

L'expérience patient de l'accompagnement

ETUDE QUALITATIVE
RÉALISÉE PAR L'AFA CROHN RCH FRANCE

Juillet-Août 2024



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



Contexte

Les patients atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire et un accompagnement à la fois médical et médico-social spécifique tout au long de leur vie.

Quelques travaux ont été réalisés au sujet du rôle de différents acteurs qui accompagnent les patients.

Pour commencer, le rôle des associations a été discuté au sein de la revue Raison présente, dans un article intitulé « Rôle des associations de patients et usagers de la santé ». Cet article met en avant la fonction des associations de « rompre l'isolement que peut provoquer la maladie » mais également de faire connaître ou « reconnaître des affections souvent mal connues ». [1] Bien entendu, les associations de patients jouent également un rôle dans le partage de l'information aux patients, de conseil et de soutien pour l'accompagnement des patients et des proches (aidants et entourage plus globalement), ce qui les rend complémentaires aux professionnels de santé.





Contexte

Concernant spécifiquement les maladies inflammatoires de l'intestin, l'évolution de la prise en charge et de l'accompagnement des patients atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin a fait l'objet de peu travaux. Des articles scientifiques, à l'image d'un article paru sur le site de l'Association Française d'Hépatogastro-Entérologie [2] en 2006, s'y sont intéressés. Ce dernier traite de l'évolution des stratégies thérapeutiques au cours des MICI et met, entre autres, en lumière l'intérêt grandissant pour l'amélioration de la qualité de vie. Toutefois, il s'agit d'un article à destination des professionnels de santé, qui n'est pas accessible au plus grand nombre et qui aborde essentiellement des aspects médicaux. Ainsi, l'accompagnement en tant que tel, la relation patient-soignant n'y sont pas développés.



Contexte

Par ailleurs, le rôle des pharmaciens vis-à-vis des patients atteints de MICI a été analysé dans le cadre d'une thèse en pharmacie [3]. Ce travail avait été réalisé afin de développer les entretiens pharmaceutiques pour optimiser le suivi et la prise en charge des patients atteints de MICI en facilitant la communication et en proposant des entretiens personnalisés et adaptés à chaque patient. Ce rôle d'accompagnement des pharmaciens envers les patients atteints de MICI a également été abordé par un article rédigé par Pierre Dalibon [4]. Le Docteur en pharmacie y aborde notamment la nécessité de la part du pharmacien de s'assurer du respect du traitement par le patient et lui prodiguer des conseils diététiques et d'hygiène de vie. Il y aborde également la nécessité de rediriger le patient vers l'afa en cas de besoin d'écoute, d'informations et de partages d'expériences notamment.



Contexte

Pour finir, des écrits sont disponibles au sujet de l'éducation thérapeutique dans les MICI, comme sur le site de l'Association Française de Formation Médicale Continue en Hépatogastro-Entérologie [5] ou bien sur le site de l'EM consulte [6]. Ces travaux mettent en avant l'intérêt de l'éducation thérapeutique pour rendre les patients davantage autonomes et acteurs de leur maladie (que cela concerne la gestion des symptômes, des crises, de la fatigue etc.). Le développement de l'éducation thérapeutique illustre bien le passage d'une « médecine curative centrée sur la maladie à une médecine de soutien et d'accompagnement centrée sur le malade » [7]. En effet, les cours d'éducation thérapeutique du patient permettent aujourd'hui aux professionnels de santé d'acquérir des connaissances et des outils qui ont pour objectif de permettre aux patients d'être acteurs de leur traitement et de leur parcours de soin. La mise en place de mises en situation pratiques dans le cadre des concours de médecine illustre également la place grandissante de l'accompagnement des patients.



Objectif

EXPLORER LA PERSPECTIVE DU PATIENT LUI-MÊME AU SUJET DE L'ACCOMPAGNEMENT ET EN TIRER DES AXES D'AMÉLIORATION

Notre étude avait pour but de répondre à la question suivante :

Quel sens les patients atteints de MICI donnent-ils au mot « accompagnement » et quels sont leurs besoins et attentes à ce sujet ?



Méthodologie

UN FOCUS GROUP EN LIGNE (DISCUSSION DE GROUPE)

Afin d'interroger un petit groupe de patients, de façon ouverte, au sujet de leurs besoins et leurs manques en termes d'accompagnement vis-à-vis de leur MICI, nous avons décidé d'ouvrir une discussion collective.

Cela permet aux patients interrogés de répondre de façon libre aux questions posées tout en pouvant interagir avec d'autres patients.

Méthodologie

UN FOCUS GROUP EN LIGNE (DISCUSSION DE GROUPE)

Nombre de personnes interrogées : 6

Critères de recrutement : Genres, âges et situations géographiques variés autant que possible selon les disponibilités des patients

Modérateur : Chargée de mission Recherche de l'afa (sociologue de formation)

Date et horaires : Jeudi 4 juillet 2024 entre 18h et 20h





I. COMMENT LES PATIENTS ATTEINTS DE MICI DÉFINISSENT-ILS LE TERME “ACCOMPAGNEMENT” ?



Aux yeux des patients interrogés, l'accompagnement se définit tout d'abord par le soutien, l'aide, notamment d'un point de vue psychologique

“

« **L'aide, le soutien**, c'est comme ça que je définis l'accompagnement. »

« Pour moi, de prime abord, la chose la plus importante c'est de **l'aide**. »

