



**HAL**  
open science

# Solitude, vécus silencieux et incompréhensions : quelles perspectives d'amélioration du quotidien des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ?

Anne Vega, Céline Delin, Gilles Maignant

## ► To cite this version:

Anne Vega, Céline Delin, Gilles Maignant. Solitude, vécus silencieux et incompréhensions : quelles perspectives d'amélioration du quotidien des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ?. 2023. hal-04108150v1

**HAL Id: hal-04108150**

**<https://hal.parisnanterre.fr/hal-04108150v1>**

Preprint submitted on 26 May 2023 (v1), last revised 15 Jun 2023 (v2)

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Public Domain

# Solitude, vécus silencieux et incompréhensions : quelles perspectives d'amélioration du quotidien des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ?

*Auteurs* : Anne Vega <sup>(I)</sup>, Céline Delin <sup>(II)</sup>

*Relecteur* : Gilles Maignant <sup>(III)</sup>

<sup>(I)</sup> Socio-anthropologue, universités Paris Nanterre (Sophiapol) et Nantes (Cens) : [Anne.Vega@univ-nantes.fr](mailto:Anne.Vega@univ-nantes.fr)

<sup>(II)</sup> Infirmière spécialiste clinique, cadre de santé, responsable pédagogique, responsable qualité, Compiègne, Hauts-de-France : [celine.moronval@wanadoo.fr](mailto:celine.moronval@wanadoo.fr)

<sup>(III)</sup> Docteur en géographie, Chargé de recherche CNRS - HDR Directeur-adjoint du laboratoire RETINES (Faculté de médecine de Nice) : [gilles.maignant@univ-cotedazur.fr](mailto:gilles.maignant@univ-cotedazur.fr)

## Résumé

Les résultats communs de deux études qualitatives centrées sur les patients attestent de la méconnaissance des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin en France, y compris chez des soignants et dans des zones de clusters épidémiques. Ceci renforce chez les malades enquêtés des peurs du jugement, des sentiments de honte liés aux types de symptômes associés, et des formes d'empêchement et/ou d'exclusion dans la vie sociale. En lien, les enquêtés expriment un fort besoin d'expression entre pairs et partagent des stratégies d'attentisme et de régulation de leurs émotions, du fait également de douleurs intenses associées à une souffrance morale et/ou à des difficultés socio-économiques (vulnérabilités personnelles et collectives). Ces nouvelles données justifient la nécessité de poursuivre l'information de la population et de former des professionnels, dans une perspective de partenariat avec des patients (experts) qui partagent *in fine* de nombreux points communs avec les épreuves d'autres personnes en situation de handicap.

## Mots clés

MICI, vécus et savoirs expérientiels, handicap, éthique, exposome, vulnérabilité

## Introduction

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) regroupent deux formes principales - la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH). Elles concernent plus de 270 000 personnes en France avec un taux d'incidence en forte augmentation<sup>1</sup>, comme dans l'ensemble des pays industrialisés<sup>2</sup>. Dans l'Hexagone, ces maladies chroniques figurent dans la liste des affections de longue durée dans leurs formes évolutives (Assurance Maladie, 2022). Elles ouvrent droit à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. La personne peut également bénéficier d'une pension d'invalidité en fonction des atteintes. Les MICI se caractérisent par une inflammation du tube digestif, engendrant fatigue, diarrhées, douleurs abdominales<sup>3</sup> avec parfois des manifestations extra-

---

<sup>1</sup> Soit 273 100 personnes prises en charge pour maladies inflammatoires chroniques intestinales en 2019, avec une légère prédominance chez la femme (53%) (Assurance Maladie, 2021), avec 15 510 nouveaux comptabilisés en 2019 (contre 12 200 en 2018) et en 11 ans, une augmentation de 75% d'inscrits en affection de longue durée (Afa Chron RCH, 2020).

<sup>2</sup> En Europe, 0,3% de la population serait atteinte d'une MICI, environ 1,5 millions de personnes auraient une RCH et 1 million auraient une MC, et 20 à 25% des malades présenteraient des symptômes chroniques continus (Burisch et al., 2013).

<sup>3</sup> Dans la MC l'atteinte concerne l'ensemble du tube digestif, dans la RCH la zone atteinte se situe uniquement au niveau du colon et du rectum.

intestinales et évoluent par poussées de durée et de fréquence variables. Concernant ces maladies, d'une part il n'existe pas de thérapeutiques curatives, en dépit d'avancées consécutives à l'arrivée des biothérapies<sup>4</sup>. D'autre part, elles restent à ce jour peu ou mal connues, en particulier leurs étiologies liées à des « facteurs environnementaux » intriqués (pouvant être la résultante d'effets cocktails), même si le microbiote intestinal jouerait un rôle et des prédispositions génétiques augmenteraient les réactions immunitaires (CREGG, 2019a; Inserm, 2020a).

