

**MALADIE DE CROHN & RECTOCOLITE HEMORRAGIQUE**

**15 TRAJECTOIRES ISSUES D'UNE ÉTUDE QUALITATIVE RÉALISÉE PAR L'AFA EN 2025**

**LE PARCOURS DE  
SOINS MICI**

**VÉCU ET  
RACONTÉ PAR  
LES PATIENTS**

# MÉTHODOLOGIE EMPLOYÉE

## ETUDE QUALITATIVE PHÉNOMÉNOLOGIQUE SANS A PRIORI THÉORIQUE

POPULATION CIBLE	RECRUTEMENT	DONNÉES QUALITATIVES	ANALYSES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 15 patients adultes               <ul style="list-style-type: none"> <li>· Volontaires</li> <li>· Diagnostic &gt; 5 ans</li> </ul> </li> <li>• Profils variés (sexe, âge, emploi, CSP, lieux de soins)</li> <li>• Répartition Crohn/RCH ≈ 50/50</li> <li>• NB : pas d'objectif d'échantillon représentatif</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pré-sélection des répondants par l'afa</li> <li>• Diffusion de l'information via l'Observatoire des MICI et mail aux patients</li> <li>• Information et consentement via le site de l'Observatoire</li> <li>• Entretiens planifiés par l'afa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entretiens semi-directifs</li> <li>• Approfondis</li> <li>• Par téléphone</li> <li>• 90 minutes en moyenne</li> <li>• Sans obligation de répondre à toutes les questions</li> <li>• Transcription mot à mot des entretiens sur base des audios</li> <li>• Triangulation (validation transcription par le patient)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analyse thématique manuelle inductive (sans grille théorique)</li> <li>• Analyse lexicale               <ul style="list-style-type: none"> <li>· Terminologie employée</li> <li>· Les 3 mots employés pour résumer le parcours de soins</li> </ul> </li> <li>• Sélection de verbatims</li> </ul>

## COMITÉ DE PILOTAGE DE L'ÉTUDE



Corinne Devos  
Présidente de l'AFA Crohn RCH France



Anne Buisson  
Directrice de l'AFA Crohn RCH France



Audrey Malet  
Chargée de mission Recherche de l'AFA Crohn RCH France



Patricia Rondeau  
Patiente experte à l'AFA Crohn RCH France



Joris Picard  
Patient expert à l'AFA Crohn RCH France



Marieke Podevin  
Consultante en santé



Pauline Rivière  
Gastroentérologue



Carmen Stefanescu  
Gastroentérologue

# INTRODUCTION

Derrière chaque parcours de soins se dessine une histoire singulière. Une histoire faite de symptômes qui apparaissent, d'attentes, de doutes, de rencontres médicales, parfois de ruptures, mais aussi d'adaptations, de ressources et d'espoir. Ce livret est né de la volonté de donner toute leur place à ces expériences, en partant de la parole des patients eux-mêmes.

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une étude initiée par l'AFA Crohn RCH France, unique association nationale engagée dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie de Crohn et de rectocolite hémorragique. Il s'appuie sur une démarche qualitative fondée sur la réalisation d'entretiens individuels approfondis auprès de quinze patients.

À travers leurs récits, les patients ont retracé leur parcours tel qu'ils l'ont vécu : des premières alertes au diagnostic, de l'annonce de la maladie aux traitements et au suivi, sans oublier les répercussions émotionnelles, relationnelles et quotidiennes de la prise en charge. En donnant accès à ces expériences vécues, cette démarche permet de dépasser les descriptions théoriques des parcours de soins pour en saisir la réalité concrète.

Ce livret propose ainsi plusieurs niveaux de lecture. Il présente d'abord une synthèse des principaux enseignements de l'étude, mettant en évidence les étapes clés du parcours, ses fragilités, mais aussi les facteurs de soutien et de sécurisation. Il donne ensuite toute leur place aux trajectoires individuelles des quinze patients interrogés. Ces récits, restitués dans leur singularité, rendent compte de la diversité des expériences sans les uniformiser ni les réduire à des modèles.

L'ambition de ce livret dépasse la seule description du parcours de soins. Il s'agit de faire entendre des voix, de mieux comprendre ce qui aide, ce qui fragilise, ce qui rassure et ce qui fait défaut. En donnant à voir ces vécus, il vise à contribuer à des parcours plus lisibles, plus humains et plus attentifs à l'expérience réelle des patients, au service d'une prise en charge toujours plus ajustée.

## SYNTHÈSE DE L'ETUDE

# LA PERSPECTIVE DU PATIENT SUR SON PARCOURS DE SOINS ET SA PRISE EN CHARGE

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

### AVANT LE DIAGNOSTIC: UN TEMPS D'ERRANCE, DE SOLITUDE ET DE DOUTES

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

**« Pratiquement 1 an de thérapie pour comprendre pourquoi, qui n'ont porté absolument aucun fruit, des visites très, très régulières chez un médecin traitant qui me disait que j'avais des gastros... »**

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

### LE COUP DE MASSUE POST DIAGNOSTIC

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

**« Je pense que j'étais un peu sonné donc je n'ai pas vraiment de souvenir de paroles [...] on sait qu'on n'en guérit pas, ça a été un sacré choc de me dire: «Toute ma vie, je vais vivre avec quelque chose qui peut se réveiller du jour au lendemain, si j'arrive à l'endormir». »**

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

## LA RECHERCHE D'ÉQUILIBRE: UN PARCOURS SEMÉ D'EMBÛCHES

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

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

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

« Donc il y a eu un certain temps de tâtonnement comme ça, ça allait, ça venait, etc. Donc, ça a duré pratiquement 4 ans et puis, j'allais, je venais, je passais mon temps avec ce Pentasa, ce Quadrasa, les corticoïdes, que je supportais mal par voie orale, je perdais le sommeil. »

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

## DES ATTENTES FORTES: L'HUMAIN AU CENTRE DU PARCOURS

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

« Demander aux médecins qu'ils posent des questions sur comment on vit la maladie, tous les jours, dans notre vie, que ce soit professionnelle ou vie privée. Parce que je pense que ça, ils ne posent pas forcément la question. Je crois que dans le truc idéal, oui, qu'il y ait peut-être une attention là-dessus. »

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

## L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE: UN PILIER ESSENTIEL

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

« Pour moi, c'est l'écoute du patient, c'est la première chose pour bien cerner le patient, parce qu'on est tous tellement différents (...) de façon à être bien pris en charge. »

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

**« Je me sens bien encadrée. Je me sens bien écoutée et ça me rassure beaucoup. Je sais que je ne suis pas laissée à moi-même, face à moi-même sans savoir quoi faire. Ça rend les choses plus faciles à supporter. »**

## **CONCLUSION : VERS UN PARCOURS PLUS HUMAIN ET MIEUX ADAPTÉ**

Cette étude apporte un éclairage précieux sur le vécu des personnes atteintes de MICI. Elle montre que l'amélioration du parcours de soins ne repose pas seulement sur l'efficacité des traitements, mais aussi sur la qualité de la relation humaine et la prise en compte globale de la personne. Accélé-

rer le diagnostic, mieux accompagner l'annonce, renforcer la coordination entre les professionnels, intégrer les dimensions psychologiques et sociales: autant de leviers qui peuvent alléger la charge émotionnelle des patients et leur offrir un parcours plus serein, plus lisible, plus respectueux de leur histoire.

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

# TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DES PATIENTS INTERROGES

(Usage de pseudonymes)

## ALBERT

Profil: homme, 71 ans, atteint de rectocolite hémorragique, diagnostiqué en 1979 dans une clinique privée (grande ville), il habite dans une ville moyenne et est suivi à l'hôpital. Il est à la retraite (anciennement cadre) et connaît l'afa mais n'y a jamais fait appel.

Son histoire avec la MICI débute en 1979, à un moment charnière de sa vie. Jeune homme de 26–27 ans, sportif de haut niveau, il vient d'être recruté par un club de rugby et a déménagé pour s'investir pleinement dans cette nouvelle carrière. C'est dans cette période d'élan, d'énergie et d'ambition que surgissent les premiers signes: du sang dans les selles, une fatigue écrasante, des douleurs abdominales intenses, des urgences répétées pour se rendre aux toilettes. Comme beaucoup à cette époque, il pense d'abord à des hémorroïdes:

**« Moi au début, je croyais que c'était les hémorroïdes... j'ai acheté de la pommade. »**

Mais la situation s'aggrave très vite, ce qui l'amène à consulter son médecin traitant qui le réoriente vers un gastroentérologue. Le diagnostic arrive après une coloscopie rudimentaire, extrêmement douloureuse. L'interne lui annonce une rectocolite hémorragique (RCH), maladie totalement inconnue pour lui, comme pour la plupart des soignants à l'époque. « RCH... j'en avais jamais entendu parler. »

Le mot ne résonne pas ; il inquiète, il désoriente. Les sources d'information sont inexistantes, l'accès au savoir limité. Albert se trouve seul face à une pathologie méconnue, imprévisible, et déjà envahissante.

## LES PREMIÈRES ANNÉES: UNE LUTTE PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE

Avec la maladie, c'est toute sa vie qui bascule. Les poussées s'enchaînent. Les traitements 5-ASA soulagent à peine. La fatigue devient écrasante. Le sport, pilier identitaire et social, devient impossible: il doit arrêter le rugby, renoncer à une carrière prometteuse. Pour lui, c'est un choc majeur, vécu comme une rupture:

**« Pour moi, c'est un choc psychologique parce que, physiquement, je ne pouvais plus, je ne tenais plus sur mes jambes. Et pourtant, j'étais jeune, j'avais 26 ans, 27 ans. J'étais jeune, mais physiquement, je ne pouvais plus. »**

Sa vitalité s'effondre, son corps lui échappe, son image de sportif solide et endurant se fissure. La maladie s'installe durablement, avec des poussées violentes, allant jusqu'à 20 à 25 selles par jour, rendant tout déplacement difficile et socialement anxiogène. Albert évoque la honte, un sentiment puissant qui l'accompagne pendant des décennies. Honte des symptômes (gaz, fuites), honte du regard des autres, honte de devoir se justifier:

**« C'est dégradant... à force, on a honte. »**

Il en vient à inventer une fausse histoire, une amibiase contractée en Afrique, pour protéger son intimité et éviter le stigmate: « Je disais que j'avais attrapé des amibes... c'était plus facile. »

## ÉVOLUTIONS THÉRAPEUTIQUES ET ESCALADE DES TRAITEMENTS

Les traitements de première intention cessent progressivement d'être efficaces. Après plusieurs années de résistance, de peur des effets secondaires, et de refus initial, il finit par accepter l'introduction des immunosuppresseurs et anti-TNF. Ce moment constitue un deuxième tournant majeur: un pas difficile, vécu comme une contrainte imposée par la maladie.

**« Je ne voulais pas... mais la maladie m'a obligé. »**

Depuis, il reçoit toutes les six semaines une perfusion en hôpital de jour. Cette routine, lourde mais rassurante, est devenue la pierre angulaire de sa prise en charge:

**« Si je n'avais pas mes perfusions, je ne sais pas ce que je ferais. »**

Elle apaise partiellement les symptômes, sans véritablement offrir un répit durable. Il reste sous antidépresseurs, éprouvé par la chronicité de la pathologie, la fatigue et l'usure accumulée depuis plus de quarante ans.

## LA VIE AVEC LA MALADIE: STRATÉGIES, CONTOURNEMENTS, DENTS DE SCIE

Son quotidien est marqué par l'imprévisibilité: une RCH « en dents de scie », oscillant entre phases de relative stabilité et rechutes soudaines. En cas de dégradation aiguë, il ajuste seul son traitement par corticoïdes, même si cela n'est pas validé par son gastro-entérologue:

**« Je me fais engueuler... mais parfois je prends de la cortisone deux jours pour calmer. »**

Il est autonome, parfois trop ; il connaît sa maladie, la redoute, et tente d'en garder le contrôle. Les urgences, il les évite autant que possible. Ses rares passages ont été pénibles: longues attentes, manque de connaissance spécifique des internes, sentiment de ne pas être réellement pris en main:

**« Vous entrez à 9h, vous sortez à 5h du matin... et ils ne connaissent pas bien la maladie. »**

## UNE PRISE EN CHARGE ACTUELLE GLOBALEMENT SATISFAISANTE, MAIS FRAGILE

Aujourd'hui, il estime être correctement suivi par son gastro-entérologue et l'équipe hospitalière, même si la disponibilité des professionnels reste limitée:

**« Le gastro, c'est un pigeon voyageur... pour l'attraper, il faut l'épuisette. »**

Sa confiance repose surtout sur la régularité des perfusions et le sérieux du suivi biologique.

**En parallèle, il a exploré de nombreuses approches complémentaires: probiotiques, plantes, acupuncture, méditation, cures anti-stress, psychothérapie. Ces méthodes lui apportent un confort psychologique, sans impact significatif sur la maladie elle-même: « Ça ne guérit pas... mais ça me détend, ça me permet de penser à autre chose. »**

**Il regrette cependant le manque d'information accessible, le faible relais grand public, et l'insuffisante vulgarisation par les professionnels. « L'info, il faut aller la chercher... on vous la donnera jamais en plein visage. »**

Il s'informe par les pairs, les forums, l'afa. Il s'implique auprès d'autres patients, partage son expérience, conseille, oriente:

**« Je fais un peu le rôle de délégué... je les oriente vers l'afa. »**

Il se sent acteur, mais pas toujours soutenu par un système de santé qu'il perçoit comme « débordé ».

## LE POIDS INVISIBLE: FINANCES, FATIGUE, RECHERCHE ET ESPOIR

Sur le plan financier, il est protégé par son ALD, mais il souligne les inégalités d'accès aux compléments non remboursés, souvent trop coûteux pour les plus précaires: « Les probiotiques, pour ceux qui ont un petit budget, c'est impossible. » La charge psychologique, elle, est immense: quarante ans de maladie, un cancer des amygdales traité en 2008, la peur du futur, l'usure. Sa trajectoire est celle d'un combat long, parfois solitaire. Trois mots résumant son parcours:

**« Fatigant, dégradant, inquiétant. »**

Le troisième moment marquant de sa vie avec la maladie est celui qu'il attend encore: l'espoir d'un nouveau traitement, d'une molécule plus efficace, d'une recherche plus dynamique. « Je compte énormément sur la recherche... j'aimerais qu'on trouve enfin quelque chose qui bouge. »

## PAOLA

Profil: femme, 29 ans, atteinte de maladie de Crohn, diagnostiquée en 2010 à l'hôpital (au sein d'une ville moyenne), elle habite dans une ville moyenne et est suivie à l'hôpital. Elle est en reconversion professionnelle (anciennement employée) et elle connaît l'afa mais n'y a jamais fait appel.

Les premiers signes et l'apparition de l'inquiétude Paola situe le début de son parcours médical bien avant le diagnostic, alors qu'elle était encore au lycée. Les premiers symptômes apparaissent environ deux ans avant la pose du diagnostic, à l'âge de 15 ans, sans qu'elle parvienne à les identifier clairement. Elle évoque une fatigue intense, des « coups de barre » soudains en pleine journée, suffisamment marqués pour attirer l'attention en classe. Engagée dans un baccalauréat professionnel esthétique, elle s'efforce de poursuivre sa scolarité malgré les difficultés de concentration et l'épuisement. La vie en internat accentue les contraintes: vivre en collectivité, tenter de limiter l'alimentation pour éviter les douleurs, tout en dissimulant les symptômes, rend le quotidien particulièrement éprouvant. Elle explique:

**« J'ai essayé de faire comme s'il n'y avait rien du tout pendant des années. »**

Au fil du temps, son état se dégrade nettement. À la fin de ses 17 ans, elle se décrit comme étant « au plus bas »: douleurs abdominales sévères, perte totale d'appétit, impossibilité de boire, et même de se brosser les dents en raison d'aphtes douloureux. Cette dégradation la conduit finalement aux urgences.

Cette période est également marquée par un sentiment de rejet de la part de certains camarades, malgré ses efforts constants pour maintenir une apparence de normalité. La précocité des symptômes et l'absence de reconnaissance médicale nourrissent une inquiétude profonde et durable, associée à un sentiment de vulnérabilité, qui persiste dans ses projections futures:

**« Par exemple, s'il y a un souci avec la grossesse et qu'on ne m'écoute pas... enfin voilà, ça me fait un peu peur pour la suite. »**

### LE CHOC DU DIAGNOSTIC ET LA MÉCONNAISSANCE DE LA MALADIE

Le diagnostic tombe alors que Paola n'a que 17 ans. Elle découvre la maladie de Crohn, un terme totalement inconnu pour elle: « J'ai entendu le mot... mais je ne comprenais pas vraiment ce que ça voulait dire. » Elle souligne également le flou qui entoure parfois la maladie, y compris du côté des professionnels:

**« C'était quelque chose de totalement inconnu pour moi, et pour les soignants aussi, parfois. »**

Après près de deux années d'errance diagnostique, l'annonce est vécue comme un choc. La maladie apparaît imprévisible, mystérieuse, difficile à saisir. L'incompréhension se mêle à la peur de l'avenir, à l'isolement et à l'angoisse d'une dégradation progressive de son état de santé.

