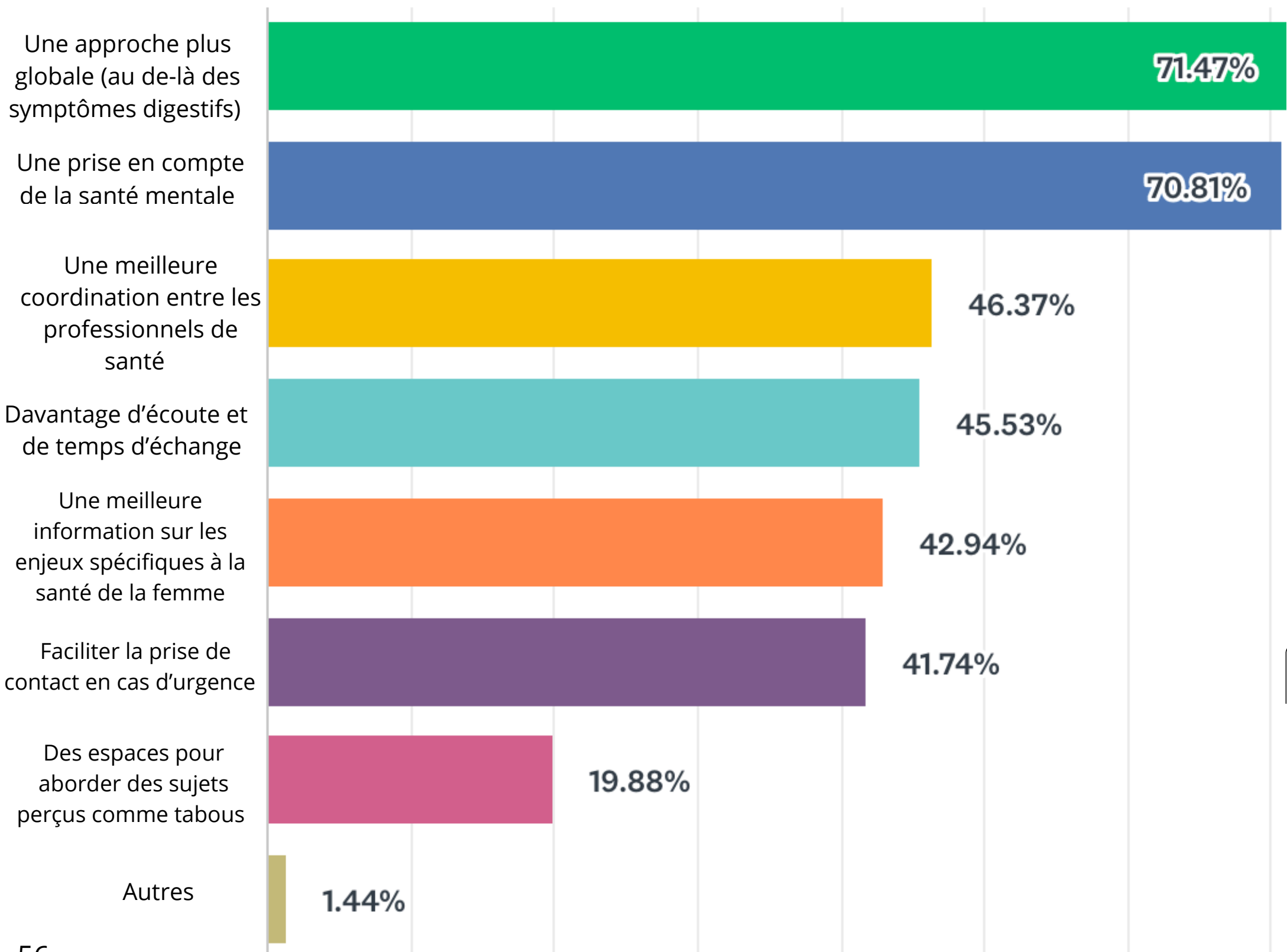
“

« Ce qui me manque le plus c'est vraiment l'**approche globale et intégrée / coordonnée entre spécialistes.** »

”

Les patientes souhaitent être entendues non seulement sur l'activité de leur maladie, mais aussi sur ses conséquences concrètes dans leur vie quotidienne

Quelles attentes avez-vous vis-à-vis des professionnels de santé dans la prise en charge de votre MICI ?(plusieurs réponses possibles)



Parmi les attentes exprimées envers les professionnels de santé figurent en priorité :

- une **meilleure prise en compte de la santé mentale** ;
- **davantage d'écoute** et de **temps d'échange** ;
- une **approche plus globale de la maladie** ;
- des **espaces pour aborder des sujets considérés comme secondaires ou tabous**.