« Pour moi l'accompagnement c'est vraiment **l'aide**, parce qu'au début de la maladie on ne sait pas ce que c'est et les gastro voient le point de vue médical mais ne voit pas le point de vue de la vie quotidienne. Et c'est aussi **de l'orientation**. »

« Un accompagnement c'est déjà avoir un **soutien psychologique**. »

« Pour moi c'est déjà un **accompagnement psychologique**, il y a des hauts et des bas et on vit tous cela je pense. »

« Quand on est malade on a un fort besoin d'**accompagnement psychologique** »

”

Cette définition de l'accompagnement peut se traduire par un besoin d'accompagnement psychologique ainsi qu'un besoin d'écoute et de compréhension. En effet, une forme de soutien psychologique est nécessaire pour faire face au caractère incertain et fluctuable de la maladie.



Mais l'accompagnement est rapidement défini par les patients interrogés comme un accompagnement également médical

Les patients atteints de MICI souhaitent recevoir des conseils, des indications, des recommandations de la part des professionnels de santé.

“

« Ça peut être aussi un **accompagnement médical** sur les maladies qu'il y a autour de la maladie de Crohn, car ça engendre aussi d'autres maladies malheureusement. »

« En sortant du cercle familial, **l'aide doit venir du monde médical et c'est là où on en a le moins parce que généralement on nous propose un traitement et puis basta.** »

« Moi je dirais accompagnement pluridisciplinaire, il y a le **psychologique** et pour moi **il y a aussi le médical.** »

« **L'aide au niveau médical pour moi c'est quelque chose qu'il faudrait améliorer.** On nous dispense un traitement mais la suite... c'est un autre patient... »

”

Le défaut d'accompagnement de la part des médecins est évoqué en spontané lors de la définition du terme « accompagnement ». Les patients souhaitent un cadre médical leur permettant d'être accompagné au plus près et de façon personnalisée.



Ainsi, l'accompagnement doit, dans l'idéal, avant tout venir d'une personne ayant connaissance fine de l'expression de la maladie et de ses impacts

L'accompagnement comme soutien venant d'une personne compréhensive, à l'écoute du patient

“

« On a besoin de **personnes qui connaissent, qui savent à quel point** cela peut être **douloureux** et **prenant psychologiquement**. »

« Je pense qu'on peut **être entendu et compris sur la douleur déjà par des professionnels formés au non-jugement** et à **l'écoute active**. »

« On a l'impression que **les douleurs ne sont pas prises comme elles devraient l'être**, mais en même temps est-ce qu'on sait exprimer l'intensité de la douleur, je ne sais pas. C'est vraiment le point psychologique que je mets en avant dans l'accompagnement. »

”

L'accompagnement comme soutien qui permet de rassurer, d'orienter le patient, de répondre à ses questionnements

“

« **Avoir des réponses à nos questions**, dès qu'on a une douleur, comment savoir comment évaluer une douleur et quand savoir quand il faut vraiment s'inquiéter. »

« Des fois a l'impression que c'est tellement interminable et que ça ne va jamais finir, c'est juste **répondre aux urgences psychologiques**, toujours avoir une voix pour nous dire 'ça c'est bon, ça va passer, il faut juste attendre, ça va passer au bout de 2h, il faut juste souffler, aller prendre l'air.' »

”

Les patients atteints de MICI ont besoin d'être guidés par des personnes à l'écoute, compréhensives, qui peuvent répondre à leurs interrogations avec précision, de personnes ayant une véritable expertise de la maladie et de ses retentissements.



Aux yeux des patients interrogés, l'accompagnement se définit également par la pluridisciplinarité

La question de la pluridisciplinarité de l'accompagnement a en effet été abordée en spontané pour définir l'accompagnement. Ces derniers déplorent un défaut de coordination entre les différents professionnels qui interviennent dans le cadre de la prise en charge de leur maladie.

“

« **L'accompagnement doit être pluridisciplinaire.** J'étais suivie par un psychiatre parce que ma première gastro m'avait dit que si j'étais fatiguée c'est parce que j'étais en dépression mais le psychiatre n'était pas d'accord et ils ne se sont jamais appelés. L'accompagnement c'est aussi ça, il y a un patient, il y a plusieurs professionnels de santé, ils ne sont peut-être pas des mêmes écoles, des mêmes obédiences, et bah c'est peut-être être capables de s'appeler et de **réfléchir ensemble donc c'est un jeu de ping-pong.** »

« Moi j'étais un peu la souris de laboratoire avec qui on a baissé, augmenté les traitements pour qu'ensuite le psychiatre me dise de toutes façons j'étais d'accord avec vous, je ne suis pas d'accord avec la gastro'... Bah oui mais moi je suis entre les deux... **Il faudrait que certains ravalent un peu leur égo pour travailler ensemble quel que soit leur titre.** »

”

La pluridisciplinarité de l'accompagnement évoquée par les patients se traduit par un besoin de coordination et de concertation entre les professionnels participant à la prise en charge des patients.