Ces caractéristiques médicales ainsi que le manque de données sur le vécu des patients atteints de MICI - a fortiori les jeunes adultes (Fourie et al., 2018)<sup>5</sup> - ont été à l'origine de nos deux enquêtes centrées patients. La première fait suite à un questionnaire professionnel à l'occasion de prises en soin de jeunes patients en chirurgie et en médecine. En effet, ces patients semblaient manquer à la fois d'information et de réactivité : en position de repli sur eux, ils ne communiquaient pas ou peu avec les soignants. En revanche l'entourage des patients, très présent et parlant pour eux, n'avait de cesse de questionner les professionnels, voire déstabilisait les équipes. Ce questionnaire s'est prolongé à la suite de la rencontre d'apprenants en institut de formation atteints de ces maladies, et pour autant inscrits dans un cursus de formation exigeant et se dirigeant vers une profession aux nombreuses contraintes. Ces situations ont motivé le choix d'une étude qualitative phénoménologique descriptive auprès d'une population jeune dans le cadre d'un mémoire de master en sciences cliniques infirmières<sup>6</sup>. Ce sujet est d'autant plus important qu'au niveau national les MICI (et particulièrement la MC) sont le plus souvent diagnostiquées vers l'âge de 20-30 ans<sup>7</sup>.

La seconde recherche en socio-anthropologie fait suite aux importantes disparités de répartitions territoriales des MICI. Cette disparité est à mettre en parallèle des expositions différenciées sur le territoire français, à tout type de dégradation de l'environnement. Le taux de prise en charge le plus élevé se situe au niveau des Hauts-de-France, où le taux de MICI est de 30% plus important que sur l'ensemble du territoire national (ARS & OR2S, 2017). Nous sommes allés enquêter dans l'un des plus anciens et importants clusters épidémiques de la MC<sup>8</sup>, en proposant à l'équipe médicale d'explorer ses possibles causes du point de vue de patients expérimentés<sup>9</sup>. Cette étude prospective observationnelle est donc plus centrée sur leurs vécus avant le diagnostic, mais elle utilise une méthode proche de la première (*voir encadré ci-dessous*).

Malgré des cadres théoriques, des périodes et des lieux d'étude différents, la plupart de nos résultats sont non seulement complémentaires mais analogues. Nos analyses croisées permettent de mieux comprendre la récurrence de situations de stress et de pratiques de dissimulation de leurs maux, et pourquoi ce sont les patients qui développent et organisent eux-mêmes des autosoins et des recherches d'information sur les traitements. Ces aspects seront l'objet d'une première partie plus descriptive, en lien avec un état de littérature pluridisciplinaire. Nous reviendrons ensuite sur le besoin de partager, entre malades, des savoirs d'expériences<sup>10</sup> qui tranchent avec les méconnaissances de la maladie par les professionnels de santé - notamment ceux n'ayant pas reçu de formation spécifique. En complément, nous présentons des pistes étiologiques proposées par les patients, incluant la problématique centrale de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, avant de proposer à notre tour des pistes d'amélioration de la vie quotidienne des personnes atteintes de MICI.

---

<sup>4</sup> D'autres thérapeutiques prometteuses restent au stade d'études comme la transplantation fécale (Kong et al., 2020).

<sup>5</sup> Depuis 2003, l'incidence des MICI chez les adolescents y a progressé de 156% pour la RCH et de 126% pour la MC (Inserm, 2020b).

<sup>6</sup> Sainte-Anne Form@tion (Paris) - Université de Versailles Saint-Quentin en Yvelines, mémoire soutenu en septembre 2022.

<sup>7</sup> Il existe toutefois un pic d'incidence de RCH entre 50 et 60 ans (CREGG, 2019a)

<sup>8</sup> +50 à 100% de cas en plus que la moyenne (Inserm, 2020b). Les communes étudiées se caractérisent en effet par des indicateurs épidémiologiques de santé et des conditions de vie en dessous des moyennes nationales. Etude financée par la Fondation Digest Science.

<sup>9</sup> En partant du postulat qu'ils pouvaient avoir des avis ou explications causales et des connaissances locales sur la maladie.

<sup>10</sup> Définis ici comme « une connaissance acquise soit par les sens, soit par l'intelligence, soit par les deux » (Jouet et al., 2010).

### Deux études qualitatives complémentaires

Le recrutement des participants s'est effectué via des réseaux médicaux de gastro-entérologues. Afin d'éviter des filtres, la première enquêtrice est également passée par des secrétaires, infirmières et cadres de service. La seconde est passée par l'équipe médicale responsable du recrutement des patients et du registre EPIMAD<sup>11</sup>, mais elle a fait des entretiens avec les médecins spécialistes recruteurs ainsi qu'avec des médecins généralistes en dehors du cluster étudié.

Les enquêtés ont été rencontrés plusieurs mois avant le recrutement des patients (de janvier à avril 2022 et de février à mai 2019). L'objectif était d'avoir chez ces derniers une diversité des profils médicaux et socio-démographiques (Corbières & Larivière, 2014) : avec un recueil de données sur leur situation familiale, statut professionnel, thérapeutiques employées et/ou conditions de logement, de travail et d'étude (avant/après diagnostic) afin de pouvoir les situer.