Ces résultats font écho aux nombreuses difficultés rapportées dans l'étude concernant la fatigue chronique, la charge mentale, la sexualité ou encore les douleurs non digestives.

Les répondantes décrivent fréquemment le sentiment que les dimensions invisibles de leur maladie restent moins légitimes que les manifestations digestives objectivables.

« J'ai essayé d'échanger avec mon gastro mais il est **fermé à ce type d'échange** ; pour lui tout est mental à part les symptômes relatifs aux poussées. »

« **Pas d'empathie et aucune solution apportée** quand j'ai essayé.
Réponse du genre : "ça fait partie de la maladie". »

« **Personne n'écoute** quand je parle de l'énorme impact de la fatigue sur mon quotidien. »

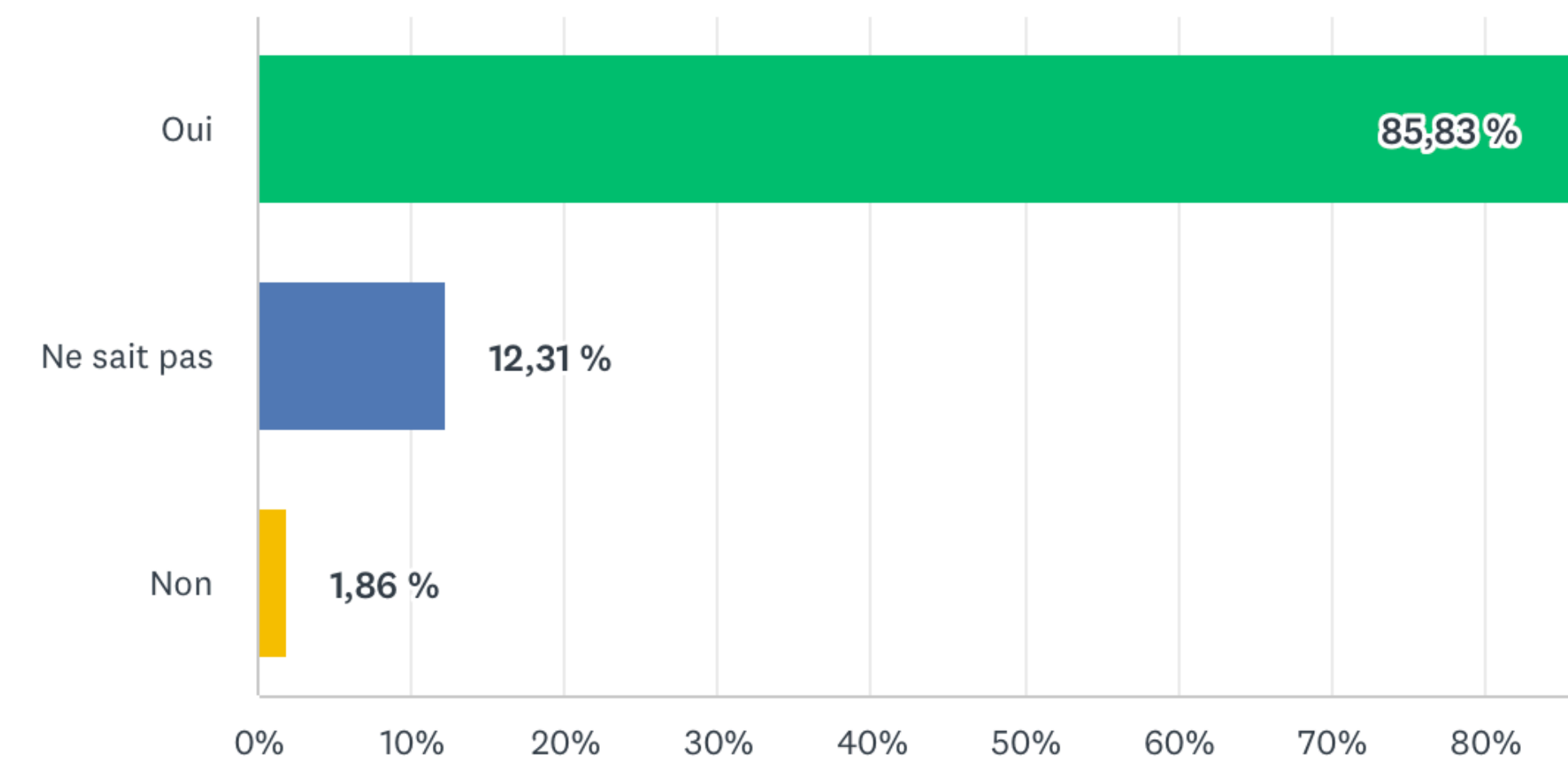
Les attentes exprimées par les patientes montrent que la prise en charge des MICI ne peut se limiter au suivi des symptômes digestifs. Les femmes interrogées souhaitent une approche plus globale, intégrant davantage la fatigue, la santé mentale, les enjeux liés à la maternité, ainsi que les répercussions sociales et professionnelles de la maladie.