### LES PREMIÈRES ANNÉES DE SUIVI ET LES EXPÉRIENCES MÉDICALES

Les débuts du traitement sont difficiles. Elle commence par le Pentasa, dont elle garde un souvenir négatif:

**« C'était dégoûtant... et ça ne fonctionnait pas. »**

Elle passe ensuite au Remicade, administré par perfusions à l'hôpital toutes les quatre à huit semaines. Cette modalité de traitement représente une contrainte lourde, tant sur le plan organisationnel que psychologique. Elle se souvient du cadre hospitalier avec une grande gêne: « J'étais dans le service de chimiothérapie... les personnes âgées avaient pitié de moi, c'était horrible. » Son ressenti face aux soins est fortement conditionné par la relation médicale. Elle exprime un besoin constant d'explications et de dialogue:

**« J'aime quand on prend le temps de m'expliquer ce qu'il se passe. » « Quand les médecins me posent des questions, je me sens un peu rassurée. »**

Cependant, elle décrit aussi des moments où l'accumulation d'informations devient envahissante, la laissant « dépassée ». Pour elle, l'écoute et la qualité de la relation soignant-soignée sont déterminantes: « Chaque médecin a sa manière, mais j'apprécie quand il y a une vraie écoute. »

**« Je pense que ça aide beaucoup quand on se sent compris. »**

## LA DÉPRESSION: UNE SOUFFRANCE SILENCIEUSE ET PROFONDE

Paola évoque une dépression insidieuse, qui s'installe progressivement, en lien avec la maladie, l'errance diagnostique et le sentiment d'isolement. Cette souffrance psychique n'a jamais fait l'objet d'un diagnostic formel, mais elle en reconnaît rétrospectivement l'intensité:

**« Je crois que j'étais en dépression à ce moment-là. J'ai jamais fait poser de diagnostic, mais je pense que c'est un état que je traînais déjà un peu avant et que là, c'était vraiment le coup de grâce. »**

Cette dépression affecte profondément sa vie relationnelle et intime. Elle décrit un repli sur soi marqué, une perte d'élan vital et une tristesse envahissante:

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

Ce vécu est étroitement lié à la fatigue chronique, aux douleurs physiques, mais aussi à la peur constante d'être rejetée ou incomprise:

**« J'avais toujours cette peur-là de me faire un peu rejeter. »**

## LE CHOC ANAPHYLACTIQUE: UN TRAUMATISME DURABLE

En 2016, alors qu'elle est sous Remicade, Paola subit un choc anaphylactique lors d'une perfusion, événement qu'elle décrit comme profondément traumatisant:

**« À la deuxième injection, j'ai fait un choc anaphylactique, ça a été horrible aussi encore. C'était vraiment traumatisant comme expérience. »**

Elle relate cet épisode avec une grande précision émotionnelle:

**« Je me suis rendue à l'hôpital pour mon injection... Dans mon sommeil, j'ai senti que ça n'allait pas. Donc je me suis réveillée pas très en forme. Mais en fait j'ai eu que le temps d'appeler l'infirmière. J'ai pas eu le temps de baisser la perfusion**

**parce que je respirais pas bien. »**

Cet événement laisse des traces psychologiques durables. Elle explique que ce traumatisme l'accompagne encore aujourd'hui:

**« Je l'ai traîné pendant des années et des années. Aujourd'hui encore, quand j'en parle, ça va un peu mieux, mais je sens bien que c'est toujours là. »**

## STRATÉGIES D'ADAPTATION ET GESTION DE LA MALADIE

Depuis l'adolescence, Paola a appris à composer avec la chronicité et l'imprévisibilité de la maladie. Elle cherche à préserver son autonomie et à rester actrice de son parcours de soins: « Même si c'est difficile, j'essaie de rester positive et de m'occuper de moi. » « Je veux comprendre ce qu'on me propose et participer aux décisions. » « Quand on me prend au sérieux, ça change tout. » Elle insiste sur le rôle central de la communication dans son sentiment de sécurité:

**« La communication est essentielle... ça me rassure beaucoup. » « Ça me fait du bien quand on me dit que mes inquiétudes sont normales. »**

## VIE QUOTIDIENNE, IMPACTS PSYCHOSOCIAUX ET PROJECTIONS

La maladie continue d'influencer son quotidien et sa manière de se projeter dans l'avenir. Elle exprime un besoin d'anticipation, tout en cherchant à conserver une confiance mesurée dans le suivi médical: « J'aimerais savoir comment ça va évoluer, mais je garde confiance dans le suivi. »  
« Je veux pouvoir anticiper et ne pas être prise au dépourvu. »

Elle affirme sa volonté de rester actrice de sa santé, sans dépendre exclusivement du corps médical:

**« Je veux rester actrice de ma santé et ne pas dépendre uniquement des soignants. »**  
**« Même si des situations peuvent m'inquiéter, j'essaie de garder le contrôle. »**

Le parcours de Paola illustre une trajectoire marquée par une précocité des symptômes, une errance diagnostique, une souffrance psychique importante, et un événement traumatique majeur lié au traitement.

La relation avec les professionnels de santé apparaît centrale dans la construction de son sentiment de sécurité, d'autonomie et de confiance.

Mots pour résumer son parcours: « Manque d'accompagnement au moment de la pose du diagnostic, surtout sur le suivi psychologique, dépression. »

## GABRIEL

Profil: homme, 31 ans, atteint de rectocolite hémorragique, diagnostiqué en 2011 à l'hôpital dans une grande ville, il habite dans une grande ville et est suivi à l'hôpital, en activité professionnelle (cadre), il connaît l'afa et y a déjà fait appel,

### LES TOUT PREMIERS SIGNES: L'INCOMPRÉHENSION D'UN JEUNE ADULTE DE 18 ANS

Le récit de Gabriel commence à 18 ans, au moment où il entre en école d'ingénieur, période charnière de construction personnelle et académique. Les premiers symptômes apparaissent progressivement, sans qu'il n'y prête d'abord une attention particulière. Il explique:

**« Au début, je minimisais: «Ça va passer».» Aller aux toilettes plusieurs fois par jour lui semble alors transitoire, presque banal.**

L'apparition de sang dans les selles marque toutefois une rupture nette dans cette banalisation des symptômes: « Puis le sang dans les selles m'a alerté. » C'est le premier véritable signal d'alarme. Il en parle à ses parents, qui l'accompagnent chez un médecin généraliste. Celui-ci, démuni, ne comprend pas vraiment ce qui se passe et les oriente vers un gastro-entérologue.

La méconnaissance médicale est centrale dès l'origine du parcours: ni le médecin traitant, ni le premier gastro-entérologue n'évoquent la possibilité d'une MICI. Il doit attendre la coloscopie prescrite par ce spécialiste pour obtenir enfin un diagnostic clair: rectocolite hémorragique. Cet examen est vécu comme une épreuve incompréhensible et anxiogène:

**« J'étais en colère, je ne connaissais pas cet examen. »**

L'annonce du diagnostic constitue un choc psychologique majeur. Gabriel évoque une combinaison de colère, de déni et d'incompréhension, dominée par une question récurrente et envahissante: « Pourquoi moi ? » Cette interrogation revient de manière quasi obsessionnelle, traduisant l'impossibilité, à ce

stade, de donner du sens à une maladie chronique inconnue, survenant si tôt dans la vie.

Très rapidement, le diagnostic s'inscrit dans un contexte déjà chargé. Gabriel décrit une anxiété préexistante, fortement amplifiée par l'accumulation des contraintes: « J'étais très anxieux, les études + la maladie, c'était trop. » Il explique qu'il se place alors dans une posture passive vis-à-vis du soin:

**« J'écoutais les médecins sans chercher à comprendre. » Il ne dispose d'aucune connaissance sur la maladie et ne se perçoit pas encore comme acteur de sa prise en charge.**

Les symptômes s'intensifient, les crises se rapprochent, et la fatigue s'installe. Cette dégradation a un impact direct sur sa vie sociale, qui se restreint progressivement: « Je sortais de moins en moins. » Entre peur des symptômes, gêne corporelle et anticipation anxieuse, Gabriel commence à se replier, posant les premières bases d'un vécu de maladie envahissant dès le début de l'âge adulte.

### UN DIAGNOSTIC QUI TOMBE AU CŒUR DES ÉTUDES ET D'UNE PERSONNALITÉ ANXIEUSE

Gabriel décrit très nettement comment sa personnalité anxieuse amplifie tout ce qu'il traverse. Études d'ingénieur exigeantes et maladie chronique débutante s'additionnent, créant un climat de stress quasi permanent.

Il explique qu'il n'avait pas de connaissances sur la maladie, qu'il suivait les recommandations médicales sans réellement comprendre les enjeux, et qu'il ne se sentait pas acteur de sa prise en charge. Cette passivité contrainte renforce son anxiété et son sentiment de perte de contrôle.

À cette période, ses symptômes s'intensifient: nombreuses crises rapprochées, fatigue persistante, douleurs digestives imprévisibles. Sa vie sociale s'amenuise progressivement; il décrit un quotidien dominé par l'inquiétude, la gêne et l'anticipation anxieuse des symptômes, qui l'amènent à limiter ses sorties et ses interactions.

## LES DÉBUTS DU TRAITEMENT: FLUCTUATIONS, ESPOIRS ET DÉCEPTIONS

Dans les deux premières années suivant le diagnostic, Gabriel enchaîne plusieurs lignes thérapeutiques: lavements inefficaces, Imurel, corticoïdes, puis passage à un traitement plus lourd avec des perfusions de Remicade toutes les huit semaines.

Le Remicade marque pour lui une étape importante: les crises deviennent moins fréquentes, ce qui apporte un soulagement partiel. Toutefois, il reste dans une posture de déni actif. Il prend son traitement sans chercher à comprendre sa maladie, ni à explorer les dimensions alimentaires, psychologiques ou hygiéniques susceptibles d'influencer son état.

Il explique qu'il ne se « cultivait pas » sur le sujet, qu'il se contentait d'appliquer les prescriptions du gastro-entérologue, laissant entièrement la gestion de la maladie au corps médical.

Une maladie qui structure les débuts de vie adulte

Au bout de trois à quatre ans, alors qu'il entre dans la vie professionnelle, Gabriel a déjà intégré la maladie à son quotidien, mais de manière essentiellement mécanique. Il demeure anxieux et même davantage à l'idée de faire une crise en milieu professionnel. Il développe une véritable paranoïa alimentaire: même hors poussée, il n'ose pas réintroduire les fibres, convaincu qu'elles pourraient déclencher une rechute.

Les interactions avec les médecins du travail deviennent un élément

marquant de son parcours. Aucun ne connaît réellement la maladie, aucun ne sait le conseiller sur l'adaptation du travail ou la gestion des symptômes en milieu professionnel. Il se sent isolé, incompris et vulnérable.

Ses propos traduisent une attente forte: être guidé, rassuré, compris.

**« Quand on m'explique bien ce qu'il se passe, je me sens plus rassuré. »**

## LA GESTION QUOTIDIENNE: ENTRE ADAPTATION, DÉNI ET VOLONTÉ DE RESTER ACTIF

Gabriel construit progressivement des stratégies d'adaptation, parfois efficaces, parfois insuffisantes. Il pratique la course à pied afin de rester actif et de préserver une identité personnelle en dehors de la maladie. Il s'efforce de maintenir une routine sportive, même en période de poussée, et cherche à poursuivre ses objectifs de vie malgré l'anxiété. Il affirme clairement:

**« Je ne veux pas que la maladie prenne le dessus sur ma vie. »**

En parallèle, le déni reste présent. Il continue longtemps à envisager la maladie uniquement à travers le prisme du traitement médicamenteux, sans s'intéresser à une prise en charge globale incluant le stress, le sommeil, l'alimentation ou l'hygiène de vie.

## LE TOURNANT DE 2019: LA CRISE QUI CHANGE TOUT

Un événement marque un véritable tournant dans son parcours: une poussée sévère survenue en vacances en 2019, alors qu'il est toujours sous Remicade.

Cette crise agit comme un électrochoc, ravivant colère, lassitude et incompréhension, avec la répétition du « pourquoi moi ? ». Elle met fin à l'illusion d'un contrôle durable par le seul traitement.

Cette expérience douloureuse déclenche une prise de conscience: la maladie n'est pas un simple épisode intermittent ; elle peut survenir à tout moment et nécessite compréhension, adaptation et anticipation.

Les doses de Remicade sont rapprochées, ce qui améliore temporairement la situation. Mais surtout, cette période ouvre la voie à une évolution du positionnement de Gabriel: sortie progressive du déni, questionnements sur l'éducation thérapeutique et volonté d'acquérir des connaissances pour mieux gérer la maladie au quotidien.

## UNE VIE PROFESSIONNELLE À LA RECHERCHE D'UN CADRE RASSURANT

Au fil du temps, Gabriel formule de plus en plus clairement ses attentes vis-à-vis du système de soins: des explications compréhensibles, des conseils pratiques, une aide à la gestion professionnelle, et une meilleure prise en compte des MICI par les médecins du travail.

Il souligne l'importance centrale de la communication dans son sentiment de contrôle:

**« J'ai besoin de comprendre comment gérer ma maladie au quotidien. »**

S'il souhaite rester pleinement acteur de sa vie malgré la maladie, il exprime aussi le besoin d'un accompagnement clair, cohérent et adapté à ses réalités professionnelles et personnelles

## **PERSPECTIVES: RESTER AUTONOME, INFORMÉ ET RASSURÉ**

Gabriel adopte une projection lucide: il sait que la maladie est imprévisible, mais il souhaite conserver la maîtrise de ses choix de vie. Il veut continuer à travailler, poursuivre une activité sportive régulière et approfondir sa compréhension de la maladie afin de mieux prévenir les crises. Les trois mots qui résument son expérience sont explicites: « Protocolaire (focus médical), médicaments, rassurant (accès au traitement pour moindre coût) »

## BENOÎT

**Profil: homme, 40 ans, atteint de maladie de Crohn, diagnostiqué en 2003 à l'hôpital (au sein d'une ville de taille moyenne), il habite dans un village mais est toujours suivi à l'hôpital. Il n'a pas d'activité professionnelle (invalidité liée à sa MICI) et était anciennement employé. Il connaît l'afa et y a déjà fait appel.**

L'histoire de Benoît s'enracine dans une période d'incertitude médicale qui débute dès 2001. À cette époque, alors qu'il est inscrit en sport-études, les premiers symptômes apparaissent brutalement : douleurs abdominales intenses, troubles digestifs sévères, fatigue extrême. En seulement cinq à six mois, il perd près de 50 kg. Cette dégradation spectaculaire alerte les médecins, mais les interprétations initiales s'orientent vers un trouble psychiatrique plutôt que vers une maladie organique.

Pendant un an, il entame une thérapie régulière et voit fréquemment son médecin généraliste. La suspicion d'anorexie mentale devient centrale dans le regard médical posé sur lui. Il est finalement interné pendant une année complète en service psychiatrique, sans qu'aucun examen digestif approfondi ne soit envisagé. Durant cette période, il subit des injonctions alimentaires strictes et des interdictions formelles de manger quoi que ce soit, ce qui renforce la virulence de ses symptômes et son sentiment d'injustice.

Ce n'est qu'en 2003, alors

qu'il ne pèse plus que 33 kg et sombre dans une profonde dépression, qu'une coloscopie est enfin réalisée. Le diagnostic tombe : maladie de Crohn. Pour lui, c'est un choc, mais aussi une forme de délivrance.

**« Quand j'ai su que ce n'était pas dans ma tête... j'ai recommencé à manger. Je me souviens, j'ai mangé un poulet rôti. »**

Cette annonce marque la fin de deux années d'errance et de souffrance psychique liée à la non-reconnaissance de sa maladie.

## ESSAIS THÉRAPEUTIQUES ET TRAJECTOIRE SCOLAIRE BOUSCULÉE

Après le diagnostic, les essais thérapeutiques s'enchaînent. Beaucoup de traitements échouent ou perdent en efficacité au fil du temps. Le Remicade, introduit l'année de son bac, est le traitement qui fonctionne le mieux. Il permet une amélioration transitoire, mais Benoît développe progressivement une résistance, obligeant à multiplier les lignes thérapeutiques.

Ses études sont fortement impactées : fatigue, hospitalisations, occlusions, effets secondaires. Il redouble plusieurs classes, accumule les retards et vit la scolarité comme une succession de redémarrages forcés.

## LA DÉGRADATION PROGRESSIVE ET LA PREMIÈRE STOMIE

Au fil des années, les symptômes gagnent en violence : douleurs abdominales insupportables, occlusions à répétition, dénutrition, faiblesse extrême. Son médecin traitant prescrit des traitements symptomatiques peu adaptés. Les hospitalisations d'urgence deviennent fréquentes, sans réelle prise en charge globale. Il vit cette période comme une dérive :

**« Je n'avais plus aucun contrôle sur mon corps, ni sur ma vie. »**

La première occlusion sévère survient comme un tournant brutal. La décision de poser une stomie est finalement évoquée. Elle s'impose comme une solution salvatrice, presque vitale :

**« C'était une renaissance. Ça m'a allégé d'un poids... sinon je serais mort étouffé. »**

La stomie n'est pas vécue comme une mutilation, mais comme un acte de survie, une délivrance physique après des années de souffrance digestive.