Les critères d'inclusion sont également communs aux deux études, à savoir des patients ayant été diagnostiqués depuis plus de 18 mois afin de laisser aux personnes le temps d'expérimenter la maladie. Concernant la première étude, une déclaration de conformité en lien avec la méthodologie de référence (MR004) a été réalisée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), et un formulaire de consentement renseigné par les participants à l'étude. Comme dans la seconde étude<sup>12</sup>, une lettre d'information a été remise aux participants et l'accord de chacun recueilli avec la possibilité pour les participants de se retirer à tout moment de la recherche.

Dans ces deux recherches qualitatives, les entretiens semi-directifs - en nombre limité, mais fouillés pour permettre des analyses compréhensives<sup>13</sup> - ont été réalisés dans un lieu à la convenance de chaque personne (domicile, ou établissement hospitalier<sup>14</sup>) avec des guides d'entretien portant sur ses expériences, ses stratégies et ses pistes d'amélioration.

Dans la 1<sup>ère</sup> étude, les enquêtés étaient âgés 18 à 25 ans (diagnostiqués entre 18 mois à 13 ans) de niveau d'étude de CAP à BTS, et 3 d'entre eux avaient une RCH. Dans la seconde étude, ils étaient âgés 23 à 65 ans (diagnostiqués entre 15 et 54 ans), avec des personnes sans aucun diplôme à Bac +3 ; tous avaient (eu) une MC.

## I. Après le diagnostic : un cumul de difficultés intimes et sociales

Nos résultats communs correspondent en partie à une revue de littérature anglo-saxonne pourtant déjà ancienne, décrivant les défis quotidiens auxquels sont confrontés les malades (Kemp et al., 2012)<sup>15</sup>. Nous montrerons en quoi, puis pourquoi leurs actions relèvent de processus d'autonomisation définis comme la distance critique des acteurs, la réflexivité qu'ils exercent, souvent suite à des sentiments de souffrance et d'aliénation éprouvés lorsqu'ils n'arrivent pas à trouver du sens et à conserver une maîtrise de leurs actions face à la variété des logiques auxquelles ils sont confrontés (Dubet, 1994).

### 1. Des vécus et expériences de souffrances hors normes

En dépit d'états de santé pluriels (variation de l'étendue des lésions, type de maladie), la douleur physique est la thématique la plus évoquée : elle fait partie du quotidien, principalement en période de poussées, dont le début et la durée sont peu prévisibles. Elle est relatée comme ayant un impact psychologique important sur les personnes. La douleur occasionne en effet à la fois du stress, associé

---

<sup>11</sup> ANR en cours.

<sup>12</sup> Accords administratifs et éthiques réalisés via l'Université de Lille, responsable du traitement des données.

<sup>13</sup> Soit une quinzaine d'entretiens exploitables en tout (incluant des proches de malades et renforcés dans la seconde étude par des notes d'observation des lieux de vie).

<sup>14</sup> A l'occasion du diagnostic ou de poussées, ou d'administration de traitements en ambulatoire dans un établissement non spécialisé, et dans un HDJ spécialisé ou dans un local à proximité.

<sup>15</sup> Portant sur les études qualitatives publiées entre 1996 et 2010 (menées au Royaume-Uni, en Suède, au Canada, en Nouvelle-Zélande et en Amérique), réalisée par une infirmière dans le cadre d'un doctorat portant sur la prise en charge des personnes ayant une MICI, âgées de plus de 16 ans.

à de la fatigue, et cette asthénie est elle-même accentuée par les épisodes de diarrhées. De plus, les douleurs abdominales aiguës ressenties, conjuguées à des crampes, ont un caractère difficilement descriptible du fait de leur forte intensité (« *c'est vraiment les pires douleurs que j'ai pu avoir (...) je dis souvent c'est comme des coups de couteau parce que c'est vraiment un pincement ... (...) ... Vraiment ça vous plie en deux ça c'est sûr - mais au niveau ouais le décrire c'est très très très dur* », « *c'est 100% plus fort qu'une gastro* »). En lien, ces douleurs répétées peuvent être vécues comme un traumatisme au début, avec des peurs de récurrence et/ou des sentiments de finitude qui peuvent persister ensuite : «*... c'était insupportable enfin pour moi ça allait jamais s'arrêter ! (...) J'ai l'impression que j'allais mourir ouais vraiment. Et mon corps me disait c'est la fin* », « *j'ai tellement souffert de douleurs que j'ai peur que ça recommence en fait* ».