Les résultats mettent également en évidence un besoin important d'écoute, de reconnaissance et de temps d'échange avec les professionnels de santé. Plusieurs participantes expriment des difficultés à aborder certains sujets, notamment la sexualité, le cycle menstruel ou les inquiétudes liées à la grossesse, renforçant parfois le sentiment d'incompréhension ou d'isolement.

Ces éléments soulignent l'importance de développer une prise en charge plus coordonnée, multidisciplinaire et attentive aux dimensions invisibles et genrées des MICI.

Une très forte adhésion à des parcours spécifiquement dédiés aux femmes

Seriez-vous favorable à des consultations ou parcours de soins spécifiquement dédiés aux femmes atteintes de MICI ?



L'adhésion à l'idée de consultations ou de parcours de soins spécifiquement dédiés aux femmes atteintes de MICI est extrêmement forte.

Près de 86 % des répondantes se déclarent favorables à cette approche, tandis que moins de 2 % y sont opposées.

Ce résultat constitue probablement l'un des signaux les plus forts de l'enquête. Il traduit la perception largement partagée que les besoins spécifiques des femmes ne sont aujourd'hui pas suffisamment pris en compte dans les parcours de soins existants.

Cette attente rejoint les demandes exprimées tout au long de l'étude : davantage d'écoute, une meilleure prise en compte de la santé mentale, des questions de sexualité, de maternité, de cycle hormonal et une meilleure coordination entre les différents professionnels impliqués.

Les patientes ne demandent pas uniquement davantage de soins, mais des parcours de soins spécifiquement pensés pour répondre aux réalités féminines des MICI.



**ANALYSE CROISÉE :
TOUTES LES FEMMES NE VIVENT PAS LA
MALADIE DE LA MÊME MANIÈRE**

Le type de MICI et l'ancienneté du diagnostic influencent le vécu et les besoins des femmes

	Diagnostic < 2 ans	Diagnostic >10 ans	Crohn	RCH
Bien informées	4,60%	9,30%	8,80%	5,80%
Fatigue permanente	49,20%	48,50%	52,90%	42,10%
Renoncement grossesse	9,90%	23,70%	21,50%	14,00%

Les femmes atteintes de la **maladie de Crohn rapportent plus fréquemment une fatigue permanente** (52,9 % contre 42,1 % pour la RCH) et **déclarent davantage avoir renoncé à un projet de grossesse** (21,5 % contre 14,0 %). Elles se considèrent légèrement mieux informées sur les liens entre les MICI et la santé des femmes.

Par ailleurs, le **niveau d'information tend à augmenter avec l'ancienneté de la maladie**, tandis que le **renoncement à un projet de grossesse est plus fréquent chez les femmes vivant avec une MICI depuis plus de dix ans** (23,7 %), suggérant que les conséquences de la maladie sur les choix de vie peuvent s'accroître au fil du parcours.

Les jeunes femmes sont les moins informées sur les liens entre MICI et santé des femmes :

Part des répondantes peu ou pas du tout informées

Âge	Peu / pas du tout informées
18-24 ans	73,30%
25-34 ans	73,90%
35-44 ans	71,70%
45-54 ans	64,10%
55-64 ans	53,50%
65 ans et +	61,00%

Part des répondantes bien ou très bien informées :

Âge	Bien / très bien informées
18-24 ans	7,40%
25-34 ans	5,30%
35-44 ans	7,10%
45-54 ans	11,30%
55-64 ans	14,70%
65 ans et +	17,10%

Les femmes de moins de 35 ans sont celles qui déclarent le plus faible niveau d'information sur les liens entre MICI et santé des femmes.