## L'URGENCE AUTOUR DE LA STOMIE ET LE TRAUMATISME DES PREMIERS SOINS

Peu après cette première opération, une complication survient, conduisant à une situation d'urgence autour de la stomie. Lors d'une prise en charge par une équipe débordée :

« L'urgentiste a arraché le pansement et la stomie a sauté... il m'a dit: "Il faut aller vite." Ça m'a fait mal. »

Ce geste marque profondément son rapport au soin: intrusif, violent, déshumanisé.

Les jours suivants se déroulent aux soins intensifs: hurlements, absence d'intimité, personnel insuffisant. Il décrit un tunnel d'épuisement et de traumatisme:

« J'étais dans un état pas possible... c'était très éprouvant. »

## UN QUOTIDIEN DIFFICILE, ENTRE AUTONOMIE FORCÉE ET ISOLEMENT

Après l'opération, Benoît se retrouve seul pour gérer la stomie: fuites incessantes, peau à vif, absence d'infirmiers formés, appareillages inadaptés.

« Quand y a une fuite, faut tout refaire... j'arrive pas à tout retirer sans enlever la peau. »

Il apprend par lui-même, à tâtons, dans un mélange d'improvisation, d'angoisse et d'obstination. Parallèlement, sa vie sociale s'effondre. Sans famille ni entourage, il vit un isolement extrême. Les sorties deviennent rares, puis impossibles.

« Je fais une tête de cadavre... j'arrive même pas à descendre acheter du pain. »

Son logement devient un refuge mais aussi une prison.

## UN RAPPORT DIFFICILE AU SYSTÈME DE SANTÉ

Benoît tente malgré tout de reconstruire une relation avec le système de soins: nouveau médecin généraliste, démarches administratives, CPAM. Mais il se heurte à la fragmentation, aux ruptures de rendez-vous, au manque d'explications, à des hospitalisations mal vécues. Son plus grand combat devient la MDPH, dont les procédures l'écrasent:

« Les dossiers... c'est galère à instruire, il faut énormément de patience. »

Seul, il est paralysé par les démarches, les formulaires, l'absence d'aide.

## RECONSTRUIRE UNE AUTONOMIE FRAGILE

Avec le temps, Benoît apprivoise la stomie: horaires, vidanges, alimentation adaptée, rythmes digestifs.

« Je prends le sachet dans ma main pour l'ouvrir... ça se passe bien maintenant. »

Cette autonomie reste fragile: un mauvais jour, une fuite, une irritation, et tout menace de s'effondrer.

## DES DOULEURS PERSISTANTES ET UN CORPS ABÎMÉ

Son quotidien reste marqué par d'autres problèmes de santé: baisse de la vision (jusqu'à un hématome oculaire), douleurs diffuses, fourmillements, long Covid, hypertension.

« J'ai toujours mal quelque part. »

## UN Avenir FLOU MAIS UNE VOLONTÉ DE CONTINUER

Malgré l'isolement et les obstacles, Benoît garde une volonté profonde de s'en sortir. « Je suis tout le temps seul. Si j'avais quelqu'un, ça irait mieux. » Trois mots résument son parcours « Fatigue, solitude, espoir. »

## HUGO

Profil: homme, 32 ans, rectocolite hémorragique, diagnostiqué en 2019 en ville (dans une grande ville), il habite dans une grande ville et est suivi à l'hôpital, en activité professionnelle, professions intermédiaires (chanteur lyrique), connaît l'afa et y a déjà fait appel.

### LES PREMIERS SIGNES ET LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

Le parcours de Hugo débute par une phase d'incompréhension et de questionnements autour des premiers symptômes. La maladie touche des dimensions très personnelles et intimes, difficiles à partager. Dès les premiers signes, Hugo souligne l'impact émotionnel de la maladie et le rôle central de l'accompagnement psychologique:

**« En fait, j'ai fait ce travail-là pendant 5 ans avec ma psy et c'était compliqué, mais maintenant, j'arrive à en parler, certes avec émotion, mais c'est mon parcours et je l'accepte tel qu'il est à l'heure actuelle. »**

Ce témoignage met en évidence la difficulté de revisiter ce parcours, même lorsqu'on est habitué à parler de soi. Ces verbatim montrent que l'expérience initiale de la maladie est à la fois intime, émotionnelle et exige une préparation psychologique.

### L'IMPACT FAMILIAL ET LES NON-DITS

Dès le diagnostic, Hugo perçoit l'influence de la maladie sur la dynamique familiale. Il insiste sur l'importance de la communication pour éviter les malentendus:

**« Il faut que je leur explique ce qui s'est passé dans ma vie et ce qui se passe à l'heure actuelle. »**

Il note une différence entre générations dans la manière de gérer et de parler des maladies: « Exemple de ma mère, très frappant, qui m'a dit: 'Ils n'ont jamais compris ce que j'avais comme maladie' » « Il y a une vraie évolution de prise de conscience de ces maladies-là et justement de gestion de celles-ci. »

Hugo évoque également les réactions de son entourage et la difficulté que certains ont à comprendre les contraintes alimentaires liées à la maladie:

**« Beaucoup de gens ne comprennent pas. C'est juste: 'Oui, mais t'es difficile, tu ne peux pas manger ça'. Ça n'a rien à voir. » « Il n'est pas normal de nous exclure du coup d'un truc parce qu'on dit qu'on ne peut pas manger ça. »**

Cette section montre que le vécu familial est intimement lié à l'acceptation de la maladie et à la nécessité de parler pour éviter les non-dits.

### LES QUESTIONNEMENTS AUTOUR DE LA GÉNÉTIQUE

La dimension génétique devient centrale pour Hugo, en lien avec les antécédents familiaux:

**« Je me pose souvent la question de me dire: 'Est-ce que mes neveux et nièces, eux, vont avoir ce gène-là?' »**

Il explique la culpabilité ressentie par sa mère: « Comment tu vis avec la question de se dire: Est-ce qu'on fait des enfants, alors qu'on sait que génétiquement parlant, ils peuvent avoir une maladie comme ça? » « Oui, mais en fait, c'est comme ça. On ne peut pas faire autrement. » Hugo décrit aussi le silence ou le refus de certains membres de sa famille de parler de la maladie: « Mon oncle a arrêté tout traitement et il ne veut pas parler de la maladie. Et mon grand-père a déclaré sa maladie à 85 ans, je crois. »

Au niveau médical, la famille n'a pas exploré les tests génétiques, mais en discute régulièrement:

**« Pour l'instant, on ne s'y est pas intéressé, en gros. On en a beaucoup discuté avec ma mère de savoir ce qu'il fallait faire, etc. »**

Enfin, il observe que ces questions génétiques ont un impact sur les choix de vie: « Le côté génétique est là, mais après, on ne peut pas non plus... C'est soit on l'accepte, soit on ne fait pas d'enfant, mais c'est un peu rude comme manière de voir, je pense. »

## L'ADAPTATION À LA VIE QUOTIDIENNE ET SOCIALE

Hugo détaille les stratégies mises en place pour gérer la maladie au quotidien et maintenir une vie sociale normale: « Quand on invite des gens à dîner ou à manger, je leur dis toujours: 'Est-ce qu'il y a des intolérances ? Est-ce qu'il y a des allergies ?' »

Il insiste sur le respect et l'éducation des autres: « Pour moi, c'est une évidence, ça fait partie de la vie. » « C'est aussi s'intéresser aux gens quand on demande ça. »

Il illustre également comment il transforme la maladie en opportunité de sensibilisation et de communication: « Je ne leur crie pas dessus, mais je leur dis juste:

**« En fait, c'est débile de dire ça en fait', je veux dire quand on ne connaît pas une personne, comment peut-on juger de la manière dont elle doit manger en face de nous ? »**

Hugo mentionne que l'évolution des générations permet aujourd'hui une meilleure compréhension: « Je ne suis pas sûr que si à 15 ans, j'avais déclaré la maladie, la moitié de mes proches aurait compris. » Cette partie montre la résilience et la responsabilité sociale développées au fil du parcours.

Le récit de Hugo illustre un parcours chronologique, marqué par la découverte de la maladie, l'impact familial, la question génétique et l'adaptation sociale. Il combine émotion, acceptation, responsabilité et communication. Les verbatim choisis mettent en évidence la complexité intime de la maladie, le rôle de la famille et de la société, et les stratégies de résilience mises en œuvre par Hugo pour vivre pleinement malgré les contraintes. Ainsi, l'expérience de Hugo dépasse le cadre médical pour se déployer dans toutes les sphères de sa vie, rendant compte de la profondeur et de la complexité du vécu des personnes atteintes de RCH.

## MANUEL

Profil: homme, 54 ans, atteint de rectocolite hémorragique, diagnostiqué en 2005 à l'hôpital (ville de taille moyenne), il habite dans une ville de taille moyenne et est suivi à l'hôpital. Il est en activité professionnelle (commerçant), connaît l'afa et y a déjà fait appel.

### L'HISTOIRE DE MANUEL AVEC LA MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUE DE L'INTESTIN

L'histoire de Manuel avec la maladie inflammatoire chronique de l'intestin commence en 2002, sans fracas, presque en sourdine. À cette époque, il a 34–35 ans, une vie familiale bien remplie, un métier exigeant de directeur de magasin d'optique et un quotidien qui laisse peu de place à l'écoute de soi. Les premiers signaux sont diffus: « Je commençais à avoir des petits maux de ventre, un transit qui n'était plus aussi régulier qu'auparavant. » Rien qui ne l'inquiète réellement au début. On continue, « bon an mal an », on tient son rôle à la maison, au travail, auprès des enfants. Mais au fil des mois, une fatigue profonde s'installe, puis s'accroît:

« une fatigue qui commençait à s'accroître... tout ce qui va autour de la fatigue: irritabilité, manque de concentration ». Puis apparaissent les

premiers saignements. À 35 ans, cela ne résonne pas encore comme un signal d'alerte. « À ce moment-là, pas d'inquiétude... on a tous entendu parler des hémorroïdes. » Il consulte finalement son médecin traitant en 2003. Le diagnostic semble évident pour celui-ci: « c'est pas grave, une veine qui a claqué ». Crèmes, suppositoires, traitements de confort... Rien ne change l'évolution silencieuse de la maladie.

### UN PARCOURS BROUILLÉ: QUAND UNE AUTRE MALADIE MASQUE TOUT LE RESTE

Au même moment surgit un événement brutal qui bouleverse tout l'équilibre: une surdité brutale. « J'ai perdu l'audition en 5 secondes... ». Pendant plusieurs semaines, il n'a plus d'équilibre, réapprend à marcher seul dans les chemins escarpés des vignes. Cette épreuve absorbe toute l'énergie disponible, reléguant au second plan les troubles digestifs pourtant croissants: « tout ce qui était perte d'équilibre a éclipsé les gênes de la RCH qui s'accroissaient ». La fatigue s'intensifie, les douleurs aussi. Il commence à moins manger afin « d'éviter d'avoir mal », perd du poids, du tonus. Pourtant, malgré ses alertes répétées, le discours du généraliste ne change pas: « c'est pas grave ». Deux ans s'écoulent ainsi, entre minimisation médicale, résistance personnelle à la douleur et dégradation lente.

Jusqu'au moment où il « tape du poing »: quelque chose ne va pas, profondément.

### LE DIAGNOSTIC: UN BASCULEMENT ET UN CHOC

Le tournant survient lorsqu'un ami gastroentérologue du médecin traitant le reçoit en urgence. En quelques jours, tout s'accélère: rendez-vous, coloscopie sous anesthésie générale, examen complet. Le diagnostic tombe rapidement, presque brutalement: une rectocolite hémorragique sévère. Au moment de l'annonce, il est dans un état de grande vulnérabilité: « j'étais dans les choux... dans une sorte de brouillard ». L'anesthésie, la fatigue chronique, les semaines d'instabilité physique brouillent ses capacités d'analyse. Il décrit la scène comme la première « taloche derrière la tête », surtout lorsque le gastro-entérologue lui dit sans détour: « on n'en guérit pas ».

Les images de la coloscopie montrent une atteinte étendue, « entre 45 et 60 centimètres », une muqueuse inflammée, épaisse. Sa femme, présente, encaisse à sa place: « elle était KO ». Lui, presque indifférent sur le moment, n'a « qu'une idée, rentrer dormir ». Pourtant, intérieurement, une pensée surgit, lucide et déterminée: « C'est un combat. » Ancien commando, il associe immédiatement la maladie à un obstacle qu'il faut franchir:

« On y va, on fait ce qu'on nous dit de faire. »

## L'APRÈS-DIAGNOSTIC: UN PARCOURS DE TRAITEMENTS HEURTÉ

Pentasa, cortisone, erreurs et premiers naufrages  
Le premier traitement est classique: Pentasa. Mais très vite, l'absence d'amélioration conduit à la cortisone. Une incompréhension dans la posologie déclenche un épisode marquant:

**« j'ai bouffé de la cortisone à haute dose pendant des mois », jusqu'à devenir « drogué à la cortisone ».** **Hyperphagie, agitation permanente, insomnies, crampes...** **Ses mots sont ceux d'un corps dépassé: « je tressautais sur place tellement j'étais speed ».**

Le gastroentérologue s'emporte: « Pourquoi vous avez pris autant de cortisone ? ». Cette scène cristallise une relation thérapeutique qui n'est plus en adéquation. Les symptômes reviennent, accompagnés d'autres manifestations extra-digestives: douleurs dans les yeux, articulation de la cheville qui se dérobe, « vaisseaux qui claquent dans les yeux ». L'errance n'est plus diagnostique mais thérapeutique. Imurel, puis méthotrexate: l'éclaircie et ses limites  
L'Imurel est tenté sans succès. C'est à cette période que Manuel découvre l'afa, cherche des conseils, rencontre des pairs et se confie:  
« Ça m'avait fait beaucoup de bien. » L'association lui indique le nom d'une gastroentérologue spécialisée au sein d'un CHU. Cette rencontre constitue l'un

des deux moments fondateurs de son parcours: « Je suis rentré dans son bureau et je me suis dit: on va se comprendre... c'est devenu une amie. » Avec elle, un nouveau cadre se met en place: coloscopie systématique d'abord, puis introduction du méthotrexate et d'ajustements fins, expliqués, co-construits. L'amélioration est réelle:

**« ça s'est amélioré rapidement... une qualité de vie meilleure ».**

Une période de stabilité d'un an, un an et demi, la plus longue depuis des années. Mais le méthotrexate finit par rendre son corps malade: « au moment de la piqûre, des nausées en 30 secondes », au point de nécessiter des arrêts de travail hebdomadaires: « c'était un enfer ». Malgré l'ajustement des heures d'injection, il sombre peu à peu vers l'épuisement, flirtant avec « quelque chose comme une dépression ».

Les traitements biologiques: Humira, puis Stelara, un nouvel équilibre

Avant l'Humira, un scanner révèle un élément inattendu: une cholangite sclérosante primitive. Un traitement simple (Delursan) stabilise cette atteinte. La RCH, elle, bascule avec l'arrivée de l'Humira: « ça a changé ma vie ». Pendant un an, il retrouve une activité professionnelle normale, une vie remobilisée.

La rechute suivante impose une association Humira + méthotrexate, mais le corps ne suit plus. Jusqu'à ce que sa gastroentérologue contourne subtilement un protocole trop rigide: « Ça te gratte un peu au bras ? »,

« J'ai dit oui, alors que c'était faux ». Ce stratagème permet de passer à un nouveau traitement: Stelara. Aujourd'hui, Stelara représente une forme de liberté retrouvée: injections gérables, effets secondaires modérés, autonomie dans la planification. « Je peux le prendre quand je veux... plus de nausées... plus ce mal-être. »

## UNE PRISE EN CHARGE ACTUELLE MAÎTRISÉE, ADAPTÉE, CO-CONSTRUITE

Manuel décrit une relation très particulière avec sa gastroentérologue actuelle: basée sur la confiance, la réactivité, les idées partagées. Il parle d'un « duo ». Ensemble, ils ont conçu des stratégies ciblées pour les rectorragies: suppositoires sur mesure, lavements maison adaptés avec cortisone intégrée:

**« on a développé ce genre de traitements d'appoint ultra-ciblés ».**

Il maîtrise sa maladie, ses examens, son suivi: « c'est moi qui contrôle tout ». En cas de poussée, un simple appel, et une coloscopie courte est programmée en 48 heures. Cette flexibilité est sécurisante et lui permet d'anticiper, d'agir tôt, d'éviter les escalades thérapeutiques lourdes. Il ne voit presque plus son médecin traitant: « Il m'a même pas reconnu », tant la prise en charge est désormais centrée au CHU.