Le vécu de stress, également au cœur des témoignages, est renforcé par l'urgence d'accéder aux toilettes à de nombreuses reprises et/ou en y restant longtemps (« *c'est immédiat en fait comme quand on se prend un mur, un accident, on se prend la vague* »), limitant la vie sociale ou la rendant compliquée (« *quand on est obligé de se justifier devant une classe de 30 personnes qu'on a une maladie et du coup on doit avoir accès aux toilettes... c'est fatigant... De se lever, de dire : 'Monsieur je peux aller aux toilettes s'il vous plaît' et devoir justifier après, c'est fatigant, c'est très fatigant* »). Et les épisodes de diarrhées sont souvent vécus comme honteux, à l'origine de non-dits (« *au début j'ai tout caché même à ma mère* »), a fortiori en cas d'accident : « *j'avais un gros trajet, j'ai fait la route, on devait sortir la personne, j'étais arrivé et y'avait une infirmière qui était là, puis je lui ai dit (chuchote) : 'vous avez pas des toilettes ?'. J'étais honteux. C'était horrible, je savais plus où me mettre...* » explique ainsi un ambulancier. En outre, ces sentiments de dévalorisation, accentués au début de la maladie, génèrent eux-mêmes du stress connu pour favoriser le déclenchement de nouvelles poussées et/ou récurrences<sup>16</sup> : « *j'en étais à pleurer dans la voiture, mon mari a dit : 'on arrivera pas à la maison'. Ah ça, c'est ça le plus dur à gérer quoi (ton fort). Et le fait que vous sachiez que vous pourrez pas, ou que vous connaissez pas les lieux – vous êtes chez quelqu'un chez qui : han ! ça génère un stress qui forcément vous rendra malade* ».

Ces expériences de diarrhées renforcent le caractère tabou de la maladie « *qui est quand même assez intime, et il y a la crainte d'être mal vu en quelque sorte* ». Si cette crainte du regard des bien-portants reste centrale (« *le regard des gens, on en a peur* »), c'est surtout du fait de fatigues physiques régulières et importantes : « *c'est un truc de dingue (...) la sensation d'être vidé, presque de tomber dans les pommes...* ». La fatigue apparaît donc bien comme le symptôme le plus gênant après la douleur (Kamp et al., 2020). Car outre des pertes de poids<sup>17</sup> pouvant perturber l'image corporelle et la confiance en soi de personnes, elle resterait peu reconnue, sous-estimée, voire ignorée dans la vie sociale selon les enquêtés : en milieu scolaire, dans une moindre mesure lors d'études universitaires, et en particulier dans celui du travail. Cette tendance, déjà étudiée en France en 2016<sup>18</sup>, aggrave des sentiments d'isolement et/ou d'exclusion souvent communs aux enquêtés salariés, en particulier en secteur privé : « *beaucoup d'employeurs n'ont pas compris hein que je leur disais : 'bah je suis fatiguée je suis malade je ne peux pas'* ». En outre, les plus jeunes enquêtés avaient eu peu d'informations quant aux aménagements de travail possibles, et des réactions d'employeurs étaient sans appel surtout dans

---

<sup>16</sup> « *Que ce soit les récurrences depuis ces années-là, ou le déclenchement, ça a souvent rapport avec un climat tendu, avec des soucis, du stress* » explique un patient. Ce processus est observé par un médecin généraliste, notamment dans le cas d'un homme diagnostiqué à l'âge de 28 ans « *et qui en a presque 50, et puis à chaque fois qu'il a des gros soucis professionnels essentiellement, il a refait une poussée* ». Ce médecin constate aussi des « *crises existentielles* », avant le diagnostic de ses patients (CH et RCH). Voir point II.

<sup>17</sup> Les MICI provoquent des anémies, des carences nutritionnelles avec parfois un état de dénutrition et un amaigrissement (Inserm, 2020b). Voir point 2.

<sup>18</sup> Selon une étude par questionnaire d'Ifop Healthcare, 81% des personnes ont connu des difficultés au travail (Observatoire National des MICI, 2016).

la seconde étude : « *Mon directeur (...) quand je lui disais j'ai la maladie de Crohn - et en plus j'ai une discopathie - il se foutait de ma gueule : 'j'en ai rien à foutre (ton bas), c'est ça, ou tu prends la porte'* ». Par suite d'obligations économiques et/ou d'endurance, des patients continuent à travailler dans des conditions défavorables ou à prendre des emplois exposés, malgré ce type de mauvaises expériences : « *Quand j'ai dévoilé ma maladie (2 ans après le diagnostic), on m'a fait la misère* » explique ainsi un ouvrier malgré le soutien d'un médecin du travail : « *suite à ça, j'étais un peu comme le puni. (...) Et puis parfois j'arrivais dans des ateliers où les toilettes n'étaient pas propres (...)*<sup>19</sup>. *Je suis resté un peu parce que heu je voulais continuer – bin je veux dire à gagner ma vie, et à ce moment-là y'avait pas vraiment d'autres opportunités qui s'offraient à moi, et j'avais un peu peur de partir* »<sup>20</sup>.