Spontanément, lors de la définition du terme « accompagnement », les patients ont fait référence à l'afa, à leurs proches et aux thérapies complémentaires, qui apparaissent comme des subterfuges face au défaut d'accompagnement et d'écoute des médecins

Les proches des patients constituent un premier support d'accompagnement au quotidien



*« De l'aide, j'en ai au sein de ma cellule familiale, **la première aide que je puisse avoir au quotidien c'est mon épouse**, elle connaît ma maladie, elle sait comment la gérer et elle sait comment me gérer. »*

*« **[Ma conjointe]** est là pour m'aider, quand je suis fatigué et que je n'ai pas le moral, **j'ai un support**. Ça peut fluctuer en fonction de l'humeur et la fatigue du conjoint aussi mais on ne peut pas vivre sa maladie de Crohn ou une autre MICI seul. Tout est lié, les sorties sont compliquées... si l'autre ne comprend pas c'est compliqué... »*



L'afa et les thérapies complémentaires apparaissent comme des **supports considérables** dans la gestion de la maladie



*« **Heureusement que l'afa est là**, parce que moi je pose des questions sur le blog, on nous répond et **ça nous aide psychologiquement parce qu'on se sent moins seul**. »*

*« Je suis suivie par un **praticien en médecine chinoise** depuis le début de la maladie et j'ai envie de dire, **j'ai plus d'écoute et de non-jugement [avec lui] que de la part des médecins**. »*



Ainsi, naturellement, les patients tentent de pallier le défaut d'accompagnement des médecins par les proches, l'afa et les thérapies complémentaires.

Conclusion partie I :

On en déduit dans un premier temps qu'une aide psychologique quotidienne est nécessaire ainsi qu'un plus grand soutien, plus d'écoute, plus de temps accordé aux patients de la part des médecins.

L'afa, les proches et les thérapies complémentaires jouent bel et bien un rôle de support dans la vie quotidienne mais cette aide ne doit pas se substituer à l'aide du milieu médical selon les patients. En effet, l'accompagnement de la part des professionnels de santé qui fait défaut aux yeux des patients apparaît comme un problème à résoudre et non à combler par d'autres instances ou des pairs.



II. UNE SATISFACTION RELATIVE DE L'ACCOMPAGNEMENT PERÇUE PAR LES PATIENTS





Aux yeux des patients interrogés, l'accompagnement a connu une évolution positive ces dernières années

Cette amélioration s'explique, selon les patients, par un **meilleur partage de l'information** liée à la maladie (notamment grâce à l'essor des contenus numériques).

“

*« Ça a évolué grâce aux sites et aux réseaux sociaux. L'afa je l'ai connue tout début 2009 et elle avait pas autant d'impact qu'aujourd'hui, elle a **beaucoup d'impact aujourd'hui.** »*

« Ça a évolué au niveau de l'information de la maladie, grâce à la communication, les webinaires, les sites comme l'afa, on a évolué là-dessus mais pour l'accompagnement médical et paramédical... Il y a beaucoup de travail. »

”

Les patients se sentent mieux accompagnés car soutenus dans la mesure où leur **maladie est davantage connue** et que ces derniers peuvent en discuter les uns avec les autres.

“

« L'accompagnement autour de la maladie a évolué, je l'ai eu en 2009, on est en 2024 donc ça fait une quinzaine d'années, au début je me sentais vraiment seule, je connaissais personne dans mon cas, maintenant je peux communiquer avec d'autres malades et en parler plus. »

”



A. Une satisfaction de l'accompagnement qui varie considérablement en fonction du gastroentérologue par lequel les patients sont suivis

4 sur 6 patients interrogés ont été amenés à **changer de gastroentérologue** car ils ne se sentaient **pas suffisamment accompagnés et écoutés**.

“

« Mon accompagnement est beaucoup mieux aujourd'hui, beaucoup mieux qu'il y a 2 ans. Il y a 2 ans je découvrais la maladie, j'ai changé de gastro parce que justement, incitée par l'afa, finalement je n'arrivais pas à suivre le traitement parce que je voyais bien qu'il ne fonctionnait pas. »

« Moi je suis accompagnée par mon gastro essentiellement, qui va s'inquiéter de savoir comment je vis globalement. Je suis assez satisfaite de l'accompagnement que j'ai aujourd'hui, mon gastro est hyper réactif, je peux le joindre par mail très rapidement. »

« Moi je suis globalement satisfaite depuis que j'ai changé de gastro, c'est moi qui ai décidé de changer de gastro, je l'ai rencontré dans le cadre d'un ETP où il parlait de la fatigue donc je me suis dit 'il est ouvert sur la question même s'il n'a pas forcément la réponse'. »

« J'ai changé de gastro et là je me sens un peu plus écoutée. »

”

Ainsi, le fait d'être suivi par gastroentérologue peu réactif, peu disponible et qui n'est pas à l'écoute apparaît comme un motif de changement de gastroentérologue.



B. Le défaut d'accompagnement par le gastroentérologue est perçu comme un abandon aux yeux des patients interrogés

Un sentiment de **solitude**, d'être **livré à soi-même** s'installe lorsque le patient n'est pas assez accompagné par son gastroentérologue.