## MOMENTS MARQUANTS ET MOMENTS DIFFICILES

Pour Manuel, deux moments dominant: l'annonce du diagnostic, dans un brouillard anesthésique, mais avec la violence de la phrase « on n'en guérit pas », et la rencontre avec le Dr du CHU, qui transforme son rapport aux soins et ouvre la voie vers une stabilisation. Les moments les plus douloureux sont ceux précédant le diagnostic: une fatigue abyssale, la perte d'équilibre, et surtout ces matins où il s'évanouissait dans les toilettes:

**« Je m'évanouissais cinq fois... je collais ma tête au carrelage froid pour que ça me réveille ».**

Une scène qu'il qualifie de « la pire », qu'il ne voudrait « même pas revivre une journée ».

## S'ENGAGER DANS LA MALADIE: COMBATTRE, COMPRENDRE, TENIR

Manuel n'a jamais arrêté ses traitements, même lorsqu'ils étaient difficiles: « Je n'ai jamais arrêté, jamais. » Mais il apprend à s'accorder des « bulles de respiration », à ajuster seul certaines prises, à reprendre la main sans mettre en danger l'équilibre global. Cela lui donne un sentiment de contrôle, indispensable dans une maladie si imprévisible. Trois mots résumant selon lui tout son parcours:

**« La fatigue, la douleur et l'attente. » L'attente d'un traitement efficace, attente de stabilité, attente de mieux.**

Le parcours de Manuel est celui d'un homme qui a avancé malgré l'épuisement, malgré l'incompréhension initiale, malgré les traitements mal tolérés, malgré les chutes physiques et psychologiques. Un homme qui transforme la maladie en défi, en « combat », et qui finit par trouver, grâce à une rencontre décisive, une prise en charge adaptée, personnalisée, centrée sur lui. Aujourd'hui, sa maladie reste présente, exigeante, parfois inquiétante. Mais il a construit, avec sa gastroentérologue, un mode de prise en charge qui lui permet de vivre, travailler, s'organiser, prévoir. Et surtout, de ne plus subir.

## ELISABETH

**Profil: femme, 51 ans, atteinte de maladie de Crohn, diagnostiquée en 1991 à l'hôpital (grande ville), elle habite dans une grande ville et actuellement suivie à l'hôpital, en activité professionnelle (cadre). Elle connaît l'AFA et y a déjà fait appel.**

L'histoire d'Elisabeth avec la maladie de Crohn commence à la fin de l'été 1991, alors qu'elle n'a que 17 ans. À cet âge, elle se souvient surtout des vacances chez ses grands-parents, du bac de français qui approche, et d'une vie qui s'ouvre. Rien ne la prépare à ce qui arrive alors: les premiers symptômes, soudains, violents, et impossibles à comprendre.

**« J'avais des maux de ventre... j'étais vraiment pas bien ».**

Sa mère, inquiète, l'emmène chez une généraliste du village de vacances. Une prise de sang montre que « des trucs n'allaient pas ». Les médecins enchaînent les examens, dont une endoscopie: « ils n'arrivaient pas à mettre un nom sur la maladie ». L'été se termine dans l'incertitude. De retour à Paris, sa mère sollicite le médecin de famille pour poursuivre les investigations: « elle a demandé à notre médecin de famille de prendre le relais ». Elisabeth entame alors une longue période d'examens répétés, de consultations, de réunions médicales et d'inquiétude familiale. Les médecins suspectent tour à tour plusieurs pathologies, jusqu'à évoquer la tuberculose: « Les médecins ont pensé que j'avais la tuberculose ».

On lui prescrit même un traitement antituberculeux, sans conviction réelle, « en attendant les résultats ».

Pendant cette période d'errance, la jeune fille continue de s'affaiblir:

**« Je continuais de maigrir... j'avais très très mal au ventre ».**

Elisabeth parle aujourd'hui de ce moment comme d'un profond isolement: elle a mal, elle s'inquiète, mais personne ne sait ce qu'elle a. Ce flou médical frappe une adolescente qui se construit, avec des enjeux scolaires, sociaux et identitaires majeurs: « j'avais 17 ans... j'attendais autre chose ».

## LE DIAGNOSTIC: UN CHOC BRUTAL, MAL ACCOMPAGNÉ

Au bout de plusieurs mois d'explorations, un médecin finit par évoquer une maladie de Crohn. Il introduit un traitement par cortisone qui apporte un soulagement rapide:

**« le traitement a fait effet ».**

Puis, un jour, le diagnostic tombe officiellement, presque froidement, sans préparation: maladie de Crohn sévère.

Mais c'est surtout la manière dont cette annonce est faite qui marque Elisabeth pour la vie. Elle cite encore, mot pour mot: « Vous n'aurez plus de vie... vous passerez votre temps à l'hôpital. » À 17 ans, cette phrase s'imprime comme une condamnation.

Elle raconte:

**« Je me suis dit: dans quoi je tombe ? Qu'est-ce qui m'arrive ? ».**

Elle se souvient d'un milieu médical « sans humanité », qui n'expliquait rien, ne considérait pas les conséquences psychologiques et scolaires:

**« On ne tenait pas compte du fait que j'étais une ado ».**

Elle ne peut même pas passer son bac de français cette année-là.

## LE SUIVI ADOLESCENT PUIS ADULTE; EFFICACITÉ TECHNIQUE, ÉCOUTE ABSENTE

Après le diagnostic, Elisabeth est suivie pendant deux ou trois ans dans un service d'adolescents. La cortisone permet aux choses de « rentrer dans l'ordre » et la maladie reste relativement stable. À 20 ans, elle passe dans un service adulte. Elle y rencontre un médecin expérimenté, reconnu, qu'elle décrit comme « très pro... mais très sec ». Il surveille la maladie, ajuste les traitements, mais ne s'intéresse pas à la personne:

**« Il ne regardait que la maladie... pas la globalité ».**

Elle enchaîne études, débuts professionnels, maternité. À chaque poussée, un retour à la cor-

tisone « qui remettait vite les choses dans l'ordre ». Mais elle traverse tout cela en se sentant seule, peu entendue, jamais accompagnée sur les impacts concrets de la maladie dans sa vie de jeune femme.

## 2009: PREMIÈRE RUPTURE, PREMIÈRE URGENCE

En 2009, tout bascule. Une poussée violente survient, accompagnée de vomissements et d'une douleur croissante. Une IRM révèle un abcès intestinal:

**« J'ai fait un abcès à l'intestin... il fallait m'hospitaliser d'urgence ».**

Elisabeth raconte avec recul combien, à ce moment-là, elle est « déconnectée de la réalité ». Elle vient de commencer un nouveau travail, est en période d'essai et ne pense qu'à ses obligations: « Mais c'est pas possible... je suis en période d'essai... j'ai un super week-end prévu ».

Le médecin la recadre: la priorité, c'est sa santé. Elle est finalement opérée d'un premier segment d'intestin. Elle garde pourtant un souvenir positif d'un détail attentionné des équipes:

**« Ils ont tout organisé pour que je puisse assister à la fête de l'école de mon fils et aux 60 ans de ma maman ».**

## 2010 2011: L'ÉPISODE LE PLUS GRAVE LA RUPTURE AVEC LE SOIN

Quelques mois après cette chirurgie, la maladie flambe à nouveau. « Je vomissais beaucoup... j'étais très absente au travail ».

Elle perd du poids, se déshydrate, s'épuise. Mais son gastroentérologue, difficile à joindre, minimise:

**« Il n'y croyait pas ».**

Les autres soignants lui disent qu'ils ne peuvent pas modifier un traitement prescrit par un spécialiste « réputé ». Elisabeth se sent « un peu paumée », abandonnée dans un moment critique.

Une veille de fête, elle finit aux urgences d'un autre établissement:

**« J'étais en train de me déshydrater ».**

Elle est ensuite admise en urgence. Diagnostic: septicémie, dénutrition sévère (« j'avais perdu 25 kilos »). Elle reste un mois hospitalisée et subit une deuxième opération. Elle dit aujourd'hui: « Là, j'étais rentrée dans le système... ils ne me lâchaient plus ».

## STABILISATION ET NOUVEAU SUIVI: UNE RELATION MÉDICALE PLUS HUMAINE

Depuis cette seconde opération, sa maladie est mieux contrôlée. Elisabeth a changé de gastroentérologue. Elle décrit sa nouvelle médecin comme « plus humaine... elle prend la maladie dans sa globalité ».

Elle bénéficie désormais d'un suivi pluridisciplinaire (dermatologie, rhumatologie).

**« C'est intéressant, c'est vraiment un manque aujourd'hui ».**

Le traitement actuel nécessite une injection toutes les deux semaines: « Il faut mettre de la glace 20 minutes avant... c'est contraignant ».

Elle ne se pique pas elle-même: « C'est mon mari qui me la fait... j'ai peur de lâcher la seringue ».

**Conclusion:** Le parcours d'Elisabeth est celui d'une entrée précoce dans la maladie, brutale, mal accompagnée, marquée par une errance diagnostique, des hospitalisations graves et une relation de soin longtemps défailante. Depuis, elle a reconstruit une stabilité plus solide, fondée sur une prise en charge plus humaine, une discipline thérapeutique rigoureuse et une grande lucidité sur sa maladie.

## LAURÈNE

**Profil:** Femme, 31 ans, atteinte de rectocolite hémorragique (RCH), diagnostiquée en 2018 en ville (au sein d'une grande ville), elle habite dans une ville de taille moyenne et se déplace vers une plus grande ville pour les consultations (suivie en ville). Elle est cadre et connaît l'AFA mais n'y a jamais fait appel.

L'entrée dans la maladie: une errance diagnostique précoce et traumatisante

Laurène tombe malade en 2012, à l'âge de 18 ans, au moment précis où s'ouvre normalement une période de construction personnelle, d'études et de projection vers l'avenir. Les premiers symptômes sont déjà évocateurs: saignements, troubles digestifs, altération du quotidien. Elle consulte rapidement un gastro-entérologue, accompagnée de sa mère. Le diagnostic de MICI est alors suspecté sans être confirmé:

**« Il m'a dit: c'est très probablement une MICI. »**

Un traitement de première intention (Fivasa) est prescrit avant toute confirmation endoscopique. Mais la coloscopie, réalisée tardivement, se révèle négative, les symptômes ayant temporairement disparu. Le médecin conclut alors à une erreur diagnostique: « Donc je n'ai pas eu de diagnostic du tout. » Commence alors une période d'errance médicale

majeure, qui durera presque six ans, ponctuée de récidives, de symptômes persistants et de consultations répétées sans reconnaissance formelle de la maladie:

**« Pendant 4 ans, on m'a dit: "Non, ce n'est rien". »**

En 2016, une nouvelle coloscopie est encore négative. Pourtant, l'état de Laurène se détériore fortement entre 2017 et 2018. L'impact sur sa vie quotidienne devient considérable: difficulté à sortir, angoisse permanente liée à l'accès aux toilettes, souffrance professionnelle.

**« J'ai du mal à sortir quand je ne sais pas où il y a des toilettes. C'est devenu catastrophique. »**

### LA DÉGRADATION BRUTALE DE L'ÉTAT ET LA PRISE EN CHARGE INADAPTÉE

Lors d'un déménagement, Laurène consulte un médecin traitant qui diagnostique une MICI sans examen spécialisé et instaure une corticothérapie empirique:

**« Il me touche le ventre et me dit: "Vous avez une MICI", mais sans examen. »**

Les corticoïdes améliorent transitoirement les symptômes, mais sans suivi spécialisé ni investigation complémentaire. Cette prise en charge partielle se prolonge, malgré une aggravation majeure des symptômes:

**« J'allais aux toilettes entre 10 et 15 fois par jour. »**

L'un des épisodes les plus marquants de cette période reste l'absence de reconnaissance de la gravité de la situation, allant jusqu'à une orientation vers un coach sportif:

**« À la base, il m'a adressée à un coach sportif... c'était totalement déconnecté de ma réalité. »**

Cette étape illustre crûment la minimisation des symptômes, la mésestimation de la souffrance, et l'isolement du patient dans l'errance médicale. Laurène continue pourtant à travailler sans arrêt maladie:

**« Je n'ai pas posé un jour d'arrêt... la maladie ne me définissait pas. »**

Cette stratégie de résistance psychique, fondée sur l'endurance et le déni partiel, contribue aussi à retarder la rupture avec un système défaillant.

### L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC: SOULAGEMENT ET VIOLENCE SYMBOLIQUE

Le véritable diagnostic n'est posé qu'en septembre 2018, après l'intervention décisive d'un nouveau médecin traitant qui obtient rapidement un rendez-vous en gastro-entérologie. La rectosigmoidoscopie confirme une rectocolite hémorragique étendue à 40 cm:

**« Quand ça m'a été confirmé, ça a été un vrai soulagement. »**

Ce soulagement est à la fois un apaisement et une reconnaissance: la maladie n'est enfin plus « dans sa tête ». Mais ce moment est aussi vécu comme particulièrement violent, notamment lorsqu'une image endoscopique lui est montrée:

**« Voir l'intérieur de vous en lambeaux, avec du sang... c'est hyper violent. »**

Son état d'esprit à ce moment se caractérise par une tension entre soulagement et peur:

**« J'étais soulagée, et en même temps un peu apeurée. »**

À 25 ans, Laurène est confrontée brutalement à la chronicité, au risque oncologique, aux biopsies et à une maladie qu'elle connaît mal, alimentant une angoisse de mort intense:

**« J'ai vraiment eu peur de mourir. »**

## LES TRAITEMENTS ET L'EXPÉRIENCE CORPORELLE DE LA MALADIE

Le traitement par 5-ASA et lavements permet une stabilisation initiale marquée. Pour la première fois depuis des années, Laurène entrevoit un apaisement:

**« Pour la première fois, je me suis dit: "Ça va aller." »**

Elle découvre cependant la lourdeur des examens répétés,

souvent sans anesthésie, et la douleur associée aux lavements:

**« Quand on est en crise, faire un lavement, c'est horrible. »**

L'introduction de la biothérapie constitue un nouveau tournant. Si elle améliore nettement sa qualité de vie, elle provoque aussi une forte anxiété liée aux effets secondaires: « Quand j'ai vu la liste de tous les effets secondaires, j'ai pris super peur. » Aujourd'hui, les injections sous-cutanées tous les 15 jours sont devenues un rituel contraignant:

**« Je n'apprécie pas de me faire des injections. Elles sont douloureuses. »**

L'approvisionnement du traitement, la conservation au froid, les déplacements, tout participe à la charge invisible du soin au quotidien.

## LA MATERNITÉ: UNE PARENTHÈSE DE RÉMISSION PARADOXALE

L'un des éléments les plus singuliers du parcours de Laurène est le lien étroit entre sa maladie et ses grossesses. Lors de ses deux grossesses, elle observe une disparition complète des symptômes, sans aucun traitement:

**« Je n'avais pas du tout de maladie. C'étaient les périodes les plus faciles de ma vie. »**

Mais chaque post-partum est suivi d'une réactivation sévère de la maladie, nécessitant une escalade

thérapeutique. Cette alternance entre rémission hormonale et rechute renforce son sentiment d'incompréhension face à une maladie encore mal expliquée par la recherche: « On sait, mais on ne sait pas », lui répond son gastro-entérologue.

La maternité devient aussi un espace d'adaptation permanente: organisation autour de l'urgence des toilettes, priorités éducatives, gestion de la fatigue:

**« Si je dis "SOS toilettes", mes filles savent que c'est moi qui ai la priorité. »**

## LA DIMENSION PSYCHOLOGIQUE: DE LA PEUR À L'APAIEMENT

Le récit de Laurène est traversé par une peur intense de la mort, particulièrement au début de la maladie et lors de l'introduction des biothérapies: « Ce qui m'atteignait le plus, c'était la peur. » Cette peur est liée à la méconnaissance de la maladie, au manque d'explications, aux notices de médicaments, au risque de cancer. Elle reconnaît rétrospectivement qu'un suivi psychologique aurait été bénéfique plus tôt. Progressivement, Laurène a développé une connaissance fine de son corps, de ses symptômes extra-intestinaux, de ses déclencheurs alimentaires:

**« Maintenant, je sais reconnaître un début de crise. »**

Elle s'est également tournée vers des soins énergétiques, non pour agir directement sur la maladie, mais pour apaiser la peur:

**« J'ai arrêté complètement d'avoir peur. »**

## **LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE: STABILITÉ FRAGILE ET AUTONOMIE FORTE**

Aujourd'hui, Laurène décrit une prise en charge qu'elle qualifie de satisfaisante, malgré l'éloignement géographique:

**« C'est très bien... je remercie le système français qu'on a. »**

Elle fonctionne sur un mode très autonome. Elle ajuste ses traitements, redémarre les lavements en cas de besoin, consulte son gastro-entérologue en visio si nécessaire. Elle se définit comme une patiente experte:

**« Comme je connais mon corps, je sens quand ça commence à se dégrader. »**

Elle ne bénéficie d'aucun suivi paramédical structuré (diététicien, psychologue), préférant une stratégie empirique fondée sur l'expérience.