## 2. Des situations d'empêchements et de dévalorisation de son image à tenter d'appriivoiser

Les enquêtés ont donc tous finalement expérimenté des souffrances au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « la souffrance qualifie un être qui supporte, endure, ou subit une douleur physique et morale, un état de mal-être, c'est-à-dire un sentiment de non-adaptation au monde, d'étrangeté aux êtres et aux choses, d'indifférence douloureuse » (Gilloots, 2006). Ce sentiment de mal-être n'est pas sans rappeler la notion de fardeau de la maladie, comme l'explique un jeune enquêté : c'est « *aussi quelque chose que j'ai beaucoup sous-estimé au début - le poids de certains évènements, plus le poids de la maladie* »<sup>21</sup>. Quoi qu'il en soit, les enquêtés ont fait l'expérience d'empêchements dans leurs vies, comme d'autres personnes en situation de handicap. Ainsi, certains patients ont dû arrêter leurs d'études, tandis que d'autres n'ont pas pu finir des concours ou examens<sup>22</sup>, ou ont dû opter pour des études à domicile. De plus, des enquêtés ont dû changer leurs projets professionnels<sup>23</sup>, en dépit de la stabilisation de leur maladie. De même, en recherche d'emploi, lors d'entretiens d'embauche, dévoiler sa maladie pourrait être une perte de chance, comme chez des personnes en situation de handicap : « *arrivé le moment où on a abordé le sujet de la santé, je ne pouvais pas leur cacher que j'ai une maladie : c'est pas possible (...) ... Et leur réponse ça a été : 'ah OK, bon ben on vous rappellera si on est intéressé'* (et ils n'ont jamais rappelé) ». Toutes ces difficultés ont participé à aggraver à la fois le « stress », des difficultés économiques et à obtenir des prêts bancaires, *a fortiori* en cas de maladie importante – problématiques centrales dans la seconde étude<sup>24</sup>. Chez les enquêtés les plus récemment diagnostiqués et les plus jeunes la problématique est différente du fait d'aspiration plus marquée à s'insérer dans la société. Pour la plupart, les défis semblent être considérables du fait de barrières et d'épreuves à dépasser, ne serait-

---

<sup>19</sup> Difficultés signalées aussi dans la 1<sup>ère</sup> étude : « *(à l'école) pour l'accès aux toilettes, il y a pas de papier, ben t'es obligé de te balader avec un rouleau de papier toilettes dans ton sac à dos... On en est là ...* ».

<sup>20</sup> Expliquant aussi des refus de prendre des arrêts maladies dans la 1<sup>ère</sup> étude : « *quand j'ai des poussées, ben généralement je pose une semaine de congés, je peux pas prendre d'arrêts... c'est chiant d'avoir une maladie, en plus on a des contraintes financières* ».

<sup>21</sup> Ce poids à porter se retrouve dans d'autres pathologies, dont chez l'enfant et l'adolescent la dermatite atopique qui engendre notamment des répercussions au niveau familial, social, scolaire (Misery, 2020).

<sup>22</sup> Les concours rimant avec « stress » et « angoisses » devraient être davantage aménagés pour les personnes atteintes de la maladie. En outre, des étudiants ont vu leur bourse arrêtée suite au diagnostic de la MC et/ou connu des difficultés de logement à l'université.

<sup>23</sup> Dans la 1<sup>ère</sup> étude, deux enquêtés ont dû se réorienter professionnellement. Dans la seconde étude, seuls les deux enquêtés les plus diplômés ont réalisé leurs projets professionnels, mais l'un d'entre eux était en fin de droit de chômage.

<sup>24</sup> « *C'était pas top au niveau du stress. C'était compliqué... Problèmes financiers car y'avait qu'une seule paie d'employé qui rentrait (ton triste). Donc c'est vrai qu'il a des fois on mangeait pas.* ». Deux autres enquêtés ont dû arrêter leur travail suite à leur maladie (« *c'est la médecine du travail qui m'a déclarée inapte, inapte professionnellement, bin là je me suis retrouvée au chômage (...), et au jour d'aujourd'hui j'ai plus rien...* » ; « *je pouvais plus faire les marchés (...), je l'ai vendu mon magasin –parce que par ici on fait pas de cadeau. (...) ça a été la galère pour faire un prêt* »).