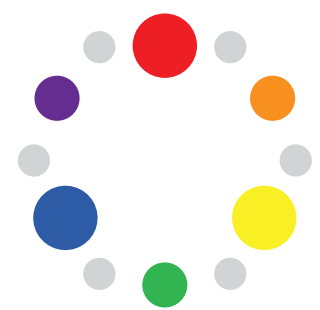
“

« *Moi **je me sens seule**, la dernière fois par exemple **j'ai parlé de ma fatigue à ma gastro et je voyais que je l'embêtais** quoi. J'ai mon médecin qui m'écoute mais il peut pas faire grand-chose à part donner des boosters complémentaires, donc je me sens seule. »*

« *Les gastro ont de moins en moins de temps à nous consacrer. Je me suis retrouvée pendant 1 an sans médecin avec des abcès... Donc qu'est-ce que je fais quand les médecins ne peuvent pas me recevoir ? Bah **je me soigne toute seule... je continue mes injections, je me soigne seule et j'attends que ça passe.** »*

”

On en déduit d'ores et déjà que le sentiment d'être plus ou moins bien accompagné dépend en grande partie de l'accompagnement effectué par le gastroentérologue, même si l'accompagnement de la part du médecin traitant est jugé de qualité. Par ailleurs, ce défaut d'accompagnement peut amener à renoncer à la prise en charge par le gastroentérologue.



C. Un accompagnement jugé satisfaisant nécessite souvent d'avoir fait appel à d'autres professionnels (paramédical, médecine alternative) ou à d'autres ressources (ETP et afa notamment)

On observe la nécessité de créer une sorte de **sphère d'accompagnement** à plusieurs niveaux pour pallier le manque d'accompagnement venant du domaine médical.



« Le chemin de mon amélioration physique s'est fait avec mon gastro et **avec les différentes personnes de médecine secondaire, même l'ostéopathie** ça me fait beaucoup de bien »

« Je me sens vraiment mieux qu'au début parce que je me dis que **c'est une recherche avec les gens qui m'entourent et les gens qui me font du bien psychologiquement il faut que je m'entoure de leurs conseils**, donc je me sens beaucoup mieux aujourd'hui même si les symptômes c'est toujours compliqué mais psychologiquement **je me sens plus amène d'avancer, de lutter contre tout ça.** »

« **Les accompagnements que j'ai à côté c'est moi qui les ai trouvés** et il faut s'entourer de certaines personnes. Je ne me verrai être accompagnée uniquement par mon gastro, parce qu'il n'y a pas assez de temps de parole, donc j'ai un praticien de médecine chinoise et une psychologue qui m'aident à accepter les choses qui changent à cause de la maladie. »

« **J'ai cherché chez d'autres accompagnants, cela complète ce que je n'ai pas chez le gastro, j'ai complété le manque de l'hôpital par mon praticien en médecine chinoise.** »

Les patients perçoivent une amélioration de leur accompagnement grâce au soutien des différents professionnels, de différentes ressources qui permettent de se sentir entouré, soutenu et orienté. Ainsi, on voit bien que les patients sont proactifs dans le cadre de leur accompagnement et qu'ils ne subissent pas leur prise en charge.



Conclusion partie II :

Etant donné la disparité des profils des patients atteints de MICI, selon le lieu de vie et les diverses modalités de prise en charge, une démarche venant patient est souvent nécessaire afin de se sentir accompagné (changement de gastroentérologue, recours à d'autres professionnels, à des ressources plurielles et variées pour combler les manques) bien que l'accompagnement du gastroentérologue ait le plus de retentissements sur la perception de l'accompagnement.

On en déduit que la **proactivité du patient** est nécessaire pour se faire accompagner au mieux. Si le patient n'est pas pro-actif, il ne sera peut-être pas suffisamment accompagné. En effet, il apparaît nécessaire de chercher à s'entourer de différents professionnels.

Conclusion partie II :



Par ailleurs, il semble que l'acceptance de la maladie et de ses conséquences soient améliorées en se créant des **supports divers** (médecine alternative, psychologue, proches etc.)

Les patients doivent ainsi être dans une **démarche active**, mais ces derniers n'ont pas tous accès aux mêmes supports du fait des disparités de profils. En effet, des **inégalités d'accès aux différents supports d'accompagnement** impliquent des **inégalités de prise en charge**.

Globalement, on observe de nombreux besoins non satisfaits en terme d'accompagnement.



III. DES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT À 3 NIVEAUX



A. Un besoin d'accompagnement, de disponibilité et d'écoute des professionnels de santé, notamment de la part du gastroentérologue

On observe un **besoin de temps d'échange** entre le patient et le professionnel de santé et **davantage d'écoute active** de la part du gastroentérologue.

“

« J'ai plus de dialogue avec mon médecin traitant qu'avec mon gastro, je trouve qu'avec le gastro on a pas assez de temps de parole, s'il y avait quelque chose à améliorer ce serait ça, qu'il soit plus disponible pour parler et pas juste là pour installer un traitement et le renouveler tous les 6 mois. »

*« On a **besoin d'une écoute sans jugement des professionnels**, ce qui n'est pas toujours le cas de tous les médecins. »*

”

Une **bonne écoute** et un **bon suivi de la part du médecin traitant** et **d'autres professionnels ne se substituent pas à l'écoute** souhaitée par les patients de la part du gastroentérologue.

“

*« Je suis satisfait mais **il me manque un peu de temps de parole, j'en ai un peu avec ma sophrologue mais avec le gastro c'est là où ça pourrait être amélioré.** »*

*« Ça suffit pas, je pense que **c'est quelqu'un [le gastroentérologue] qui connaît bien la maladie et qui pourrait apporter des éléments supplémentaires mais qui je pense n'a pas le temps de consacrer 30 min ou 1h à chaque patient.** »*

*« Dans tous les cas, **il nous faudrait des rendez-vous avec un gastro où il n'y a pas 6 mois d'attente** »*

”

On observe une frustration de la part des patients face à l'accompagnement du gastroentérologue, qui demeure la personne ayant le plus connaissance de la maladie, mais qui ne semble souvent pas assez disponible, tant pour échanger que pour des rendez-vous plus réguliers. Les patients atteints de MICI sont ainsi essentiellement en demande de temps et d'écoute.