## **UNE TRAJECTOIRE RÉSUMÉE PAR TROIS MOTS**

Pour résumer son parcours, Laurène choisit trois mots particulièrement révélateurs: « Chaotique, chanceuse et stabilité ». Chaotique renvoie à l'errance initiale, à l'injustice ressentie et à la solitude médicale. Chanceuse souligne la rencontre déterminante avec un bon médecin. Stabilité reflète l'équilibre actuel, certes imparfait, mais vécu comme protecteur.

**Conclusion:** Le parcours de soins de Laurène est emblématique d'une errance diagnostique prolongée, particulièrement marquée chez une jeune femme, avec une minimisation initiale des symptômes, une souffrance physique intense, une peur existentielle forte, puis une reconstruction progressive autour de la maternité, de l'autonomie thérapeutique et d'un suivi spécialisé enfin stabilisé. Son récit met en lumière les défaillances initiales du système de soins, mais aussi la capacité de résilience, d'adaptation et d'appropriation du savoir par la patiente elle-même.

## NATHALIE

Profil: femme, 60 ans, atteinte de maladie de Crohn, diagnostiquée en 2011 en clinique privée (grande ville), elle habite dans une grande ville et est actuellement suivie en ville. Elle est en activité professionnelle (cadre) et connaît l'AFA mais n'y a jamais fait appel.

### UNE ERRANCE DIAGNOSTIQUE DE PRÈS DE TRENTE ANS

Nathalie vit avec des douleurs abdominales depuis l'âge d'environ 20 ans, sans qu'aucun diagnostic ne soit posé pendant près de trois décennies. Les douleurs sont quotidiennes mais modérées, intégrées progressivement dans sa normalité:

« Depuis que j'ai une vingtaine d'années, je me suis toujours plaint d'avoir mal au ventre. »

Son médecin généraliste attribue systématiquement ces troubles au stress: « Vous êtes stressé, prenez du charbon et du magnésium. » Nathalie suit ces recommandations sans remise en question. Elle développe une forme de résignation face à ces douleurs chroniques:

« Je m'y étais habitué... je me disais: voilà, je suis comme ça. » Malgré les symptômes, elle poursuit sa vie personnelle et professionnelle sans

interruption. Elle fonde une famille, élève quatre enfants et mène une carrière exigeante. La maladie reste longtemps « invisible », tolérée parce que non reconnue.

Le diagnostic tardif: un soulagement paradoxal. En 2011, à l'âge de 48 ans, l'intensification des douleurs conduit enfin à une orientation vers un gastro-entérologue. La coloscopie révèle une maladie de Crohn ancienne: « Il m'a dit:

« Vous avez une maladie de Crohn », visiblement depuis longtemps. »

Contrairement à ce que l'on pourrait attendre, l'annonce du diagnostic est d'abord vécue comme un soulagement:

« Quand le médecin m'a dit que c'était une maladie de Crohn, j'étais presque rassuré. »

Ce soulagement tient à la fin de l'errance, mais aussi à la compréhension rétrospective de toute une vie marquée par les douleurs:

« Enfin, je comprenais pourquoi j'avais eu mal au ventre toute ma vie. »

### UN PREMIER TRAITEMENT PAR 5-ASA (PENTASA, ROWAZA) EST INSTAURÉ, SANS RÉELLE EFFICACITÉ.

Un changement thérapeutique entraîne rapidement une pancréa-

tite médicamenteuse aiguë, responsable d'une hospitalisation d'une semaine:

« J'ai fait une pancréatite médicamenteuse qui m'a envoyé une semaine à l'hôpital. »

Cet épisode est vécu comme l'un des événements les plus impressionnants de son parcours:

« Une pancréatite aiguë médicamenteuse, c'est terrifiant. »

### LES DOULEURS ARTICULAIRES: L'ÉPISODE LE PLUS ÉPROUVANT

Quelques années plus tard, Nathalie développe des douleurs articulaires diffuses majeures, touchant l'ensemble de son corps:

« J'avais mal à toutes les articulations, absolument toutes. »

Pendant quatre à cinq mois, elle souffre intensément sans traitement antalgique efficace, dans l'attente d'un diagnostic précis. Cette période est vécue comme la plus difficile de tout son parcours:

« On m'a laissé pendant 4 mois avoir des douleurs à tous les muscles du corps sans me donner de traitement antidouleur. »

Le diagnostic de spondylarthrite associée à Crohn est finalement posé. La corticothérapie entraîne un soulagement rapide, puis l'introduction du méthotrexate

change profondément son quotidien: « Le méthotrexate, ça a changé ma vie. » Elle reprend du poids, passe de 58 à 73 kilos, et retrouve une vie quasi normale, sans douleurs digestives ni articulaires.

## L'ARRIVÉE DES BIOTHÉRAPIES: AMÉLIORATION PUIS RECHUTE

Malgré l'efficacité clinique du méthotrexate, une coloscopie met en évidence une inflammation persistante. Une biothérapie anti-TNF est alors introduite. Les premiers résultats sont très encourageants:

« Colo, l'iléon, quasiment guéri. Parfait. »

Mais six mois plus tard, survient une rechute brutale, avec saignements importants et échappement thérapeutique:

« Grosse crise de Crohn, beaucoup de sang. »

La maladie migre du grêle vers le côlon, illustrant son caractère imprévisible. Une nouvelle corticothérapie est nécessaire, suivie d'un doublement des doses d'anti-TNF, permettant une stabilisation progressive. Malgré la sévérité de cette crise, Nathalie continue de travailler, fidèle à une philosophie de résistance:

« Si on s'arrête de pédaler, on tombe. »

Elle n'a connu qu'un seul arrêt de travail prolongé sur l'ensemble de son parcours.

## LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE: STABILITÉ, ORGANISATION ET CONFIANCE

Aujourd'hui, Nathalie se dit très satisfaite de sa prise en charge, assurée en médecine de ville par un gastro-entérologue qu'elle décrit comme extrêmement disponible:

« À la moindre interrogation, je peux lui écrire et il me répond. »

Le suivi est structuré: bilans sanguins trimestriels, examens des selles réguliers, coloscopie tous les deux ans, surveillance dermatologique annuelle. Le traitement par biothérapie est administré sous la forme d'une injection hebdomadaire devenue routinière: « Je me fais une injection tous les vendredis matin, c'est une routine. »

Elle se dit totalement engagée dans sa prise en charge: « Je me sens à 100 % impliqué. » Mais elle ne revendique aucune place dans la décision médicale:

« Ma part dans la décision médicale: zéro. Je ne cherche pas à en avoir. »

Sa relation au soin repose sur une confiance totale dans la médecine et une grande discipline thérapeutique:

« Bravo à la médecine. »

## VIVRE AVEC LA MALADIE: ENDURANCE, DISCRÉTION ET NORMALISATION

Nathalie refuse que la maladie prenne trop de place dans sa vie familiale. Elle souhaite préserver ses enfants de l'inquiétude:

« Je ne veux pas que mes enfants passent leur vie à penser qu'ils ont un père qui est malade. »

Elle n'a jamais ressenti le besoin d'un suivi psychologique:

« J'ai géré ça comme un grand avec ma femme. »

Son rapport à la maladie est marqué par une forte capacité d'adaptation, une minimisation relative de la souffrance, et un investissement massif dans le travail comme pilier identitaire.

## LES CONDITIONS MATÉRIELLES; UNE SÉCURITÉ FINANCIÈRE PROTECTRICE

Sur le plan financier, Nathalie ne rencontre aucune difficulté. Elle bénéficie d'une prise en charge à 100 % et d'une mutuelle professionnelle très couvrante:

« Je donne ma carte vitale et ma carte de mutuelle, ça suffit. »

Son environnement professionnel s'est toujours montré bienveillant, ce qui constitue un facteur de protection majeur dans son parcours.

Une critique centrale: la lenteur

du système de soins

Malgré une satisfaction globale, Nathalie pointe un défaut majeur du système: la lenteur d'accès aux examens et aux décisions thérapeutiques, notamment en période de crise:

**« Une crise, sauf urgence vitale, c'est trois mois. C'est long. » Pour elle, l'amélioration prioritaire des parcours de soins réside dans la réduction des délais, afin de limiter la durée de la souffrance: « Plus vite on fait les examens, plus vite on se soigne. »**

Elle souligne que cette lenteur est d'autant plus difficile à vivre pour les patients socialement ou psychologiquement plus fragiles.

## **TROIS EXPRESSIONS POUR RÉSUMER SON PARCOURS**

Nathalie résume son parcours par trois expressions:

**« Bravo à la médecine, ça n'en finira jamais et fais avec. »**

Ces mots traduisent à la fois la reconnaissance envers les progrès thérapeutiques, la conscience de la chronicité, et une posture d'acceptation active.

**Conclusion:** Le parcours de soins de Nathalie est marqué par une errance diagnostique exceptionnelle de près de trente ans, suivie d'une prise en charge médicale progressive et efficace, malgré plusieurs épisodes sévères (pancréatite, douleurs articulaires, échec partiel des biothérapies). Son récit témoigne d'une grande confiance dans la médecine, d'une discipline thérapeutique forte et d'une volonté constante de maintenir une vie professionnelle et familiale active. Sa principale attente concerne aujourd'hui l'accélération des délais de prise en charge en période de crise, afin de réduire le temps de souffrance.

## LOUISE

Profil: femme, 35 ans, atteinte de maladie de Crohn, diagnostiquée en 2016 en clinique privée (dans une grande ville), habite dans une ville de taille moyenne et est actuellement suivie en ville (elle se déplace vers une grande ville pour les consultations). Elle est en activité professionnelle (employée), connaît l'AFA et y a déjà fait appel.

### L'HISTOIRE DE LOUISE: UNE ENTRÉE BRUTALE DANS LA MALADIE CHRONIQUE

L'histoire de Louise avec sa maladie débute en février 2014, à un moment de vie ordinaire, stable, et sans raison particulière d'imaginer l'apparition d'une pathologie chronique. Tout commence par des troubles que son médecin interprète d'abord comme une simple gastro-entérite:

« Je commence à avoir des symptômes qui s'associaient à une gastro. »

Fatigue, diarrhées persistantes, arrêt de travail: l'épisode dure et s'éternise, au point d'inquiéter. Quelques semaines plus tard, « une grosse période de fatigue avec une anémie » déclenche la première réorientation: une consultation rapide chez un gastro-entérologue en clinique privée.

### UN PREMIER DIAGNOSTIC PRÉCOCE MAIS DÉSTABILISANT

À 24 ans, Louise s'apprête à subir une première coloscopie, un examen qu'elle ne connaît pas et qui suscite d'emblée une forte appréhension. Elle raconte alors « la peur de l'hôpital » et la sensation de pénétrer prématurément dans un univers réservé, selon elle, « à des personnes plus âgées ». Le diagnostic tombe: rectocolite hémorragique. À quelques jours de ses 25 ans, elle vit cette annonce comme un choc:

« On se dit: "Ce n'est pas possible. Pourquoi moi ?" »

La découverte d'une maladie chronique, incurable, et survenant à un âge où elle se pensait « en bonne santé », génère un sentiment puissant d'injustice. Les premiers traitements ne fonctionnent pas bien:

« un traitement qui n'a pas forcément très bien fonctionné ». Pire, l'un d'eux déclenche un événement adverse grave: une pneumopathie interstitielle, qu'elle doit insister pour faire reconnaître: « Ils me disaient que non, ce n'était pas possible... j'ai insisté. »

Cette période instable, médicalement comme psychologiquement, s'accompagne aussi de bouleversements personnels (annulation de vacances, arrêts

répétés) et d'une impression de perte de repères.

### UNE TRAJECTOIRE DIAGNOSTIQUE COMPLEXE: DU RCH AU CROHN

En 2016, un tournant majeur s'amorce. Une amie malade elle-même la dirige vers un spécialiste reconnu. De nouveaux examens permettent de reconsidérer totalement la situation:

« Le diagnostic n'était plus le même [...] maladie de Crohn et plus rectocolite. »

La manière dont ce diagnostic est annoncé restera profondément marquante: c'est une infirmière qui, par inadvertance, l'informe au téléphone, avant même que le médecin ne lui ait expliqué. Louise décrit ce moment comme « un peu raide », « difficile à encaisser », et affirme:

« Je me prends de pleine face. »

Cette fois, il n'y a plus d'espoir d'une erreur: elle parle d'un diagnostic « ferme et définitif ». La réaction est brutale: elle retourne travailler et « s'effondre au boulot ». Ce second diagnostic transforme son rapport à la maladie: l'injustice ressentie se renforce, l'incompréhension aussi, tout comme le besoin de trouver des ressources psychologiques et sociales pour affronter la chronicité.

## DES EXAMENS VÉCUS COMME DES ÉPREUVES, PARFOIS INTRUSIVES ET CULPABILISANTES

Les explorations diagnostiques jalonnent son parcours et constituent des étapes particulièrement marquantes. Certaines coloscopies sont bien tolérées ; d'autres, plus compliquées, associées à des préparations difficiles: « très difficile à boire », « méga compliqué ». L'hospitalisation la veille d'un examen, loin de chez elle, réactive sa peur de l'hôpital:

**« C'était difficile, ce pas d'y aller. »**

L'épisode de la vidéocapsule est, pour elle, un moment extrêmement marquant: « Je n'arrivais pas à avaler le cachet. » Elle évoque un mélange de honte et de culpabilité:

**« On s'en veut... mince, je n'arrive pas à avaler un cachet à 25 ans. »**

Cet examen, pourtant indispensable, devient l'illustration de la difficulté non seulement physique mais symbolique d'être patiente.

## L'ÉSCALADE THÉRAPEUTIQUE: ENTRE ESPOIR, CONTRAINTES ET EFFETS SECONDAIRES

Louise suit ensuite un chemin thérapeutique typique des MICI: traitements oraux, puis injections hebdomadaires, malgré sa peur des aiguilles:

**« Moi qui déteste les injections, j'ai appris à me faire une piqûre. »**

En 2020, nouveau coup dur: des douleurs articulaires massives conduisent au diagnostic d'un lupus induit par traitement. Elle décrit ce moment comme l'un des plus violents émotionnellement: « Un nouveau coup de massue [...] encore une merde de plus que j'ai dans le corps. » L'idée que le traitement censé l'aider puisse lui nuire sape temporairement sa confiance.

Le traitement actuel, introduit en 2020, fonctionne bien: « des résultats plus que dans les normes », « le docteur est satisfait ». Les injections ne sont plus qu'une fois tous les trois mois, ce qu'elle vit comme une véritable libération:

**« J'en oublierais presque de commander ma piqûre. » Elles restent néanmoins associées à un rituel personnel, intime: « J'aime bien être toute seule, dans une pièce isolée », et accompagnées d'une auto-encouragement: « Tu t'injectes un produit qui te soigne. »**

## UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE CONTRASTÉE: CONFIANCE D'UN CÔTÉ, VIDE DE L'AUTRE

Le suivi par son gastro-entérologue constitue un pilier essentiel de sa sécurité intérieure: « Je sais qu'il est là [...] c'est rassurant. » Elle insiste sur l'aspect humain

de cette relation: un professionnel qui écoute, qui connaît son histoire, qui implique la patiente dans les décisions. Elle résume ainsi:

**« Il m'implique énormément. » À l'inverse, le rôle du médecin traitant apparaît inexistant: « Je la considère comme inexistant [...] elle ne m'interroge jamais là-dessus. »**

Ce manque laisse un angle mort dans sa prise en charge globale. Autour du gastro, gravitent d'autres professionnels: une infirmière de coordination, un hypnotiseur, un posturologue, un diététicien spécialisé MICI. Tous forment un écosystème rassurant, malgré la lourdeur organisationnelle:

**« C'est un peu double peine de devoir poser des congés pour aller voir des médecins. »**

## L'AUTONOMIE COMME MOTEUR: UNE IMPLICATION CONSTANTE ET NÉCESSAIRE

Louise décrit une implication très forte:

**« Il faut gérer... j'ai trois gros classeurs chez moi. »**

Elle parle d'une lourdeur administrative, de la nécessité d'être proactive pour obtenir des réponses, suivre les documents, faire le lien entre les services: « Si on ne suit pas sa pathologie, on peut vite être perdu. » Cette implication dépasse le cadre strictement médical: elle choisit ses sources d'information

avec prudence (AFA, Sécurité sociale, documentation du gastro), refuse de « trop creuser pour ne pas s'inquiéter », tout en cherchant toujours des informations fiables.

## RESSOURCES PERSONNELLES, INVISIBILITÉ SOCIALE ET STRATÉGIES D'ADAPTATION

L'un des aspects les plus sensibles de son récit concerne la gestion au travail. Longtemps, Louise a caché sa maladie. L'épisode du COVID la contraint à révéler qu'elle fait partie des « personnes santé fragile », expérience qu'elle juge très difficile:

**« C'est compliqué... on nous voit en bonne santé. »**

Elle parle d'un environnement peu adapté aux « maladies invisibles », et de la crainte d'un changement de regard des collègues.