Ce constat est particulièrement préoccupant car il concerne précisément les femmes les plus exposées aux questions de fertilité, contraception, grossesse ou sexualité. Les besoins d'information apparaissent donc particulièrement importants dès les premières années suivant le diagnostic.

Les femmes ayant des enfants portent une charge mentale plus importante

Sentiment de gérer seule la MICI	Avec enfants	Sans enfant
Toujours	60,30%	47,70%
Souvent	25,00%	28,20%
Parfois	10,20%	17,00%
Jamais	4,50%	7,10%

Besoins passant après ceux des autres	Avec enfants	Sans enfant
Toujours	22,30%	11,60%
Souvent	40,20%	32,00%
Parfois	28,20%	38,90%
Jamais	9,30%	17,50%

Parmi les femmes ayant des enfants, 72,4 % déclarent une charge mentale élevée ou très élevée, contre 52,8 % chez les femmes sans enfant.

Elles déclarent aussi plus souvent devoir gérer seules l'organisation liée à leur maladie :

Les femmes ayant des enfants déclarent plus fréquemment :

- gérer seules leur maladie ;
- faire passer leurs besoins après ceux des autres
- rencontrer des difficultés à dégager du temps pour elles-mêmes.

Les femmes ayant des enfants apparaissent particulièrement exposées à la charge mentale liée à la maladie. Elles déclarent plus fréquemment devoir gérer seules l'organisation de leur MICI et faire passer leurs propres besoins après ceux de leur entourage. La parentalité ne modifie pas fortement le niveau de fatigue ou d'isolement, mais elle accentue les arbitrages quotidiens entre santé, responsabilités familiales et organisation du parcours de soins.

La maladie ne se substitue pas aux responsabilités familiales : elle s'y ajoute.

Le renoncement à une grossesse est plus fréquemment rapporté par les répondantes de 35 à 44 ans

Âge	Renoncement à une grossesse
18-24 ans	8,10%
25-34 ans	17,40%
35-44 ans	25,90%
45-54 ans	15,10%
55-64 ans	13,50%
65 ans et +	6,50%

Parmi les répondantes, les femmes âgées aujourd'hui de 35 à 44 ans sont les plus nombreuses à déclarer avoir déjà renoncé à un projet de grossesse (25,9 %). Cette différence doit toutefois être interprétée avec prudence : l'analyse repose sur l'âge actuel des participantes et ne permet pas de savoir à quel âge le renoncement est survenu. Ces résultats indiquent donc que cette expérience est plus fréquemment rapportée dans cette tranche d'âge, sans établir de lien direct entre l'âge au moment du renoncement et la décision elle-même.

Les parcours dédiés aux femmes sont fortement soutenus à tous les âges

Âge	Favorables à des parcours dédiés
18-24 ans	89,30%
25-34 ans	85,60%
35-44 ans	87,10%
45-54 ans	84,00%
55-64 ans	84,10%
65 ans et +	75,00%

Le soutien massif aux parcours dédiés, quel que soit l'âge des répondantes, montre que les enjeux spécifiques à la santé des femmes ne concernent pas uniquement la période de maternité.

Le soutien observé dans toutes les classes d'âge montre que les besoins spécifiques des femmes ne se limitent pas à la grossesse ou à la maternité, mais concernent également la santé hormonale, la sexualité, la santé mentale et le vieillissement avec la maladie.

L'adhésion observée dans toutes les générations suggère ainsi une attente forte d'accompagnement global et de coordination entre les différents professionnels impliqués dans la prise en charge des MICI.



SYNTHESE

Cette étude souligne la nécessité de repenser la prise en charge des MICI dans une approche centrée sur les patientes.

4 ENSEIGNEMENTS-CLÉS :

- Les femmes ne demandent pas seulement un contrôle des symptômes digestifs.
- La fatigue, la charge mentale et les répercussions psychosociales sont des dimensions majeures de la maladie.
- Les enjeux spécifiquement féminins restent insuffisamment intégrés aux parcours de soins.
- L'attente principale porte sur une prise en charge coordonnée, globale et centrée sur la personne.

La présente étude met en évidence que les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin affectent profondément et durablement l'ensemble des dimensions de la vie des femmes qui en sont atteintes. Au-delà des manifestations digestives, les résultats montrent que les MICI influencent les trajectoires professionnelles, les projets de maternité, les relations sociales et affectives, le rapport au corps ainsi que la santé mentale des patientes.