Conclusion partie III. A.

Les défauts de temps de parole, d'échange, d'écoute et de plus de disponibilité de la part du gastroentérologue sont centraux.

De ce fait, les patients ont recours à des stratégies diverses comme évoqué dans la partie II. C, qui nécessitent des moyens financiers parfois élevés.

Cela implique un besoin d'aide financière, besoin abordé en spontané par les patients, mais qui découle également du manque d'accompagnement globale afin de se doter de supports et d'intervenants multiples dans le cadre de sa MICI.





B. Un besoin d'aide financière est évoqué en spontané de façon majeure par les patients interrogés

Le **coût des médecines alternatives** (non remboursées) entraînent des **inégalités d'accès** à ces dernières.

“

« Cela [médecine chinoise] a un coût et tout le monde ne peut pas assumer ce coût. »

« Je m'auto-finance les médecines alternatives mais je ne sais pas comment mon entreprise va évoluer... »

« Si on peut aussi avoir des **remboursements pour tout ce qui est médecine alternative**, comme la **sophro**, du **kiné** etc. parce qu'on y va pas pour se faire plaisir, **on y va parce qu'on en a besoin.** »

”

De fortes contraintes persistent, y compris pour des dispositifs déjà en vigueur, comme le droit aux séances de psychologie pour tous. Il y a un **besoin de faciliter les remboursements.**

“

« Il y a un **dispositif pour les psychologues** mais ils sont très peu à être référencés parce que ça ne leur permet pas de vivre et il faut que le médecin traitant fasse la demande, donc **on choisit pas vraiment.** »

Les patients réclament ainsi une suppression des dépassements d'honoraires pour les patients en ALD.

« Il ne faudrait **pas de dépassements d'honoraires pour ceux qui sont en ALD.** »

”

Le coût des différentes prises en charge non remboursées représente un poids considérable pour les patients atteints de MICI. Ces derniers dénoncent le sacrifice que représente les différents rendez-vous dans le cadre de prises en charge non-médicales ainsi que le système de remboursement insuffisant, qui contraint l'accompagnement.



B. Un besoin d'aide financière est évoqué en spontané de façon majeure par les patients interrogés

Du fait des inégalités d'accès aux lieux de prise en charge, les patients atteints de MICI réclament une **facilitation de l'accès aux bons de transport / aux taxis conventionnés** et une **réglementation clarifiée**.

“

« J'ai changé d'hôpital pour être mieux suivie sauf qu'il est à **1h15 de transport en commun**. Je n'ai pas de voiture et je n'ai personne pour me conduire là-bas, mais **en voiture cela prendrait 20 min**. La dernière fois que j'ai eu une perfusion, j'osais pas demander de taxi conventionné donc j'y suis allé sans manger... mais **c'est le patient qui doit demander les taxis, et parfois ils refusent** en disant que ce n'est pas leur secteur alors qu'ils veulent juste éviter les embouteillages. »

« C'est un **droit [taxi conventionné]** qu'on a et **en fonction de l'interlocuteur** qu'on a, il peut nous **retirer ce droit**. »

« Mon hôpital est à 60 km, pour un rendez-vous **il m'est arrivé de devoir prendre 1 journée entière puisque les 60 km j'arrive pas à les faire d'affilée**, je fais 30 km, je dors 1h et je refais 30km, pour un rendez-vous qui va durer 15 min, et on me refuse des bons de transport... »

« **Ça dépend aussi de l'endroit où on habite**. Où j'habite il y a des relais entre taxis, **ce n'est pas normal qu'on ne puisse pas aller à un rendez-vous médical**. »

”

Les trajets vers les lieux de prise en charge représentent pour certains patients un poids excessif qui peut contraindre les rendez-vous médicaux. Ces derniers dénoncent des inégalités d'accès physique au lieu de prise en charge et ainsi un besoin d'aide spécifique concernant les transports.



Conclusion partie III. B.

On peut parler d'une **médecine à deux vitesses** dans la mesure où les patients ayant le plus de ressources financières peuvent bénéficier d'un accompagnement plus riche et plus qualitatif.

« Si on a de l'argent on peut se faire soigner, celui qui a moins d'argent il doit se débrouiller tout seul. »

*« Quand je suis très fatiguée je me mets en arrêt maladie admettons une semaine mais j'ai 5 jours de carence à mon travail donc c'est très compliqué. **Quand on a peu de moyens et qu'on est malade c'est encore plus compliqué.** »*

Par ailleurs, les difficultés financières dans le cadre de la prise en charge de la maladie suscite des inquiétudes concernant l'avenir.

*« L'Etat veut faire des économies, la sécu c'est l'Etat et je pense qu'à l'avenir **il y aura de plus en plus de malades et de moins en moins de prise en charge.** »*



C. Le besoin d'une aide physique au quotidien est évoqué par les patients interrogés

En premier lieu, la fatigue des patients atteints de MICI implique un manque de temps et d'énergie pour effectuer les tâches du quotidien. En effet, devant accorder davantage de temps au repos pour compenser la perte d'énergie, les journées se font plus courtes et les patients n'ont ainsi pas toujours le temps et l'énergie de réaliser certaines tâches de la vie quotidienne.