Pour faire face, elle développe des ressources personnelles: méditation, hypnose, sport. Elle décrit l'hypnose comme une aide essentielle pour « se convaincre qu'on a les ressources pour combattre », et la méditation comme un outil clé pour se recentrer avant les examens ou en période de stress:

**« Ça m'a beaucoup rassurée et permis de vivre les choses plus calmement. »**

Enfin, deux personnes ressources l'accompagnent: une amie qui l'a orientée vers le professeur P et son conjoint:

**« Quelqu'un qui mène le combat à mes côtés. »**

Cette combinaison d'appuis médicaux, amicaux et personnels constitue son socle de résilience.

## UN PARCOURS ENTRE COMBAT ET CONFIANCE

Quand on lui demande de résumer son parcours en trois mots, elle répond:

**« Ce qui ne nous tue pas rend plus fort », puis « espoir » et « confiance ».**

Ces mots disent beaucoup: la lutte, mais aussi la projection vers l'avant. Malgré les diagnostics successifs, les complications, les effets secondaires sévères, Louise garde une posture active et combative:

**« Il faut rester combatif à tout point de vue. »**

Son parcours est jalonné de difficultés marquantes: les annonces brutales, la culpabilité face aux examens, les traitements lourds, le lupus induit, l'invisibilité sociale mais également d'avancées significatives: un traitement efficace, un suivi rassurant, un rapport de confiance avec son spécialiste, des stratégies personnelles solides. Aujourd'hui encore, elle reste vigilante, impliquée, lucide, mais apaisée par une prise en charge qui « lui convient » et par la possibilité de mener une vie presque normale, sous contrôle. Son récit est celui d'un combat continu, mais aussi d'un apprivoisement progressif de la maladie, de ses contraintes et de ses incertitudes.

## CLAIRE

Profil: Femme, 27 ans, atteinte de maladie de Crohn, diagnostiquée en 2012 à l'hôpital (dans une grande ville), elle habite dans une ville moyenne et est actuellement suivie en ville, en activité professionnelle (cadre), connaît l'AFA mais n'y a jamais fait appel.

## UNE ADOLESCENCE MARQUÉE PAR LA MALADIE

L'histoire de Claire commence en 2012, alors qu'elle vient tout juste de fêter son anniversaire. Elle est en classe de troisième, très jeune, et rien ne laisse présager l'apparition d'une maladie chronique. Les premiers signes surviennent progressivement:

**« Pendant environ 4 semaines, j'avais des diarrhées, j'étais malade, je ne pouvais plus aller à l'école. »**

Le médecin pense d'abord à une gastro-entérite, un diagnostic banal et rassurant. Mais les symptômes persistent, s'aggravent, et l'inquiétude s'installe. Elle raconte:

**« Le médecin s'en est inquiété en se disant que ça aurait dû guérir. »**

Cette période est particulière: à la maladie s'ajoute un contexte de stress relationnel avec ses amis, qu'elle identifie rétrospectivement comme un possible déclencheur:

« J'étais dans un moment de stress fort lié à mes relations... ce qui pourrait être un déclencheur. » Peu à peu, l'absence de retour à la normale fait naître une inquiétude plus profonde, notamment à l'approche du brevet:

**« Je me demandais si j'allais pouvoir le passer... vu que je restais sur mon canapé. »**

## LE DIAGNOSTIC: DE L'INSOUCIANCE AU CHOC

Pour éviter qu'elle ne manque son examen, le médecin la rassure et adapte les traitements. Elle peut finalement se présenter, même si sa famille doit venir la chercher à la pause: « Pour être sûre que je puisse aller aux toilettes entre les épreuves. » Cette normalité fragile s'effondre cependant au moment de la coloscopie. Ce jour-là, elle n'est pas tant anxieuse qu'excitée, prise dans une forme d'imaginaire adolescent: « J'avais l'impression d'être dans Grey's Anatomy. » Mais au réveil, tout bascule. Un médecin lui annonce: « Vous avez une maladie », sans autre détail, alors qu'elle est encore « dans les vapes ». Elle raconte:

**« Là, l'inquiétude a grandi... un peu de panique. »**

Dans les jours qui suivent, la famille retrouve un gastro-entérologue bienveillant. Il explique, rassure, pose les premières bases du traitement. Cette rencontre est fondatrice:

**« J'avais un très bon gastro-entérologue qui nous a tout de suite rassurés. »**

Pourtant, l'annonce reste floue: elle ne comprend pas tout. Quand on lui dit simplement qu'elle a « une maladie », son esprit projette le pire: « On pense à quelque chose de très grave... est-ce que je vais mourir ?... comment ça va impacter ma vie ? » L'attente de quelques jours avant les explications renforce le vertige: « C'est vraiment pas facile... on a le temps d'imaginer un tas de choses. »

## L'ADOLESCENCE SOUS TRAITEMENT: TRANSFORMATIONS PHYSIQUES ET SENTIMENT D'ALTÉRITÉ

Les corticoïdes sont le premier traitement prescrit. Ils provoquent rapidement des effets secondaires visibles et difficilement vécus:

**« Mon corps a beaucoup changé... le regard des autres insistait sur le fait que j'avais gonflé. » Elle évoque leur arrêt rapide car « ils ne faisaient pas complètement effet ».**

Commence ensuite une période d'injections à l'hôpital, tous les deux mois. Cette routine implique de quitter l'école, de s'adapter en permanence. S'ajoutent des effets secondaires soudains et inquiétants: « Je perdais la vue... je voyais flou, même pendant mon permis. »

Ces épisodes alimentent la peur:

**« J'avais peur de ce qui pouvait arriver. »**

À l'école, les douleurs persistent, la concentration devient difficile: « Je devais rester concentrée en cours alors que j'avais très très mal. » Elle fréquente souvent l'infirmier, et naît une impression durable de décalage: « J'ai senti que je commençais à ne plus être comme tout le monde. »

## **LE PASSAGE AUX ÉTUDES SUPÉRIEURES: AUTONOMIE FORCÉE ET RENONCEMENT SOCIAL**

En entrant dans l'enseignement supérieur, Claire doit changer de traitement: impossible de manquer les cours régulièrement. Elle passe alors à un traitement sous-cutané administré seule. L'évolution est globalement positive, mais le quotidien reste limité:

**« Je ne pouvais pas faire la fête jusqu'à pas d'heure... sinon j'avais de grosses douleurs. » Cette restriction pèse lourd: « Ça m'a rendue plutôt triste de voir que je n'avais pas les mêmes capacités que tout le monde. »**

À cette période, les premiers vrais défis d'autonomie apparaissent:

**« J'ai commencé à m'émanciper... à gérer la liste de rendez-vous... à penser à la pharmacie. »**

Elle parle d'une charge mentale médicale qui s'installe et ne la quittera plus: « La sensation de devoir faire des efforts en plus pour ma prise en charge. »

## **UNE TRANSITION DIFFICILE ENTRE LES PROFESSIONNELS: PERTE DE REPÈRES ET DÉCEPTIONS**

À la fin de ses études, elle doit changer de gastro-entérologue. Elle décrit alors une véritable errance:

**« J'étais un peu perdue... je ne savais pas vers qui me tourner. »**

Après des recherches minutieuses sur Doctolib, elle trouve une spécialiste, mais l'expérience n'est pas concluante. Elle raconte: « J'ai l'impression de ne pas être écoutée... elle parle, parle, parle. » Cette absence d'écoute la contraint à venir accompagnée:

**« Je vais souvent avec mon conjoint pour qu'il dise: "écoutez-la". »**

Un deuxième avis s'avère également éprouvant:

**« Je me suis fait envoyer balader... elle ne voulait pas donner de deuxième avis. »**

Cet épisode renforce un sentiment de méfiance et de solitude dans le système de santé:

**« Je prépare mon discours pour être convaincante. »**

En contraste, sa nouvelle médecin traitante devient un repère:

**« Elle est à l'écoute... elle m'aide beaucoup, même par mail. »**

## **L'ANNÉE DE TROP: EFFETS SECONDAIRES, ÉPUISEMENT ET ERRANCE MÉDICALE**

Depuis un an, la situation se dégrade fortement: « Je me sens complètement abandonnée... dans une errance médicale. » Entre sinusites, rhumes à répétition et éruptions cutanées, elle multiplie les consultations, sans réponses: « Tout le monde se renvoie la balle... je n'ai pas de réponses aux problèmes. » Les examens s'enchaînent, parfois disproportionnés (scanner, bilans multiples), ce qui l'épuise:

**« Je passe mon temps à avoir des rendez-vous. »**

La modification d'un traitement, imposée pour des raisons économiques « le similaire », marque le début de cette spirale:

**« À partir du moment où on a changé ce médicament, les effets indésirables ont commencé. »**

Quand on lui accorde enfin une pause thérapeutique, elle revit:

**« Les meilleurs trois mois depuis très longtemps... regain d'énergie, plus de maux de ventre, plus de rhumes. »**

Mais la maladie reprend le dessus et un nouveau traitement (Stelara) est introduit.

## VIVRE AVEC LA MALADIE AUJOURD'HUI: UNE CHARGE PERMANENTE

L'injection sous-cutanée fait toujours mal:

**« Je me faisais violence... parfois une demi-heure à appuyer. »**

Mais le vécu actuel est différent: un mélange d'acceptation et de résignation: « Je me convaincs que c'est pour mon bien. » La charge mentale est omniprésente: « J'ai l'impression que je dois tout faire par moi-même, toute seule... je pense presque tous les jours à ma prise en charge. » Le coût financier devient également lourd: « Environ 200 € par mois... c'est énorme. »

Pour autant, elle reste proactive: compléments alimentaires, lectures, podcasts, ajustements alimentaires. La psychologue joue un rôle crucial:

**« C'est un essentiel... elle m'aide à accepter la maladie et à me sentir moins différente. »**

## L'INFORMATION, UNE QUÊTE JAMAIS SATISFAITE

L'accès à l'information est limité. L'AFA lui sert de repère ponctuel, mais l'expérience en centre la déçoit:

**« Je me suis sentie pas comprise... on m'a vite mise dehors. »**

Pour son projet de partir en Australie un an, elle ne trouve aucune ressource fiable: « Personne ne sait... c'est un long désert. » C'est finalement une amie diabétique qui lui donne des réponses pratiques.

## RESSOURCES PERSONNELLES ET ENTOURAGE

Son conjoint est un soutien majeur:

**« Il m'aide quand je me sens dépassée... il prend des rendez-vous, me rappelle le traitement. »**

Elle mesure aussi le rôle qu'ont joué ses parents dans son enfance, prenant en charge tout ce qui l'est désormais seule.

## MOMENTS MARQUANTS ET MOTS-CLÉS D'UNE TRAJECTOIRE

Parmi les moments déterminants, elle cite: la bienveillance du premier gastro: « Heureusement que j'avais quelqu'un de bienveillant. » ; la rechute après l'arrêt thérapeutique:

**« J'avais espoir... ça a été très dur à accepter. » et l'année en cours:**

**« Aujourd'hui, c'est vraiment très, très, très difficile. » Quand on lui demande de résumer son parcours, trois expressions émergent: « Trop jeune », « Bienveillance », « Pas comme les autres ».**

Ces mots racontent une adolescence interrompue, une maladie intégrée trop tôt dans la construction identitaire, un sentiment persistant d'écart, mais aussi la valeur immense du regard et de l'écoute des soignants.

Conclusion: l'écoute comme besoin vital. Pour Claire, la priorité absolue est claire: « l'écoute ». Elle résume ainsi ce qui ferait, pour elle, une prise en charge idéale: des rendez-vous accessibles, une reconnaissance de la qualité de vie, une information claire, et surtout des soignants qui entendent ce qu'elle dit: « Quand je dis que ça ne va pas, ça ne va vraiment pas. »

## CHRISTELLE

Profil: Femme, 62 ans, atteinte d'une rectocolite hémorragique, diagnostiquée en 2017 en ville (dans une grande ville), habite dans une grande ville et est actuellement suivie en ville. Sans activité professionnelle (anciennement cadre), elle connaît l'AFA et y a déjà fait appel.

### LE PARCOURS DE SOINS DE CHRISTELLE: UN CHEMINEMENT LONG ET COMPLEXE

Le parcours de Christelle apparaît comme un cheminement long, complexe et marqué par une succession d'essais thérapeutiques, d'incertitudes diagnostiques et d'ajustements successifs. Son récit mobilise des ressources personnelles importantes (organisation, combativité, implication) et met en lumière un rapport très actif au soin, à la fois dans le suivi médical et dans les prises en charge parallèles. Son histoire est marquée par quatre grandes étapes: les premiers symptômes et la lente progression vers un diagnostic clair; l'errance et les tâtonnements thérapeutiques; la stabilisation liée au védolizumab; enfin, une prise en charge actuelle perçue comme très satisfaisante et co-construite.

### L'ÉMERGENCE DES SYMPTÔMES: UN DÉBUT DISCRET MAIS DÉROUTANT

Les premiers signes apparaissent en septembre 2016, sous la forme de « petits saignements ». Cette première alerte n'est pas immédiatement associée à une MICI. Les professionnels suspectent d'abord une cause bénigne: Christelle rapporte que le gastro-entérologue « m'a dit qu'en fait je devais plutôt avoir quelques hémorroïdes internes ». L'intervention d'un proctologue, qui « les a brûlées au laser », ne met pourtant pas fin aux symptômes. L'évolution, lente mais persistante, provoque chez elle un sentiment d'incompréhension:

« Je ne savais pas trop ce que j'avais », explique-t-elle plus tard, évoquant cette période où « les quelques mois, voire années, au début... j'ai trouvé un peu le temps long ». Malgré la gêne quotidienne et les « saignements », elle tente de maintenir une vie normale, même si « pour sortir, c'était compliqué » et qu'il lui arrive de devoir « courir aux toilettes ».

### L'ANNONCE DE LA RCH: UN DIAGNOSTIC DIFFICILE À COMPRENDRE

Le diagnostic tombe finalement en 2017, après une coloscopie: « Vous avez une RCH » lui annonce le gastro-entérologue. Christelle confie que ce mot ne lui évoque rien: « Moi, évidemment, une

RCH, ça ne me parlait absolument pas » et elle ajoute:

« Je ne connaissais pas la maladie de Crohn... Je n'avais jamais entendu parler de cette maladie ».

Elle décrit un moment où elle repart sans avoir vraiment intégré ce qu'elle a: « J'avoue que je ne savais pas ce que j'avais en fait... Je voyais que c'était quand même quelque chose de pas bénin ». Internet devient alors un outil d'appropriation, malgré les limites: « Internet, c'est bien, mais tout peut être bien et tout peut être mal », dit-elle, soulignant le temps passé à

« faire le tour sur la question ».

Même si cette annonce est vécue comme un tournant compliqué, Christelle mobilise rapidement une posture combative: « Je suis du genre plutôt battant... On va bien trouver des traitements ».

### LES ANNÉES DE TRAITEMENT: UN LONG PARCOURS FAIT D'ESSAIS, D'ÉCHECS ET DE FATIGUE

Le traitement initial repose sur le Pentasa, puis sur la corticothérapie, mais avec une efficacité fluctuante:

« Ça allait, ça venait », se souvient-elle, décrivant « un certain temps de tâtonnement » qui dure « pratiquement 4 ans ».

Cette période est marquée par une aggravation progressive: les symptômes « prennent des

proportions un peu plus importantes », avec « des diarrhées, des glaires ». La cortisone pose un problème particulier: « Je suis devenue corticodépendante » et même à très fortes doses « la cortisone ne faisait rien ». Hospitalisée en 2021, elle passe à un anti-TNF qui « ne convenait pas ». Elle évoque cette succession de tentatives comme une « galère », un mot qu'elle choisit parmi les trois qui résumement son parcours:

**« Galère... solitude... mais toujours espoir ».**

Cette période est également marquée par une forte implication personnelle: elle note tout. « J'ai un carnet avec tout, absolument tout », dit-elle, expliquant que sans cela, elle ne pourrait répondre précisément aux questions médicales: « Ça aide beaucoup le médecin ».

## L'ARRIVÉE DU VÉDOLIZUMAB: UN TOURNANT MAJEUR

Le passage au védolizumab en octobre 2021 constitue un moment clé: « Le védolizumab m'a fait du bien... depuis cette date, tout va bien ». Les effets secondaires sont très limités:

**« Je n'ai absolument aucun effet secondaire... je le supporte très bien ».**

Elle s'auto-injecte à domicile « tous les 15 jours », même si l'injection est « beaucoup plus douloureuse » que l'anti-TNF précédent. Elle évoque même une appréhension ponctuelle:

**« Je me dis: est-ce que ça va bien marcher ce coup-ci ? »,**

signe d'une forme de vigilance psychologique malgré son optimisme général.

Depuis ce traitement, elle n'a plus connu de poussées, mais garde une procédure claire: « Mon premier réflexe serait de téléphoner à ma gastro-entérologue, tout de suite ».