L'analyse met particulièrement en lumière le caractère largement invisible de nombreux impacts de la maladie. La fatigue chronique, la charge mentale, l'anticipation constante des symptômes, les difficultés émotionnelles ou encore les contraintes organisationnelles apparaissent comme des dimensions centrales du vécu des femmes, mais restent souvent peu reconnues dans les parcours de soins et dans l'environnement social ou professionnel. Cette invisibilité contribue à renforcer le sentiment d'isolement, d'incompréhension et parfois de culpabilité exprimé par de nombreuses participantes.

Les résultats soulignent également l'existence d'un décalage important entre l'expérience vécue des patientes et la prise en charge médicale proposée. Si le suivi médical apparaît globalement structuré autour du gastro-entérologue, les femmes interrogées expriment le besoin d'une approche plus globale, davantage centrée sur la personne et tenant compte des dimensions psychologiques, sociales et genrées de la maladie. Les enjeux liés à la maternité, au cycle hormonal, à la sexualité, à l'image corporelle ou à la santé mentale demeurent encore insuffisamment intégrés dans les pratiques de soin.

L'étude met par ailleurs en évidence le rôle central de la charge mentale dans l'expérience quotidienne des MICI. Les patientes décrivent une vigilance permanente, une nécessité constante d'anticipation et une adaptation continue de leurs activités, de leurs déplacements et de leur organisation personnelle et familiale.

Cette charge mentale apparaît comme un élément structurant du vécu de la maladie, particulièrement chez des femmes souvent confrontées à des responsabilités professionnelles, familiales et domestiques simultanées.

Les témoignages recueillis montrent enfin une attente forte d'écoute, de reconnaissance et d'accompagnement. Les participantes expriment le besoin de pouvoir aborder librement des sujets parfois perçus comme tabous, mais aussi d'accéder à des espaces d'échange, de soutien et d'information adaptés à leurs réalités de vie. Les demandes formulées autour de la coordination des soins, de la prise en compte de la santé mentale et du développement d'approches spécifiques à la santé des femmes témoignent de la nécessité de faire évoluer les modèles de prise en charge actuels.

Ainsi, cette étude confirme que les MICI ne peuvent être appréhendées uniquement sous un angle biomédical. Elles constituent des maladies chroniques aux répercussions multidimensionnelles, dont les conséquences invisibles occupent une place centrale dans le quotidien des patientes. Donner une visibilité à ces expériences et reconnaître pleinement la parole des femmes apparaissent aujourd'hui comme des conditions essentielles pour améliorer l'accompagnement, les parcours de soins et la qualité de vie des personnes vivant avec une MICI.

L'ensemble des résultats met en évidence une invisibilisation persistante de plusieurs dimensions spécifiquement féminines des MICI. Les participantes évoquent notamment les interactions avec le cycle menstruel, la fertilité, la grossesse, la sexualité ou encore la ménopause comme des sujets encore insuffisamment explorés dans les parcours de soins. Cette situation contribue à renforcer le sentiment que certaines réalités de leur expérience demeurent insuffisamment reconnues, tant dans la pratique clinique que dans les connaissances disponibles.

Les femmes interrogées ne demandent pas seulement de meilleurs traitements. Elles demandent que leur maladie soit appréhendée dans toutes ses dimensions : physiques, psychologiques, sociales, professionnelles et gynécologiques.

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 atteintes de MICI en France**, il s'agit d'une enquête basée sur les réponses de 1925 femmes.

ANNEXE : Questionnaire quantitatif

A. Profil sociodémographique et médical

1. Quel âge avez-vous ?

- ☐ 18-24 ☐ 25-34 ☐ 35-44 ☐ 45-54 ☐ 55-64 ☐ ≥65

2. Quelle est votre situation familiale ?

- ☐ Célibataire ☐ En couple ☐ Mariée / pacsée ☐ Divorcée ☐ Veuve ☐ Autre : _____

3. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?

- ☐ Agricultrice ☐ Artisan / commerçante / cheffe d'entreprise
☐ Cadre / profession intellectuelle supérieure
☐ Profession intermédiaire ☐ Employée ☐ Ouvrière
☐ Sans activité professionnelle
☐ Étudiante ☐ Retraitée ☐ Autre : _____

4. Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?