Les patients évoquent un défaut de temps pour les tâches les plus standards du quotidien comme le ménage, les courses et plus globalement la gestion du foyer...

... mais ce défaut de temps et d'énergie impacte également la gestion des rendez-vous médicaux et la présence à ces derniers.

« Ça fait 17 ans que je suis malade et la fatigue augmente de plus en plus. Je fais un gros effort, du lundi au vendredi je travaille mais arrivé **le samedi je dors entre 16 et 18h. Donc j'ai une journée en moins dans mon timing.** »

« Ce dont j'aurais besoin, c'est une **aide pour le ménage, les courses** car j'ai des **fenêtres plus petites pour faire des choses** dans la journée »

« **La fatigue** c'est peut-être **le plus handicapant pour moi au quotidien**, le fait de **devoir adapter mon emploi du temps, même hors poussées...** Je dois **choisir entre ma journée de boulot** et la **charge** que peut incomber une **mère de famille.** »

« **En période de poussées, rien qu'organiser un rendez-vous, aller à un rendez-vous, coordonner les rendez-vous, c'est un vrai boulot.** Ce serait aussi une **secrétaire médicale dont nous aurions besoin.** »

« **On ne devrait pas choisir entre la santé et le rendez-vous médical...** c'est pas normal ce genre de situation. »

Nous l'avons vu, le quotidien, mais également les actes médicaux peuvent être contraints par la maladie, notamment du fait de la fatigue intense. Ainsi, le besoin d'un support, d'une personne physiquement présente pour aider dans les tâches quotidiennes et les tâches en lien avec la maladie (comme une aide à la gestion des rendez-vous) est souhaitable aux yeux des patients qui font face à des périodes où ils n'ont plus d'énergie pour effectuer la moindre tâche.



C. Le besoin d'une aide physique au quotidien est évoqué par les patients interrogés

Par ailleurs, les trajets pour se rendre sur le lieu de prise en charge constitue une problématique considérable pour certains patients atteints de MICI. De ce fait, il arrive que certains d'entre eux ne se rendent pas à leur rendez-vous médicaux du fait de la **difficulté**, voire **l'impossibilité à se rendre sur le lieu de prise en charge**.

Le lieu de vie des patients fait varier les contraintes de déplacements et donc le besoin d'accompagnement aux rendez-vous médicaux. En effet, suivant le lieu de vie des patients, ils n'ont pas accès aux mêmes services.

“

« J'avais fait une perforation en décembre et on m'a dit d'aller de moi-même à l'hôpital... ce n'est pas possible, on ne peut plus entendre des choses comme ça... »

« C'est grave de ne pas pouvoir se faire soigner parce que c'est loin, ce n'est pas un petit rhume qu'on a, c'est une maladie importante. »

”

Le fait d'être accompagné par des proches au sein de son foyer facilite les déplacements, mais de nombreux patients vivent seul et sont confrontés à des déplacements seuls dans des périodes complexes en termes de santé.

“

« J'ai la chance d'être accompagné et je peux aller rapidement à l'hôpital. Mais quand on habite loin de l'hôpital et qu'on n'a pas de voiture, on fait comment ? »

”

Ainsi, certains patients atteints de MICI, à l'image des personnes âgées en difficulté, ont besoin d'une aide pour se déplacer dans le cas où le lieu de prise en charge n'est pas à proximité.



C. Le besoin d'une aide physique au quotidien est évoqué par les patients interrogés

Une aide physique au quotidien est essentielle pour les personnes vivant seules, qui n'ont aucun support sur qui compter à domicile. En effet, les **patients sans aidant sont davantage démunis et doivent chercher un soutien ailleurs.**

“

« *Le seul accompagnement que je n'ai pas c'est que contrairement à certains **je ne suis pas en couple, je suis en rupture familiale et je n'ai aucun aidant.** Mais qu'est-ce qui existe pour être aidé au quotidien dans les moments de poussées quand il faut choisir entre faire ses courses et faire sa vaisselle et qu'on a pas de voiture et qu'on est seul ? »*

« ***C'est compliqué d'accepter qu'on est diminué et moi c'est cet accompagnement qui manque** et je ne sais pas si ça existe, comme pour les personnes âgées qui font un dossier à l'assistante sociale et quelqu'un vient leur faire le ménage. »*

”

Toutefois, même pour les personnes ne vivant pas seules, le **poids qui repose sur les proches en termes d'accompagnement pose question.**

“

« ***Mon mari m'aide mais est-ce que c'est son rôle ? Est-ce que c'est sa place, quand il a fini sa journée de boulot ?** »*

« *Une aide dans la vie quotidienne c'est vraiment ce que je retiens, une aide physique dans la vie quotidienne. Je suis mariée mais **je n'ai pas envie que mon mari soit là pour combler les manques, les stigmates de la maladie.** On est là pour du plaisir à être ensemble aussi... »*

”



Conclusion partie III. C

Les patients atteints de MICI ont besoin d'une aide physique globale, qui les accompagne au quotidien pour les diverses tâches qu'imposent à la fois la vie quotidienne et la maladie.

Pour pallier ce manque et soulager le poids de la maladie sur le quotidien, certains patients font appel à des aides de divers types (aide ménagère par exemple).