## UNE PRISE EN CHARGE ACTUELLE VÉCUE COMME EXCELLENTE ET SÉCURISANTE

Christelle souligne à plusieurs reprises la qualité du suivi:

**« Ma prise en charge, je la trouve très bien et je la vis très bien ».**

Sa gastro-entérologue occupe une place centrale: « Elle est vraiment très présente... elle me répond toujours... et me donne rendez-vous immédiatement ». Elle décrit un lien basé sur l'écoute et l'implication:

**« On ne fait jamais rien sans que j'aie dit oui... Je suis toujours écoutée ».**

Cette relation lui permet même de dépasser la gêne initiale liée à la maladie: « Il faut mettre sa honte de côté... maintenant je peux parler de tout et ça aide beaucoup ».

La présence accessible du médecin est vécue comme un pilier:

**« C'est très rassurant de savoir qu'on a quelqu'un qui est toujours présent ».**

## LE RECOURS MASSIF AUX THÉRAPIES PARALLÈLES: UN PILIER À 50 % DU PARCOURS

Une caractéristique forte du récit de Christelle est l'importance qu'elle accorde aux prises en charge complémentaires. Elle estime explicitement qu'elles représentent « 50 % » de sa prise en charge globale.

Ces approches comprennent:

- Un suivi régulier par un homéopathe: « Il me suit tous les 3 ou 6 mois... ça m'aide beaucoup pour le sommeil » ;
- La sophrologie et le sérum de Quinton: « Ça m'aide énormément, vraiment » ;
- Le yoga, initialement pour des douleurs articulaires, mais devenu bénéfique « aussi pour le reste » ;
- Des ajustements alimentaires construits « en fonction de moi » après une expérience insatisfaisante avec une nutritionniste. Elle reconnaît toutefois le coût important de ces pratiques:

**« Tout ça, ça a un coût... tout le monde ne peut pas le faire »,**

ce qui nourrit chez elle un souhait d'amélioration de la prise en charge globale.

## **LES BESOINS D'INFORMATION ET LES ATTENTES D'AMÉLIORATION**

Christelle exprime un besoin clair: que les traitements efficaces soient proposés plus tôt. Elle affirme:

**« Je pense qu'on attend trop longtemps avant de donner un traitement adéquat »**

et explique qu'elle aurait « évité cette galère pendant 4 ans » si les thérapeutiques lourdes avaient été utilisées plus rapidement.

Elle appelle aussi à un meilleur accès aux ressources disponibles:

**il faut « chercher pour trouver », ce qui n'est « pas évident ».**

Le parcours de soins de Christelle se caractérise par une errance initiale et un diagnostic tardif ; des années de tâtonnements thérapeutiques marquées par la corticodépendance et un anti-TNF inefficace ; un tournant positif majeur avec le védolizumab, permettant aujourd'hui une vie stable ; une forte implication personnelle, notamment par la tenue systématique de notes ; une relation de grande confiance avec sa gastro-entérologue, centrale dans son vécu positif actuel et une place essentielle des thérapies complémentaires, qu'elle considère comme la moitié de sa prise en charge.

Malgré un vécu globalement difficile, Christelle demeure animée par une attitude combative, résumée dans ses propres mots par un triptyque:

**« galère... solitude... mais espoir. »**

## JÉRÉMIE

Profil: Homme, 35 ans, atteint de rectocolite hémorragique, diagnostiqué en 2019 en clinique au sein d'une grande ville, il habite dans une grande ville et est actuellement suivi en ville. Il est en activité professionnelle (employé) et connaît l'AFA mais n'y a jamais fait appel.

### LES DÉBUTS DE LA MALADIE: UN SYMPTÔME UNIQUE MAIS QUOTIDIEN

Le parcours de Jérémie débute par un symptôme simple, mais déroutant: des saignements quotidiens qui s'installent progressivement dans son quotidien. Il explique: « Je perds du sang tous les jours, mais je ne suis pas plus dérangé que ça ». L'absence de douleurs, de diarrhées ou de réveils nocturnes brouille la perception de la gravité de son état. Cette singularité retarde la prise en charge et participe à

**« peut-être un an d'errance médicale ou un an et demi »,**

notamment parce qu'il n'est « pas allé tout de suite consulter ». La première gastro-entérologue qu'il rencontre se montre « un peu perdue face à mon cas », un signe précoce de la difficulté des soignants à appréhender une forme aussi atypique. Pendant près de cinq ans, il vit avec ces saignements, qui deviennent une toile de fond de son existence:

**« Cette perte de sang, elle a été quotidienne pendant cinq ans ».**

Même si ces symptômes ne sont pas physiquement invalidants, ils laissent une empreinte psychologique forte. La maladie évolue par phases, avec parfois « six mois pour souffler », avant que « depuis janvier, ça reprend ». Cette alternance instable nourrit chez lui une inquiétude latente.

### L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC: UN MOMENT VÉCU DANS LA SOLITUDE ET LA GÊNE

Le diagnostic est posé après une coloscopie en clinique. Jérémie en garde un souvenir douloureux:

**« On est tout nu avec notre truc d'hôpital, dans un petit lit... ».**

Il décrit le décor clinique dans lequel le médecin annonce la maladie avant de repartir, le laissant seul. Il utilise les mots « glauque », « humiliant » et « solitude » pour résumer ce moment, trois termes qui témoignent d'une violence symbolique plus que médicale.

Cette annonce fait écho à d'autres expériences où il s'est senti jugé ou mal orienté. Il rapporte que, au début, certains médecins ont immédiatement évoqué des MST en raison de son homosexualité. Ce mélange de stigmatisation, d'exposition corporelle et de manque d'explications nourrit un sentiment durable de désarroi.

### UN LONG CHEMIN THÉRAPEUTIQUE FRAGMENTÉ ET INCERTAIN

Après le diagnostic, Jérémie entame une succession d'essais thérapeutiques qui renforcent l'impression d'un parcours « laborieux ». Il raconte: « Ça a été de la cuisine », reprenant l'expression de son gastro-entérologue, mais en soulignant qu'elle le « dérange », comme si elle révélait un manque de maîtrise ou une démarche par tâtonnements. Les traitements alternent entre Pentasa, Fivasa, Daflon, suppositoires et lavements. Certaines expériences sont difficiles, comme lorsqu'il décrit:

**« Le lavement était glacé, ça me faisait très mal... J'ai arrêté tout de suite ».**

La persistance des symptômes, malgré les traitements, l'amène à douter:

**« Des fois, j'ai l'impression qu'on m'a empoisonné, qu'on donne le même traitement à tout le monde ».**

Il exprime aussi la confusion générée par des discours médicaux multiples: « Je suis perdu entre plusieurs sons de cloche ».

La proposition d'un traitement immunosuppresseur, lors d'un troisième avis dans un institut spécialisé, provoque chez lui « très, très peur ». Il décide alors, seul, d'une « désescalade » thérapeutique et constate une période de rémission de six mois:

« Ma maladie s'est mise au repos ».

Il vit cette accalmie comme une parenthèse fragile.

## LA SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE: ANXIÉTÉ, ISOLEMENT ET HYPERVIGILANCE

La dimension psychologique occupe une place centrale dans son récit. Jérémie décrit avoir été « à deux doigts de faire une dépression », affaibli psychologiquement par la répétition des symptômes et l'incertitude médicale. Son anxiété le conduit à une hypervigilance extrême:

« Je ne faisais plus dans les toilettes, mais dans des bassines »

pour examiner la quantité de sang. On lui dira plus tard « d'arrêter », tant ce comportement accentue sa détresse.

Il tire aujourd'hui une analyse lucide de cette période:

« On se rend plus malade encore... Le mental empire tout ».

La simple idée d'une rechute cristallise une angoisse intense: « Je m'arrête de vivre... Je suis très alarmiste ». À ce vécu s'ajoute une difficulté à trouver des informations fiables:

« Il y a trop d'informations, on dit tout et son contraire... On est presque désinformé ».

Pour lui, la maladie n'est pas uniquement physique: elle touche l'identité, le rapport au corps et la capacité à se projeter. Il regrette que cette dimension ne soit pas suffisamment prise en compte:

« Jamais un médecin ne m'a parlé d'alimentation... Jamais évoqué un suivi psychologique ».

## LA RELATION AUX SOIGNANTS: ENTRE GRATITUDE ET MÉFIANCE

Les relations de Jérémie avec les professionnels de santé sont marquées par l'ambivalence. Son médecin généraliste apparaît peu impliqué:

« Il ne m'en parle jamais... Il ne s'implique pas du tout là-dedans ».

Certains spécialistes rencontrés auparavant ont laissé un souvenir négatif, comme cette consultation hospitalière « très froide », où même le toucher rectal lui semble effectué « sans être à l'aise ». À l'inverse, il reconnaît des qualités à son gastro-entérologue actuel:

« Il a toujours des mots réconfortants », « Il considère ses patients », « Il me trouve un créneau immédiatement ».

Il apprécie aussi la facilité de communication via Doctolib. Pourtant, la confiance n'est pas totale:

« Je n'arrive pas encore à le jauger » et « J'ai peur qu'il

ne maîtrise pas vraiment ». Cette tension constante alimente une forme de vigilance à l'égard du système de santé.

## UNE IMPLICATION FLUCTUANTE DANS SES SOINS

Jérémie décrit son implication dans des termes contradictoires. Il affirme qu'« on peut difficilement dire que je suis acteur » ou « je laisse mon gastro décider ».

Pourtant, il change de professionnels lorsqu'il se sent mal orienté, s'informe sur les nouveaux traitements et ajuste parfois seul ses posologies. Cette oscillation reflète une quête d'équilibre entre autonomie et besoin de repères.

Il exprime un manque fondamental dans sa prise en charge: celui d'un accompagnement global. Il rêverait d'un « centre avec toutes les disciplines... un référent... un suivi psychologique », un espace qui permettrait de coordonner et d'unifier les approches.

Une conclusion marquée par la désorientation et la fatigue

Lorsqu'on lui demande de résumer son parcours, Jérémie choisit les mots « désorienté », « laborieux » et « glauque ». Ces mots condensent l'expérience d'un chemin médical fragmenté, parfois opaque, où l'absence de coordination pèse presque autant que la maladie elle-même. Malgré

la fatigue, il continue à chercher, à comprendre, à ajuster sa prise en charge, comme s'il refusait que la maladie dicte entièrement son quotidien.

Son expérience met en lumière la nécessité d'une approche plus globale, plus cohérente et davantage attentive aux dimensions psychologiques. Elle révèle aussi combien certains patients, même sans symptômes physiques sévères, portent une charge mentale considérable. Le parcours de Jérémie illustre à quel point la maladie, dans sa forme la plus silencieuse, peut être profondément déstabilisante, et combien l'écoute, la continuité et la bienveillance sont essentielles à une prise en charge digne et rassurante.

## ELODIE

Profil: femme, 36 ans, atteinte d'une maladie de Crohn, diagnostiquée en 2015 en ville (dans une grande ville), elle habite actuellement dans une grande ville et est suivie à l'hôpital, sans activité professionnelle (lié à sa maladie), connaît l'afa mais n'y a jamais fait appel.

### UNE MALADIE INSTALLÉE TRÈS TÔT: UN QUOTIDIEN BOULEVERSÉ DÈS L'ADOLESCENCE

Le parcours d'Elodie s'enracine dans une adolescence marquée par l'apparition progressive de symptômes sévères qui se banalisent pourtant au fil des années. Elle raconte qu'au lycée, « c'était vraiment catastrophique », avec des journées où elle « ne pouvait pas aller en cours tous les jours ». Elle se souvient avoir manqué « un peu en seconde », davantage en première, puis « cinq mois de cours en terminale ». Malgré cette absence prolongée, elle décroche son baccalauréat, elle-même étonnée: « J'ai réussi à avoir mon bac, je ne sais pas comment ».

Pendant les études supérieures où elle enchaîne une fac d'anglais, une année de remise à niveau scientifique, une licence puis un master de biologie la maladie dicte l'organisation quotidienne. Elle évoque des journées où elle allait

« aux toilettes constamment », où elle devait « manger pas pour pouvoir tenir », expliquant: « Si j'avais cours à 8h du matin, je ne mangeais pas le soir, je ne mangeais pas le matin ». Cette adaptation permanente, presque invisible, constitue selon elle « ce qui a été le plus dur dans toute [sa] maladie, ça a été mes études ».

Les symptômes ne connaissent aucune rémission. Elle précise: « Pendant des années, ça a été tous les jours, tous les jours, tous les jours », évoquant « plus de 15 diarrhées par jour », du sang dans les selles et des « douleurs abdominales très importantes ». Ce quotidien épuisant forge un rapport à la maladie marqué par la persévérance, mais aussi par l'usure.

### L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC: ENTRE CHOC MAÎTRISÉ ET SIDÉRATION DIFFÉRÉE

Lorsque le diagnostic de Crohn est annoncé, les mots prononcés résonnent avec une brutalité particulière. Elodie se rappelle:

« On m'a parlé d'une maladie chronique... incurable. » Elle insiste sur « des mots assez forts quand même ». Pourtant, elle dit ne pas avoir été « plus choquée que ça » sur le moment. Cette apparente

distance s'explique par la confiance absolue qu'elle accordait à sa gastro-entérologue: « Pour elle, c'était sûr que c'était ça. J'avais déjà un peu ça dans la tête ».

Le véritable choc survient plus tard, seule chez elle, lorsqu'elle recherche la maladie sur Internet. Elle découvre alors « la stomie, tout de suite », puis les questions d'« espérance de vie ». Elle avoue que ces informations sont « un peu effrayantes » et nourrissent une pensée obsédante:

« Est-ce qu'on va réussir à soulager ces symptômes ? Parce que je ne me vois pas vivre comme ça tout le temps. »

La confrontation entre discours médical et lecture en ligne crée un décalage. Elle observe: « Ce n'est pas ce que j'ai pu lire sur Internet après », soulignant combien cette étape brouille ses repères et alimente une anxiété durable.

### UN LONG PARCOURS THÉRAPEUTIQUE: TÂTONNEMENTS, ÉPUISEMENT ET ESCALADE MÉDICALE

Elodie traverse un parcours de soins dense, marqué par une répétition incessante d'exams. Elle évoque « la répétition » comme source principale de lassitude:

**« On fait une prise de sang, puis une coloscopie, puis une autre six mois plus tard... » Ce qu'elle dit avoir vécu comme la preuve que « les médecins cherchaient sans vraiment trouver ».**

Les traitements successifs composent une sorte d'inventaire thérapeutique: cortisone, humira, imurel, entyvio, alimentation restrictive, puis opérations répétées. Plusieurs molécules échouent ou deviennent inexploitables.

Au fil des années, la maladie se dégrade, aboutissant à des urgences vitales. Elle raconte avoir fait « un mégacôlon toxique », arrivée aux urgences avec « 41°C de fièvre », et la peur d'une septicémie. Le choc opératoire est immense: on lui parle d'une « colectomie partielle », mais son réveil post-opératoire se fait avec « une colectomie totale ». Le chirurgien lui explique que « tout était nécrosé », d'où la nécessité de tout enlever. Cette période représente un tournant radical: le côlon disparu, les poussées de Crohn également. Mais surgissent alors d'autres complications, notamment les occlusions intestinales, désormais « fréquentes » en raison d'un grêle « lâche » sujet aux brides.

## RECONFIGURER SON QUOTIDIEN: ENTRE VIGILANCE ET ADAPTATION

Après l'opération, la gestion quotidienne reste exigeante. Elodie doit composer avec une stomie, suivie par des stomatothérapeutes « qui s'occupent de [elle] si [elle] a un problème ». Elle semble s'être approprié certains leviers d'action, notamment alimentaires: durant les années les plus difficiles, l'alimentation était « le seul truc sur lequel [elle] avait la main ». Elle adopte un régime extrêmement restrictif: « Je mangeais du riz, des pâtes... pas de matière grasse, pas de sucre ». En cas d'urgence, son premier recours est désormais son conjoint, affirmant:

**« C'est mon conjoint, et aux urgences ». Ils tentent d'abord « de régler le problème ensemble », puis se rendent à l'hôpital, où elle est bien connue des équipes.**

## UNE PRISE EN CHARGE MULTIPROFESSIONNELLE, ENFIN COHÉRENTE ET RECONNUE

Elodie décrit une prise en charge actuelle qu'elle juge « très bien » et même « super bien ». Son parcours l'a menée auprès de plusieurs professionnels: médecin traitant, gastro-entérologues hospitaliers dans différentes villes, nutritionniste, chirurgien, psychiatre, stomatothérapeutes. Elle apprécie la coordination permise par « le truc informatique qui permet aux professionnels de dialoguer ». Elle souligne combien cela la rassure:

**« Je me sens bien encadrée... je ne suis pas laissée à moi-même ».**

Elle cite aussi son médecin traitant, qui lui fait des séances d'« hypnose » et d'« EMDR », et son psychiatre qui assure « la liaison entre le physique et le psychique ». Dans cet ensemble désormais structuré, elle se sent « actrice de [sa] prise en charge ».