- ☐ Temps plein ☐ Temps partiel ☐ Arrêt maladie
☐ Invalidité ☐ Sans activité ☐ Étudiante ☐ Retraitée
☐ Autre : _____

5. De quel type de MICI êtes-vous atteinte ?

- ☐ Maladie de Crohn ☐ Rectocolite hémorragique (RCH)
☐ MICI indéterminée

6. A quand remonte votre diagnostic de MICI ?

- ☐ < 2 ans ☐ 2-5 ans ☐ 6-10 ans ☐ > 10 ans

7. Comment évaluez-vous la sévérité actuelle de votre MICI ?

- ☐ En rémission ☐ Forme légère ☐ Forme modérée
☐ Forme sévère ☐ Je ne sais pas

8. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous (cochez si oui) :

- ☐ eu une poussée ? ☐ été hospitalisée ?
☐ changé de traitement ? ☐ Aucun de ces éléments

9. Votre traitement actuel comprend :

- ☐ Aminosalicylés (5-ASA) ☐ Corticoïdes
☐ Immunosuppresseurs (ex : azathioprine)
☐ Biothérapies et petites molécules (anti-TNF (infliximab, adalimumab, golimumab), anti-intégrines (vedolizumab), anti-JAK (upadacitinib, filgotinib, et tofacitinib), anti-IL12/23 ustekinumab, risankizumab)
☐ Aucun traitement ☐ Autre (précisez) : _____

10. Avez-vous une stomie ?

- ☐ Oui ☐ Non

11. Par quel(s) professionnel(s) êtes-vous suivie dans le cadre de votre MICI ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Gastro-entérologue ☐ Médecin généraliste
☐ Gynécologue ☐ Sage-femme
☐ Infirmier(e) ☐ Dermatologue
☐ Autre : _____ ☐ Aucun suivi

12. Dans quelle(s) situation(s) vous situez-vous actuellement ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ J'ai un projet de grossesse plus ou moins long terme
☐ Je suis en péri-ménopause ☐ Je suis ménopausée
☐ Aucun des éléments ci-dessus ☐ Je préfère ne pas répondre

B. Parentalité et grossesse

13. Avez-vous déjà renoncé à un projet de grossesse du fait de votre MICI ?
☐ Oui (précisez) ☐ Non
14. Avez-vous des enfants ?
☐ Oui (précisez le nombre) ☐ Non
15. Si oui, la ou les naissance(s) a(ont) t-elle(s) eu lieu :
☐ Avant le diagnostic ☐ Après le diagnostic ☐ Les deux
16. Si oui, avez-vous eu besoin d'une PMA ou d'une FIV ?
☐ Oui ☐ Non
17. Si oui : Lors de la(les) grossesse(s), votre MICI était :
☐ En rémission ☐ Active ☐ Variable ☐ Ne sait pas

C. Accès à l'information et littératie en santé

18. Vous sentez-vous suffisamment informée sur les liens entre MICI et santé des femmes ?

(1 = Pas du tout informée → 5 = Tout à fait informée)

19. Sur quels sujets souhaiteriez-vous davantage d'informations ?
☐ Fertilité ☐ Grossesse / maternité ☐ Allaitement
☐ Cycle menstruel ☐ Ménopause ☐ Intimité / Sexualité
☐ Image corporelle ☐ Santé mentale ☐ Contraception
☐ Dépistages recommandés (gynécologiques, etc.) ☐ Autres : _____

20. Où trouvez-vous principalement des informations ?

- ☐ Gastro-entérologue ☐ Gynécologue ☐ Médecin généraliste
☐ Sage-femme ☐ Infirmier(e) ☐ Sites internet médicaux
☐ Réseaux sociaux ☐ Association afa
☐ Autres patientes ☐ Autres : _____

21. Selon vous, l'information disponible est :

- ☐ Très insuffisante ☐ Plutôt insuffisante
☐ Plutôt suffisante ☐ Tout à fait suffisante
☐ NSP / Ne cherche pas d'information

D. Vécu global et impact de la maladie

22. Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous l'impact de votre MICI sur :
(1 = faible / 5 = très important)

● Vie sociale ● Vie professionnelle ● Vie familiale ● Vie intime / sexuelle
● Temps personnel / loisirs

23. Avez-vous le sentiment que cet impact est-il suffisamment pris en compte par les professionnels de santé ?

☐ Oui ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Non

24. Ressentez-vous une fatigue chronique liée à votre MICI ?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ En permanence

25. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous :

- ☐ Réduit / annulé des activités sociales
☐ Manqué des journées de travail / études
☐ Évité des déplacements
☐ Renoncé à certains projets
☐ Évité des relations intimes
☐ Aucun de ces éléments

E. Pratique d'activité physique et sportive

26. Pratiquez-vous une activité physique ou sportive ?

☐ Oui régulièrement (au moins 1 à 2 fois par semaine)