*« Je suis seule et j'ai franchi le pas de prendre une aide-ménagère, c'est une lutte **psychologique**, avant je faisais ma maison en entier, et c'est un **sacrifice financier** mais ça m'aide énormément, à part la vaisselle, les vitres et tout... »*

Ainsi, le fait d'engager une personne en tant que support pour certaines tâches du quotidien, bien que perçu comme un "sacrifice financier", soulage beaucoup.

Cette aide physique devrait ainsi être prise en charge pour atténuer le poids de la maladie.



Conclusion partie III. C

Les patients atteints de MICI nécessitent l'aide d'une personne physique dans leur vie quotidienne, en fonction des besoins de chacun. L'aide peut être d'ordre administrative, ménagère, liée au transport etc., à l'image des personnes âgées selon les besoins individuels.

Ces besoins en accompagnement ne concernent pas uniquement les périodes de poussées, bien qu'ils soient accrus durant ces dernières.

« Je pense qu'il faudrait déjà arriver à séparer les périodes de poussées et de rémission parce qu'en période de rémission on peut aussi avoir besoin d'un soutien, d'une aide. »

A close-up photograph of two hands clasped together in a supportive grip. The hands are positioned on the left side of the frame, with the fingers interlaced. The background is a soft, out-of-focus light blue and white, suggesting a clinical or hospital setting. The lighting is bright and even, highlighting the texture of the skin and the strength of the grip.

Conclusion partie III

On en déduit que les besoins principaux des patients atteints de MICI sont le **temps de parole, d'échange, d'écoute** et de la **disponibilité** de la part **du gastroentérologue**. Pour pallier ces failles, les patients ont recours à d'autres professionnels, ce qui implique des dépenses considérables et ainsi que la nécessité d'une **aide financière** selon les besoins des patients.

Par ailleurs, parfois diminués physiquement du fait de la fatigue et des douleurs, notamment en période de crise mais pas seulement, certains patients atteints de MICI ont un réel besoin d'une **aide au quotidien**. Il peut s'agir d'un support pour les tâches liées à la gestion du foyer mais également d'un support dans le cadre de la gestion de la maladie (gestion des rendez-vous, des allées et venues aux différents lieux de prise en charge etc.). De toute évidence, ces besoins varient en fonction des besoins individuels des patients.



Synthèse

Premièrement, une aide psychologique quotidienne est nécessaire ainsi qu'un plus grand soutien, plus d'écoute, plus de temps accordé aux patients de la part des médecins. L'afa, les proches et les thérapies complémentaires jouent bel et bien un rôle de support dans la vie quotidienne mais cette aide ne doit pas se substituer à l'aide du milieu médical selon les patients. En effet, l'accompagnement de la part des professionnels de santé qui fait défaut aux yeux des patients apparaît comme un problème à résoudre et non à combler par d'autres instances ou des pairs.

Du fait de ce manque d'accompagnement par les professionnels de santé, une certaine **proactivité du patient est nécessaire** pour se faire accompagner au mieux.

Toutefois, ces derniers n'ont pas tous accès aux mêmes supports du fait des disparités de profils. Ainsi, des **inégalités d'accès aux différents supports d'accompagnement** impliquent des **inégalités de prise en charge**.

Synthèse

Du fait des retentissements sur la vie quotidienne, notamment la fatigue et les douleurs qu'implique la maladie, les patients atteints de MICI ont un réel besoin d'accompagnement au quotidien.

Un accompagnement « à la carte », personnalisé est nécessaire selon le lieu de vie, la situation familiale, professionnelle, financière (situation socio-économique) mais également selon le gastroentérologue et les différentes prises en charge.

Toutefois, trois besoins ressortent en matière d'accompagnement :

- un **besoin de disponibilité et d'écoute de la part du gastroentérologue**
- un **besoin d'aide financière pour pallier les coûts liés aux prises en charge non remboursées**
- un **besoin d'une aide physique pour pallier la fatigue et la manque d'énergie** qui en découlent

AXES D'AMÉLIORATION

Afin d'améliorer l'accompagnement des patients atteints de MICI, une **sensibilisation** et une **prévention** accrues sont nécessaires de façon à cultiver la **reconnaissance de la maladie**.

Il s'agit notamment d'élever l'information aux yeux de tous, **l'Etat devant jouer un rôle de sensibilisation primordial selon les patients interrogés**. En effet, aux yeux des patients interrogés, les MICI ne sont pas assez connues malgré une nette progression en termes de reconnaissance.

*« J'en entends jamais parler à la TV moi. Oui il y a des messages télévisés contre le cancer, Alzheimer, la maladie de ceci de cela mais **jamais la maladie de Crohn**. »*

*« BFM en avait parlé j'étais surprise, j'ai trouvé ça bien ! Il y a un magazine de santé qui en parle au moins 1 fois par an. Mais **1 fois par an ce n'est pas assez** ! »*

*« Les médecins traitants on peut les sensibiliser aussi mais **le plus important c'est l'Etat**. »*

*« L'accompagnement c'est aussi remonter ce qu'on a à dire au **Ministère de la santé**, c'est ce que l'afa fait, c'est important sinon on est pas écoutés et ils ne connaîtront jamais nos problèmes. »*

Ainsi, plus la maladie et ses impacts sur la vie quotidienne seront connus et reconnus, plus l'accompagnement sera meilleur.