ce que pour sortir de chez eux<sup>25</sup> et avoir des relations et/ou engagements amoureux (« *ça va pas assez pour que je puisse chercher une relation (...) et qu'une autre personne s'inquiète en plus pour moi* »), et du fait de dégradation de leur image corporelle notamment suite à la prise de corticostéroïdes (« *On est gonflé comme un ballon surtout avec la cortisone ça ressemble à rien parce qu'on perd musculairement et on prend des joues du visage du ventre (...), on dirait quelqu'un de 50 ans avec une bonne bedaine* » ; « *quand je suis malade je redeviens squelettique donc (souffle) ça a un impact physique (souffle) : voilà on aime plus forcément notre image* » ; « *au niveau de la confiance en soi et l'image de soi, c'est plus ça du tout...* »). C'est beaucoup moins le cas chez de jeunes enquêtés qui ont pu s'habituer à leurs maux, dont la maladie est devenue « *gérable* » a fortiori vivant en couple et/ou parents (« *ça fait depuis l'âge de 13 ans que j'ai la maladie de Crohn donc j'ai eu le temps de connaître la maladie* »). Ils expriment davantage un besoin de normalité et s'empressent beaucoup moins à acquérir le statut de travailleur handicapé<sup>26</sup> : « *moi je veux vivre normalement, on a envie de se dire qu'on n'a pas de maladie et qu'on peut faire comme tout le monde* ». C'est également le cas de personnes en période de rémission ou de stabilisation : pour qui la maladie et ses symptômes n'entraînent pas ou plus d'impacts sur leur vie sociale, amoureuse et professionnelle<sup>27</sup>, voire redonne du sel à la vie : « *j'ai commencé à vivre à mes 20 ans quand mon traitement a commencé à être stable. J'ai été à mes premières boîtes de nuit, mes premiers concerts. Donc on a vraiment l'impression de sortir la tête de l'eau* ».

### 3. Des stratégies d'attentisme et/ou de non-dits peu compris

Parmi les principales stratégies des malades, on trouve assez logiquement des savoirs et techniques pour lutter contre tout ce qui peut favoriser les épisodes de poussées et/ou récidives : le stress, puis l'alimentation, le tabac, voire la fatigue<sup>28</sup>. Ceci explique des changements de régimes de vie : il s'agit autant que possible d'acquérir un équilibre, d'avoir « *une vie stable* », avec des aliments proscrits. A quoi s'ajoutent des stratégies d'anticipation - dont aussi pour obtenir à temps son traitement, ce qui n'est pas toujours évident du fait de manque de spécialistes<sup>29</sup>. Outre des planifications quotidiennes comme l'organisation minutieuse des sorties - à commencer par savoir à l'avance « *où sont les toilettes, est-ce que j'ai des mouchoirs sur moi ...*<sup>30</sup>», d'autres stratégies de défense et d'adaptation sont développées. Elles semblent peu comprises par les biens portants, à commencer en milieu scolaire. Ces stratégies sont fonctions des expériences passées, de l'image que les personnes veulent donner aux autres et des (possibles) réactions de ces derniers. Ainsi, certains enquêtés vont parler de la maladie à leur employeur, mais observer les réactions avant de se confier à des collègues (« *au travail j'hésite au début à leur dire j'attends généralement de voir s'ils sont compréhensifs, je le crie pas sur*

---

<sup>25</sup> « *Sortir c'était un enfer !!* » ; « *j'arrive pas à sortir j'ai mal au ventre. C'est une épreuve pour moi, ça me demande beaucoup d'énergie. Sortir, ça a été long, très périlleux* ». Aussi certains évitent les sorties entre amis, trouvent des subterfuges pour ne pas être invité à des repas, invoquent des prétextes quand ils sont trop fatigués (« *bon on explique que on a, on a autre chose à faire.... enfin on doit aller voir je sais pas : des tontons, un oncle, un cousin ou quoi.* »).

<sup>26</sup> Qui peut cependant être mal vécu à tous âges en France où la culture du handicap reste partielle.

<sup>27</sup> « Les symptômes, les dysfonctionnements ne prennent sens et ne s'organisent en "maladie" que dans la mesure où ils introduisent une modification dans la vie du malade et de son identité sociale » (Augé & Herzlich, 1986)

<sup>28</sup> A l'instar du stress : « *j'ai aussi remarqué que la fatigue agit sur la maladie ; c'est à dire que plus je suis fatigué plus je vais avoir tendance à faire des poussées* ».

<sup>29</sup> « *Il me faut une piqûre tous les 15 jours, et si je l'ai pas eu mon traitement j'ai les douleurs et les articulations qui font mal* » ; « *je sais que si je décale ne serait-ce que d'une semaine, je vais avoir mal.. (...). J'ai fait une crise (...). J'ai appelé le docteur Y., enfin son secrétariat fin du mois de décembre, pour avoir un rendez-vous. Et j'ai eu 1 rendez-vous malheureusement fin du mois de janvier. Et là j'ai eu une grosse grosse crise... Par contre là j'arrivais plus à porter ma fille, j'arrivais plus à m'occuper de ma fille. (Long silence)* »).

<sup>30</sup> « *Si je vais être toute la journée loin de la maison, là ce sera le matin je vais me lever super tôt au moins 4 heures avant* ».

*tous les toits* »<sup>31</sup>). Ce que d'autres enquêtés évitent à tout prix pour ne pas prendre le risque de perdre leur emploi, ou « *d'avoir une étiquette de malade* ». Dans ce sens, des non-dits peuvent s'expliquer par des refus de traitement différencié au travail consécutifs à un mélange de fierté (« *j'ai longtemps mis un point d'honneur à tout cacher* »<sup>32</sup>), de désir de paraître normal et de protection contre le stigmate. Certaines personnes prennent alors sur elles, y compris lors de soins, a fortiori quand elles ont été éduquées dans ce sens et/ou du fait de leur jeunesse (« *D'avoir ça à mon âge c'est pas top, puis bon c'est pas amusant à raconter* »).