☐ Oui occasionnellement (moins d'1 fois par semaine ou de manière irrégulière)

☐ Non

27. La MICI a-t-elle modifié votre pratique ?

☐ Arrêt

☐ Diminution

☐ Adaptation (changement de type)

☐ Augmentation

☐ Aucun impact

28. Pour quelles raisons ? (plusieurs réponses possibles)

☐ Fatigue

☐ Douleurs

☐ Symptômes digestifs

☐ Manque d'accompagnement

☐ Crainte du regard

☐ Autre : ____

29. Souhaiteriez-vous être accompagnée sur ce sujet ?

☐ Oui ☐ Non

F. Charge mentale et organisation du quotidien

La charge mentale correspond au fait de devoir penser, organiser et anticiper différents aspects de votre vie ou de votre maladie.

30. Ressentez-vous une charge mentale liée à (cochez si oui) :

☐ Rôle familial (enfants, proches, aidance)

☐ Activité professionnelle ou études

☐ Responsabilités domestiques (courses, ménage, organisation du foyer)

☐ Gestion administrative (assurances etc.)

☐ Aucun de ces éléments

(sauf si « aucun ») 31. Cette charge mentale vous semble :

☐ Faible ☐ Modérée ☐ Élevée ☐ Très élevée

32. Votre maladie aggrave-t-elle cette charge ?

☐ Oui beaucoup ☐ Oui un peu ☐ Non ☐ Ne sait pas

33. Plus précisément, cette charge est-elle aggravée par :

☐ Gestion des symptômes (douleurs, fatigue, crises...)

☐ Gestion des traitements (prise, adaptation, effets secondaires)

☐ Organisation du parcours de soins (rendez-vous, examens, coordination)

☐ Communication avec les professionnels de santé

☐ Aucun de ces éléments

34. Avez-vous le sentiment de devoir gérer seule l'organisation liée à votre maladie ?

☐ Toujours ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Jamais

35. Avez-vous le sentiment que vos besoins passent après ceux des autres ?

☐ Toujours ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Jamais

36. Cette situation est-elle influencée par le fait d'avoir des enfants ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Non concernée

37. Vous arrive-t-il de (cochez si oui) :

☐ Reporter des soins ☐ Minimiser vos symptômes

☐ Ne pas parler de vos difficultés ☐ Faire semblant d'aller bien

☐ Aucun de ces éléments

G. Image corporelle, vie affective et intimité

38. La MICI a-t-elle modifié votre rapport à votre corps ou la confiance que vous lui accordez ?
☐ Pas du tout ☐ Un peu ☐ Beaucoup
39. Ressentez-vous une gêne (liée à votre maladie) dans votre vie affective ou intime ?
☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Toujours ☐ Je préfère ne pas répondre
40. Ces craintes sont liées à :
☐ Symptômes digestifs
☐ Image corporelle
☐ Fatigue
☐ Peur du regard
☐ Manque de confiance
☐ Autres : _____
41. Êtes-vous à l'aise pour parler de sexualité avec un professionnel de santé ?
☐ Oui ☐ Non
☐ Cela dépend (précisez : _____)
42. Avez-vous informé votre partenaire de votre MICI ?
☐ Oui (précisez comment cela a été reçu) ☐ Non ☐ Je n'ai pas de partenaire

H. Rapport à l'alimentation et au poids

43. La MICI a-t-elle modifié votre rapport à l'alimentation ?
☐ Pas du tout ☐ Un peu ☐ Beaucoup
44. Avez-vous déjà restreint certains aliments par crainte des symptômes ?
☐ Oui ☐ Non
45. Ressentez-vous une inquiétude vis-à-vis de votre poids ?
☐ Oui ☐ Non
46. Votre poids a-t-il été source de préoccupation liée à la maladie ?
☐ Perte de poids
☐ Prise de poids (traitements, corticoïdes...)
☐ Variations importantes
☐ Aucun
47. Avez-vous déjà eu des difficultés avec l'alimentation (restriction, contrôle, culpabilité...) ?
☐ Oui ☐ Non ☐ Préfère ne pas répondre
48. Souhaiteriez-vous un accompagnement sur ces sujets ?
☐ Oui ☐ Non

I. Cycles de vie et variations hormonales

49. Avez-vous observé des variations de vos symptômes en lien avec :

- ☐ Règles
- ☐ Syndrome prémenstruel
- ☐ Grossesse
- ☐ Post-partum
- ☐ Péri-ménopause
- ☐ Ménopause
- ☐ Aucune
- ☐ Ne sait pas