Les relations professionnelles tiennent une place essentielle dans son ressenti: elle évoque notamment une gastro-entérologue « géniale » et un chirurgien « très, très gentil ». Ces rencontres réparent un rapport parfois malmené à la médecine, notamment lors des années où l'on lui disait:

**« Vous n'avez pas beaucoup de lésions mais vous avez beaucoup de symptômes, c'est bizarre », ce qui la faisait se sentir peu crue.**

## LA DIMENSION SOCIALE: DÉPENDANCE, RECONNAISSANCE ET SOULAGEMENT TARDIF

L'impact social et administratif est massif. Elle reçoit une reconnaissance de handicap « entre 70 et 80% », ainsi que l'allocation adulte handicapé au taux plein, grâce à la loi sur la « déconjugalisation ». L'avant-loi est décrit comme un moment très difficile, où elle « touchait 300 € par mois », se sentant « complètement dépendante » de son conjoint.

Le renouvellement automatique de l'ALD est vécu comme un « grand bonheur ». Elle insiste: « Je n'ai aucun souci de ce côté-là », soulignant l'im-

portance d'une prise en charge financière fluide pour maintenir son autonomie.

Ces éléments montrent combien les dimensions sociales et économiques structurent son vécu de la maladie, au-delà des aspects strictement physiologiques.

## **UNE VISION DE LA PRISE EN CHARGE IDÉALE: DÉJÀ ATTEINTE**

Fait remarquable, lorsqu'on lui demande ce qu'elle améliorerait par « baguette magique », elle répond: « Je crois que ce que j'ai actuellement, c'est déjà super bien ». Elle juge sa prise en charge

**« très bien », se sent « satisfaite », « bien écoutée », « bien encadrée ».**

Cet apaisement contraste fortement avec les années de souffrance ininterrompue, d'incertitude diagnostique, de traitements inefficaces et d'examens répétés. Cette satisfaction témoigne de l'importance cruciale d'une prise en charge cohérente, multidisciplinaire et attentive au vécu du patient.

**Conclusion: un parcours marqué par la répétition, l'endurance et une reconstruction progressive**

Le parcours d'Elodie raconte l'histoire d'une maladie omniprésente, installée dès l'adolescence, qui a infiltré les années d'étude, la vie sociale, l'estime de soi et les projets professionnels. Les mots qui reviennent le plus pour qualifier ces années sont « répétition », « épuisement » et « catastrophique ». Pourtant, aujourd'hui, elle résume sa situation par un mot inattendu:

**« satisfaite ».**

Son récit met en lumière à quel point la cohérence des soins, la reconnaissance institutionnelle, l'écoute et la pluridisciplinarité peuvent transformer l'expérience d'un malade chronique. Elodie témoigne d'un chemin long et éprouvant, mais aussi d'une capacité remarquable à reconstruire une forme de stabilité à partir d'un quotidien longtemps chaotique une trajectoire qui éclaire puissamment les enjeux du parcours de soins en maladie chronique.

## STÉPHANIE

Profil: Femme, 41 ans, atteinte d'une maladie de Crohn, diagnostiquée en 2019 en ville, à l'issue d'examen réalisés en clinique privée dans une ville de taille moyenne, elle vit actuellement dans une ville de taille moyenne et est suivie à l'hôpital. Elle est en activité professionnelle (indépendante) et connaît l'AFA, mais n'y a jamais fait appel.

### LES DÉBUTS D'UNE MALADIE SILENCIEUSE ET TROMPEUSE

Le parcours de Stéphanie débute en 2019 par un symptôme isolé, presque discret:

« un peu de sang dans les selles ».

Elle raconte qu'elle n'avait « aucune douleur », aucune diarrhée, aucune gêne particulière, si bien qu'elle « n'a pas consulté tout de suite ». Pendant plus de « six mois ou 1 an », elle vit ainsi avec des saignements ponctuels, qu'elle relie parfois à « de petites hémorroïdes ». Ce n'est qu'en 2021, après une poussée marquée par « beaucoup de sang », qu'elle décide de consulter.

Son médecin traitant commence par évoquer de simples lésions anales et lui prescrit un traitement local. Mais rien ne s'améliore. Lors d'une seconde consultation, il lui dit:

« Bon, on va faire une coloscopie », ouvrant la voie vers une investigation plus approfondie. Stéphanie reconnaît qu'à ce stade, elle est « un peu insouciante » et « pas trop inquiète », persuadée que ce serait « juste quelque chose d'anal ».

### LE DIAGNOSTIC: UN BASCULEMENT BRUTAL VERS UNE MALADIE INCONNUE

La coloscopie, réalisée en clinique privée, révèle dans un premier temps une rectocolite hémorragique, diagnostic posé par une gastro-entérologue exerçant en libéral. L'annonce lui est faite de manière à la fois claire et déstabilisante. Le médecin lui explique que « c'est une maladie chronique », « qu'on n'en guérit pas », et qu'elle aura « un traitement à vie ». Elle se souvient être sortie du rendez-vous « complètement perdue », car « le mot chronique, ça fait peur », surtout lorsqu'il est associé à « à vie ».

Elle confie avoir ressenti

« un choc » et s'être demandé: « Pourquoi moi ? » Puis, comme beaucoup de patients, elle cherche immédiatement des informations en ligne: « J'ai tapé rectocolite hémorragique sur Internet... j'ai vu stomie, j'ai vu colectomie... ça m'a fait paniquer. » Elle dit avoir pleuré tout l'après-midi, se sentant « dépassée » et « pleine de peur ».

Ce moment marque un tournant dans sa vie. Elle explique: « Ça remet tout en question », car elle se voit soudain confrontée à une maladie qu'elle ne connaissait pas et qui implique potentiellement des traitements lourds, des hospitalisations et des complications.

### LES PREMIÈRES ANNÉES DE PRISE EN CHARGE: STABILISATION FRAGILE ET INCOMPRÉHENSIONS

Au début, le traitement paraît fonctionner. Elle prend du Pentasa, qui lui semble « super », car « tout allait mieux ». Elle dit même: « Franchement, j'étais trop contente. » Cette période d'amélioration, qui dure presque un an, lui donne l'impression que « la maladie était sous contrôle ». Elle reprend une vie presque normale et retrouve une certaine tranquillité.

Mais rapidement, les fluctuations réapparaissent. Les saignements reviennent « un peu », puis « beaucoup ». Elle ressent alors une forme de frustration, car elle a l'impression que « personne ne sait trop quoi faire ». Un épisode marquant survient lorsqu'un médecin lui dit:

« Ne vous inquiétez pas, c'est que du sang »,

une phrase qu'elle vit comme un immense décalage entre ce qu'elle ressent et ce que certains professionnels interprètent. Elle explique alors qu'elle « se sent incomprise », car « même si ce n'est que du sang, c'est

tous les jours », et que cela finit par peser lourd mentalement. Peu à peu, les suivis se répètent, mais sans réelle clarification: « On m'a dit que c'était léger... mais léger comment ? Pendant combien de temps ? »

## LA DÉGRADATION PROGRESSIVE ET L'ARRIVÉE DES TRAITEMENTS PLUS LOURDS

En 2023, les symptômes s'aggravent. Elle décrit une période où elle voit « du sang à chaque selle, tous les jours », parfois accompagné de « glaires » ou d'une gêne abdominale. Elle se met à vivre dans une vigilance accrue:

« Je regardais tout... j'analysais tout. »

Lors d'une consultation, son gastro-entérologue lui explique que le Pentasa n'est probablement plus suffisant. Il lui propose alors un traitement immunosuppresseur. Elle décrit ce moment comme « un coup de massue ». L'idée d'un traitement plus agressif la terrifie:

« Je me suis dit: ça y est, on passe à la vitesse supérieure... c'est grave. »

Elle accepte finalement le traitement, mais avec une « énorme appréhension ».

Elle dit avoir eu peur « des effets secondaires », « des infections », « de l'idée d'être immunodéprimée ».

Son gastro lui propose une surveillance rapprochée, ce qui la rassure partiellement, mais elle demeure anxieuse.

## L'EXPÉRIENCE D'UNE PRISE EN CHARGE SOUVENT RASSURANTE, MAIS PARFOIS DÉCEVANTE

Le lien avec son gastro-entérologue est ambivalent. Elle dit: « Il est super, il prend le temps, il m'écoute », soulignant combien elle apprécie qu'il lui explique les résultats d'exams et les choix de traitement. Elle dit même qu'elle se sent « en confiance ». Pourtant, sa relation au médecin traitant est plus compliquée. Elle explique qu'il « ne connaît pas trop la maladie », qu'il « banalise parfois » ce qu'elle dit. La phrase « C'est que du sang », prononcée par un autre professionnel, reste un point de crispation. Elle dit: « Je me suis sentie minimisée. » Elle souligne le rôle crucial d'être prise au sérieux:

« Même si c'est pas grave pour eux, pour nous, c'est tous les jours. »

## L'IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE: FATIGUE MENTALE, RESTRICTIONS ET SOLITUDE

Stéphanie explique que la maladie n'a pas bouleversé son quotidien aussi violemment que pour d'autres, mais que la répétition des symptômes a un effet érosif. Elle rapporte une « fatigue mentale », liée au fait de « devoir regarder à chaque fois », à la peur que « ça empire », et à l'attente permanente du prochain rendez-vous.

La sexualité est également touchée. Elle avoue:

« C'est compliqué, on n'a pas envie quand on est pas bien ».

évoquant des épisodes de baisse de libido liés aux symptômes. Ce sujet la gêne, mais elle reconnaît son importance. Elle décrit aussi la difficulté d'en parler autour d'elle:

« C'est tabou... on ne parle pas de sang dans les selles. »

Elle dit ne pas vouloir « embêter » ses proches, mais reconnaît qu'elle se sent parfois « seule avec ça ».

## DU CÔTÉ DES RESSOURCES: FAMILLE, CONJOINT ET RECHERCHE PERSONNELLE D'ÉQUILIBRE

Elle parle beaucoup de son conjoint, qui la soutient et avec qui elle discute de ses peurs: « Il est là, il comprend ». Elle dit qu'elle « s'informe toute seule », mais qu'elle se limite car « Internet fait peur ». Elle consulte des forums et les pages de l'AFA, mais reste prudente:

« Je regarde un peu, mais pas trop. »

Elle évoque aussi un intérêt pour l'alimentation, disant qu'elle fait « attention au gluten » ou à certains aliments, même si elle reconnaît que l'effet n'est « pas toujours clair ».

## LA COHABITATION AVEC LA MALADIE: VIGILANCE ET INCERTITUDE

Stéphanie exprime une inquiétude latente:

**« J'ai peur que ça parte en vrille un jour. » Elle sait que la maladie est imprévisible et dit qu'elle espère « rester dans une forme légère ».**

Elle pose beaucoup de questions à son médecin, cherchant à anticiper et à comprendre les scénarios possibles.

Ce qui ressort, c'est l'importance de la surveillance: « Je regarde, je surveille, tous les jours. »

Ce geste banal, regarder les selles, structure sa vie, lui rappelant constamment la maladie.

## UN PARCOURS MARQUÉ PAR L'INSOUCIANCE INITIALE, LE CHOC DU DIAGNOSTIC ET L'APPRENTISSAGE PROGRESSIF

Le parcours de Stéphanie est celui d'une femme qui passe d'une relative insouciance à la découverte brutale d'une maladie chronique. Son récit est marqué par le poids émotionnel du diagnostic, la peur des traitements lourds et la fatigue mentale liée à la surveillance quotidienne des symptômes. Même si elle ne souffre pas de douleurs ou de diarrhées sévères comme d'autres patients MICI, son vécu montre que la répétition du symptôme « du sang tous les jours » peut transformer profondément la relation au corps et générer une angoisse durable.

## CONCLUSION

Les parcours présentés dans ce livret rappellent une évidence trop souvent oubliée : le parcours de soins ne se résume pas à une succession d'actes médicaux. Il est avant tout une expérience humaine, vécue dans un corps, dans une histoire personnelle, et dans un contexte de vie singulier. Les témoignages recueillis auprès des quinze patients mettent en lumière des parcours parfois chaotiques, souvent éprouvants, mais aussi marqués par des rencontres déterminantes, des stratégies d'adaptation et une forte capacité de résilience.

Au fil des récits, des constantes émergent : l'importance d'un diagnostic mieux accompagné, le besoin d'une information claire et accessible, le rôle central de la relation avec les soignants, la place encore insuffisamment reconnue des dimensions psychologiques et sociales, et le désir des patients d'être considérés comme de véritables acteurs de leur prise en charge. Ces enseignements ne sont pas des constats abstraits ; ils prennent corps dans des expériences concrètes.

Ce livret n'a pas vocation à clore la réflexion, mais à l'ouvrir. En donnant à voir des trajectoires individuelles et en partageant les résultats d'une recherche qualitative, il invite à repenser le parcours patient comme un chemin à construire ensemble, dans une logique de dialogue, d'écoute et de co-construction. Les travaux présentés, et notamment leur diffusion au sein de la communauté médicale lors de congrès, participent de cette dynamique collective.

Écouter les patients, c'est déjà améliorer le soin. C'est reconnaître que la qualité d'un parcours se mesure autant à l'efficacité des traitements qu'à la manière dont il est vécu. À travers ces pages, l'ambition est simple : contribuer, modestement mais concrètement, à des parcours plus humains, plus lisibles et plus respectueux de l'expérience de celles et ceux qui vivent avec la maladie au quotidien.

ANNEXES : Abstracts soumis

## RECOMMANDATIONS

Alléger le fardeau psychologique intrinsèque au parcours de soins des personnes atteintes de MICI suppose d'agir à plusieurs niveaux, de manière coordonnée et complémentaire.

Il apparaît d'abord essentiel de renforcer la sensibilisation des professionnels de santé, en particulier ceux de pre

mière ligne tels que les médecins généralistes et les pharmaciens, afin d'améliorer la reconnaissance précoce des symptômes et l'orientation des patients. Dans cette perspective, l'AFA contribue déjà à cet effort à travers des actions d'information et de formation, notamment par la diffusion de supports pédagogiques, l'organisation d'interventions auprès de professionnels et sa participation à des événements médicaux. En parallèle, une meilleure information du grand public, notamment des personnes apparentées, permettrait de réduire les délais diagnostiques. Les campagnes de sensibilisation menées par l'AFA, ainsi que ses ressources accessibles en ligne, participent à rendre la maladie plus visible et mieux comprise.

La question de l'errance diagnostique souligne également la nécessité de structurer davantage l'annonce de la maladie. La mise en place d'une consultation d'annonce protocolisée, éventuellement organisée en deux temps, permettrait de mieux accompagner les patients dans la compréhension et l'appropriation du diagnostic. L'AFA intervient déjà en complément de ce temps médical en proposant des dispositifs d'écoute, incluant notamment des permanences téléphoniques, une permanence psychologique ainsi que des échanges avec des patients experts, permettant de prolonger l'accompagnement après l'annonce.

Par ailleurs, l'errance thérapeutique invite à promouvoir une médecine plus personnalisée, capable de proposer le traitement le plus adapté au bon moment. Cette évolution doit s'accompagner d'un renforcement de la décision partagée entre soignants et patients, condition essentielle pour améliorer l'adhésion aux traitements. Une information claire, accessible et continue sur les

options thérapeutiques et leurs effets secondaires est également indispensable. L'AFA joue ici un rôle clé en développant des outils d'information, des webinaires, des guides pratiques et des temps d'échange qui permettent aux patients de mieux comprendre leur traitement et de devenir acteurs de leur prise en charge.

L'amélioration du parcours passe aussi par une organisation plus coordonnée et globale de la prise en charge. Faciliter l'accès, sur une même journée, à différents professionnels de santé spécialisés permettrait de mieux répondre à la complexité des MICI et de leurs répercussions. En complément, l'accompagnement des patients en dehors des temps médicaux est essentiel. À ce titre, l'AFA propose différents dispositifs de soutien, tels que des groupes de parole, des rencontres régionales, des séjours éducatifs ou encore des programmes d'éducation thérapeutique. Elle met également à disposition un accompagnement social, notamment via une assistante sociale, ainsi qu'un soutien spécifique autour des problématiques liées au travail (maintien dans l'emploi, aménagements, droits), contribuant ainsi à une prise en charge médico-sociale plus complète.

Enfin, une attention particulière doit être portée à l'écoute du patient tout au long de son parcours. Le développement du rôle des infirmières de coordination dédiées aux MICI, ainsi que la promotion de la pair-aidance, notamment dans les moments de difficulté, constituent des leviers importants pour renforcer le soutien et la continuité de l'accompagnement. L'AFA s'inscrit pleinement dans cette dynamique en structurant des réseaux de patients partenaires, en favorisant les échanges entre pairs et en mettant à disposition des espaces d'écoute et de partage d'expérience, incluant un soutien psychologique et social adapté aux besoins des patients.

**REPENSER  
LE PARCOURS DE  
SOINS MICI**

**EN INTÉGRANT  
LE PATIENT ET  
SON VECU.**



Cette édition a été réalisée par l'AFA.  
Pour plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter :

[info.accueil.afa@gmail.com](mailto:info.accueil.afa@gmail.com)  
[afa.asso.fr](http://afa.asso.fr)