AXES D'AMÉLIORATION

Les patients eux-mêmes ont évoqué des solutions pour améliorer autant que possible l'accompagnement et le soutien dont ils ont besoin le cadre de leur maladie. Cela consiste notamment en une **libération de la parole du patient** afin que son entourage, personnel ou professionnel aient conscience des problématiques qui découlent de la maladie.

« Je n'hésite pas à parler de ma maladie avec les gens qui savent et même ceux qui sont au courant de loin ils me disent 'c'est la RCH' et je dis 'bah oui' et là j'ai l'impression qu'il y a de plus en plus de monde qui connaît les MICI et je me sens mieux car je me sens plus encadrée. »

Le fait d'**exposer des exemples concrets de répercussions sur le quotidien permet à l'interlocuteur de mieux appréhender ces dernières** et de se mettre davantage à la place du patient ou encore pour faciliter des démarches administratives. L'objectif est en effet de **faire comprendre la sévérité de certains symptômes.**

« On m'avait conseillé d'utiliser des exemples concrets pour parler de mes symptômes, ne pas dire 'je suis fatiguée' mais dire 'si je fais ça, je dors 2h après'. »

« Il faut se dire que vous vous adressez à des enfants, vous mettez les visions d'horreur par écrit. »



AXES D'AMÉLIORATION

Ainsi, aux yeux des patients interrogés, il faudrait davantage libérer la parole des patients atteints de MICI pour **obtenir une conscience collective de l'impact de la maladie dans le domaine professionnel** mais également dans le cadre de la **vie sociale** et de la **vie privée**.

Selon les patients, eux-mêmes ont un rôle primordial pour améliorer l'accompagnement, en explicitant leur maladie et ses impacts autour d'eux.

« C'est aussi grâce à nous que les gens peuvent avancer sur cette image, si on cache nos douleurs ils ne pourront jamais savoir... C'est à nous d'en parler dans le cadre du travail. »

*« Au début j'en parlais pas j'étais dans le déni, maintenant au bout de 15 ans je **commence à en parler** mais ça dépend à qui, il faut que je me sente en confiance, mais j'en parle pas facilement. »*

Pour ce faire, il peut être pertinent de **prodiguer des conseils, des solutions pour en parler plus facilement** (comme par le biais des brochures thématiques créées par l'afa, à destination de publics spécifiques.).



AXES D'AMÉLIORATION

A la marge, les patients interrogés ont évoqué la nécessité d'améliorer l'**identification** des patients atteints de MICI dans le but de faciliter le partage de leurs données de santé. Le développement d'une forme de "passeport santé" a été abordé afin de faciliter la reconnaissance des patients dans des contextes où ils ne parviennent pas toujours à communiquer et de façon à améliorer la prise en charge.

“

« Une application qui pourrait être aussi une forme de **passeport santé** et je trouve ça important, **s'il nous arrive quelque chose dans la rue et qu'on peut pas parler, on peut pas savoir qu'on est atteint d'une maladie et qu'on a des traitements.** On sait que les urgences ne vont pas traiter des gens non-malades avec des gens qui ont déjà un traitement et je trouve ça important. »

”



Limite de l'étude

Les personnes ayant participé à cette étude ne sont **pas représentatives de l'ensemble des patients atteints de MICI** en France, il s'agit d'une enquête qualitative basée sur un unique échange de 2h.

ANNEXES



Grille de discussion exploratoire

- A. Qu'est-ce que l' « accompagnement » à vos yeux ? Comment définissez-vous ce terme ? (mots, images ?)
- B. Comment définissez-vous l'accompagnement dans le cadre d'une maladie ?
- C. Comment décririez-vous votre accompagnement aujourd'hui ?
- D. Question principale : Que souhaiteriez-vous en termes d'accompagnement au quotidien ? Qu'est-ce qui vous manque ?
- E. Dans tout ce qui a été dit, chacun à votre tour, pour vous, c'est quoi le plus important ?



Bibliographie

[1] Rambaud, C. (2022). Rôle des associations de patients et usagers de la santé. *Raison présente*, 223-224, 145-159. <https://doi.org/10.3917/rpre.223.0145>

[2] Evolution des stratégies thérapeutiques au cours des MICI. (2006). <https://www.fmcgastro.org/postu-main/archives/postu-2006-paris/evolution-des-strategies-therapeutiques-au-cours-des-maladies-inflammatoires-chroniques-de-l%e2%80%99intestin-mici/>

[3] Merlin, Q. (2023). Les entretiens pharmaceutiques sur les MICI : de la conception à la réalisation en officine. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://pepitedepot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Pharma/2023/2023ULILE046.pdf

[4] Dalibon, P. (2015). Accompagnement des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Accompagner les patients atteints de maladies inflammatoires de l'intestin*. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0515370015000440>

[5] Moreau, J. (2016). L'éducation thérapeutique dans les MICI. https://www.fmcgastro.org/textes-postus/no-postu_year/leducation-therapeutique-dans-les-mici/

[6] De Coninck, J. (2023). L'éducation thérapeutique en cas de maladie inflammatoire chronique de l'intestin en pédiatrie. <https://www.em-consulte.com/article/1627542/l-education-therapeutique-en-cas-de-maladie-inflam>

[7] Rossi, I. (2009). L'accompagnement en médecine. *Anthropologie d'une nécessité paradoxale*. *Pensée plurielle*, 22, 111-122. <https://doi.org/10.3917/pp.022.011>