Ce sont le plus souvent leurs proches qui ont accompagné ou poussé les enquêtés (oser) aller voir le médecin. Cependant, on observe également des non-dits et des évitements à leur égard, du fait d'aides et de compréhensions variables des effets de la maladie (« *c'était un peu... je veux dire de l'agacement de leur part. Donc au fur et à mesure j'ai arrêté d'en parler* »). Ceci pousse les enquêtés à ne privilégier que des soutiens familiaux et amicaux de confiance. On se confie plus volontiers aux personnes déjà passées par le même type d'expériences pathologiques comme dans d'autres handicaps ou pathologies telles que le cancer<sup>33</sup>, dont l'accompagnement peut être central : « *elle m'a un peu pris sous son coude, elle m'a rassuré, donné des conseils. Ça m'a beaucoup aidé (...) J'avais pas le courage de le faire tout seul (sortir)* ». Cependant, la sélection de confidents semble ici plus rigoureuse en raison du double effet tabou-incompréhension que suscitent les MICI. Des adultes peuvent se retrouver isolés même en couple ou au sein de fratrie. C'est moins le cas des jeunes enquêtés dont les parents continuent à jouer un rôle majeur de soutien social et moral, comme dans d'autres maladies chroniques (Braud, 2017) : à la fois d'accompagnement, d'intermédiaires avec les professionnels de santé, et de protection. Pour autant, de jeunes adultes peuvent alors se retrouver dans une position de dépendance vis-à-vis de leurs familles dont ils venaient de s'émanciper (Delage et al., 2017). En outre, être confronté à du « stress parental » peut majorer les difficultés d'enquêtés (Brooks et al., 2016).

#### 4. Des pratiques de coping émotionnel et d'automédication

On observe chez tous les enquêtés un important « travail sur soi », en fait sur leurs émotions. Assez logiquement, ce sont les personnes les plus expérimentées dans la maladie qui parviennent en partie à la fois à apprivoiser la douleur et à diminuer leur stress<sup>34</sup> dont grâce à des exercices de respiration et mentaux dans la seconde étude<sup>35</sup>. Dans tous les cas, il s'agit de parvenir à maîtriser ses émotions avec le temps, c'est-à-dire apprendre aussi à se protéger et à prendre de la distance face à la vie : « *je suis très détaché (...) j'essaie de... de – comment ? - de me prémunir. De souffler : ne pas à aller au-delà de mes capacités* », « *j'attache moins d'importance à des choses où on n'a pas besoin de s'arrêter et puis de se creuser la tête* ».

De même, des enquêtés aguerris ont développé par eux-mêmes des activités et des ressources pour mieux vivre au quotidien, d'autant qu'en France, les thérapies dites complémentaires sont pratiquées principalement dans les centres antidouleur et en oncologie - alors qu'elles et pourraient être utiles également dans les MICI (Vicari, 2017). De plus, des thérapies non médicamenteuses manquent toujours de reconnaissance, du fait de méfiance des milieux médicaux et pharmaceutiques (Leroux &

---

<sup>31</sup> Ce qui recoupe le fait que 22% des personnes sondées ayant parlé de leur maladie à leur entourage professionnel regrettaient de l'avoir fait (Observatoire National des MICI, 2016).

<sup>32</sup> Il s'agit de taire la maladie jusqu'à ce que ses atteintes deviennent trop visibles ou trop importantes.

<sup>33</sup> (Vega & Ben Dridi, 2023)

<sup>34</sup> « *Faut laisser passer la crise* », « *l'eau chaude ça ça me calme (...) ça va détendre mon corps. J'ai appris qu'il y avait le massage des pieds aussi ça ça calmait les douleurs* ».

<sup>35</sup> « *Quand j'ai mal, faut s'isoler et penser à autre chose* », « *je sais qu'en m'allongeant, ça fonctionne, heu j'essaie de m'occuper l'esprit, de me focaliser vraiment sur tout autre chose - occulter ce qui me tracasse et ça fait redescendre heu bin la pression, et même la douleur* ».