50. Comment ces variations impactent votre MICI ?

- ☐ Amélioration
- ☐ Aggravation
- ☐ Difficile à dire

51. En avez-vous parlé avec un professionnel ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je préfère ne pas en parler

52. Selon vous, sont-elles suffisamment prises en compte dans votre suivi ?

- ☐ Oui
- ☐ Plutôt oui
- ☐ Plutôt non
- ☐ Non

J. Soutien et échanges

53. Vous sentez-vous isolée dans votre vécu avec la maladie ?

- ☐ Jamais
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

54. Êtes-vous intéressée par des échanges avec d'autres femmes atteintes de MICI ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Peut-être

55. Quels formats vous sembleraient les plus utiles ?

- ☐ Groupes de parole
- ☐ Ateliers
- ☐ Témoignages
- ☐ Webinaires
- ☐ Ressources écrites
- ☐ Temps d'échanges individuels (en tête à tête avec une patiente)
- ☐ Autres : ...

K. Attentes vis-à-vis de l'afa

56. Connaissez-vous les actions de l'afa concernant les femmes ?

☐ Très bien ☐ Un peu ☐ Pas du tout

57. Parmi les actions suivantes, lesquelles devraient être les 3 actions prioritaires pour l'afa concernant la santé des femmes ? (Cochez 3 items maximum)

- ☐ Développer des contenus d'information dédiés
- ☐ Créer des parcours ou programmes dédiés
- ☐ Groupes de parole

- ☐ Développer des outils pour aider les professionnels à mieux prendre en charge les femmes (guides, formations, supports d'échange...)
 - ☐ Sensibilisation (du grand public, des professionnels de santé et des médias aux spécificités des femmes vivant avec une MICI)
- ☐ Plaidoyer (actions pour faire évoluer les politiques publiques, défendre les droits des patientes et améliorer leur prise en charge)
 - ☐ Autres : ...

58. Selon vous, quel(s) rôle(s) l'afa devrait-elle jouer dans votre parcours de soins ?

- ☐ Information
 - ☐ Soutien
- ☐ Coordination avec soins
 - ☐ Défense des droits
 - ☐ Autres : ...

L. Attentes vis-à-vis des professionnels de santé

59. De manière générale, vous sentez-vous écoutée et comprise par les professionnels de santé qui vous suivent pour votre MICI ?

☐ Oui ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Non

60. Avez-vous déjà renoncé à aborder certains sujets avec un professionnel de santé ? (cochez si oui)

☐ Intimité / sexualité ☐ Fertilité / projet de grossesse ☐ Cycle menstruel ☐ Ménopause ☐ Image corporelle ☐ Santé mentale ☐ Douleurs non digestives (articulaires, etc.)
☐ Fatigue ☐ Autres : ...

61. Quelles en sont les raisons ?

☐ Manque de temps ☐ Tabou
☐ Manque de confiance ☐ Peur de ne pas être prise au sérieux
☐ Manque d'empathie ☐ Difficulté à contacter un professionnel ☐ Autres : ...

62. Le sexe du professionnel de santé a-t-il un impact ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sait pas

63. Selon vous, les professionnels de santé prennent-ils suffisamment en compte l'impact global de la MICI sur votre vie quotidienne (physique, psychologique, sociale, familiale) ?

☐ Oui ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Non

64. Quelles attentes avez-vous vis-à-vis des professionnels de santé dans la prise en charge de votre MICI ?

☐ Davantage d'écoute et de temps d'échange
☐ Une meilleure information sur les enjeux spécifiques à la santé des femmes
☐ Une prise en compte de la santé mentale
☐ Une approche plus globale (au-delà des symptômes digestifs)
☐ Une meilleure coordination entre les professionnels de santé
☐ Des espaces pour aborder des sujets perçus comme tabous
☐ Faciliter la prise de contact en cas d'urgence

65. Selon vous, quels professionnels devraient être davantage impliqués dans le suivi des femmes atteintes de MICI ?

☐ Gastro-entérologue ☐ Gynécologue ☐ Sage-femme ☐ Médecin généraliste ☐ Psychologue / Psychiatre ☐ Infirmier(e) spécialisé(e) ☐ Dermatologue ☐ Autres : ...

66. Seriez-vous favorable à des consultations ou parcours de soins spécifiquement dédiés aux femmes atteintes de MICI ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sait pas

67. Avez-vous quelque chose à ajouter ?