Van Wasenhoven, 2006). Ceci expliquerait soit des non-recours, soit encore d'autres non-dits - certains patients évitant de signaler des pratiques à leur médecin. Pourtant, comme dans le cancer, certaines thérapeutiques « en marge » sont utilisées en autosoins, et en « complémentarité pragmatique » avec les traitements « classiques », afin d'atténuer des symptômes *a fortiori* les plus difficiles à vivre au quotidien comme des douleurs chroniques. Une enquêtée, qui s'est informée via internet, s'achète ainsi du cannabis thérapeutique (illégal au moment de l'enquête) pour pouvoir continuer à assurer son poste de responsable dans un supermarché. Sur les conseils d'amis, d'autres enquêtés consomment des produits phytothérapeutiques et envisagent d'avoir recours à l'hypnose et à l'ostéopathie. Le recours à la médecine chinoise semble également pouvoir « *soulager des patients stressés et en grandes fatigues* », ainsi que la réflexologie plantaire selon une patiente en reconversion professionnelle dans ce champ. De fait, il y a déjà plus de 15 ans, selon une étude quantitative réalisée en France 21% des malades atteints de MICI avaient déjà recours à des thérapies complémentaires. Ces usages s'expliquaient par une recherche de « qualité de vie », et pour diminuer des effets secondaires de traitements allopathiques (Langhorst et al., 2005), ce qui présente cependant des limites (*voir point suivant*). En outre, chez les plus jeunes enquêtés, la pratique du sport semble être préférée car souvent déjà pratiquée avant le diagnostic et surtout davantage promue dans la société - y compris désormais par des patients atteints de cancer (Bouillet et al., 2022) et drépanocytose (Bargain & Teixeira, 2021).

## II Des besoins d'échanger avec les autres malades aux limites de la (re) connaissance des MICI

Chez tous les enquêtés ou presque, le besoin de partager des savoirs d'expérience entre pairs est très important, mais il reste entravé<sup>36</sup>. On montrera comment, et surtout pourquoi les échanges avec des professionnels de santé sont en revanche plutôt volontairement limités. Ceci permettra de commencer à poser plusieurs pistes d'amélioration possible de la prévention et de la prise en charge des MICI, sur lesquelles nous reviendrons en conclusion.

### 1. Derrière les angoisses de patients : un manque d'information et d'écoute

Au-delà des différences de trajectoires et stratégies mises en place par les enquêtés, la plupart souffre encore de solitude dans leur gestion de la maladie au quotidien, comme le souligne la seule association nationale dédiée aux MICI<sup>37</sup>. Cette solitude est en lien avec des difficultés de se dévoiler - du fait à la fois du caractère honteux et imprévisible de symptômes aigus -, et de vécus d'exclusion et/ou de (risques de) stigmatisation. C'est cependant moins un âge de diagnostic avancé (Brooks et al., 2016), que des sentiments d'usure dont témoignent les malades diagnostiqués depuis longtemps. Face à une pathologie incurable, ils sont nombreux à espérer « *qu'ils (les médecins) trouvent un traitement qui guérit cette saloperie* » -, d'autant que la reconnaissance de leur maladie n'a pas été facile à diagnostiquer, notamment. Car « l'apparition de symptômes invalidants, le diagnostic tardif, la mise en place de traitements médicaux successifs et enfin les complications entraînant le recours à la chirurgie ou à la substitution nutritionnelle (avec les conséquences qu'elles entraînent) sont sources d'angoisse permanente pour le patient ». La peur de la stomie et les risques liés au cancer sont facteurs d'angoisse pour les enquêtés de la deuxième étude<sup>38</sup>.

A l'origine de diagnostics tardifs, on retrouve le caractère honteux des symptômes ayant poussé des personnes à repousser des consultations. Cependant, apparaît également un manque d'information

---

<sup>36</sup> Seul un enquêté âgé, et dont le père souffrait aussi de MICI a refusé le retour de l'étude et peu exprimé ce souhait.

<sup>37</sup> L'association AfaCrohnRCH France fondée en 1982 et regroupe plus de 35 000 adhérents et sympathisants. Elle agit notamment sur la recherche, la reconnaissance de la maladie et l'accès prioritaire aux toilettes.

<sup>38</sup> Le recours à la chirurgie est nécessaire en cas d'échec thérapeutique, il ne permet pour autant pas d'atteindre la guérison. Les dernières études estiment à 5% le risque de cancer du côlon à 30 ans d'évolution de RCH, le risque est supérieur à la population générale au bout de 10 ans (CREGG, 2019b).

sur les symptômes de la maladie<sup>39</sup>. En lien, nos analyses confirment un manque de savoirs des professionnels non spécialisés dans les MICI dont la plupart méconnaissent la maladie, engendrant un retard de prise en charge par les médecins généralistes consultés. Cet élément avait déjà été souligné dans une revue de littérature des recherches primaires de type qualitatif portant sur l'expérience des patients atteints de MICI de 2000 à 2017 (Fourie et al., 2018). Les professionnels de santé non formés banalisent les symptômes des patients non diagnostiqués.

Cette revue de littérature avait également mis en avant le fait que le manque d'informations des professionnels générait chez les malades de la peur associée à une perte de confiance. Si cette dernière n'a pas été exprimée directement dans nos enquêtes, les médecins rencontrés lors de la phase de diagnostic sont plus ou moins appréciés, certains ayant mis du temps avant de poser le diagnostic, ou minimisé leurs symptômes. Plus précisément, des enquêtés ont souligné le manque d'écoute de leurs maux par des médecins traitants à l'origine de retards, d'erreurs et d'errances diagnostiques - y compris dans le cluster épidémique étudié et y compris après le diagnostic<sup>40</sup>. A l'instar d'études socio-anthropologiques menées sur le cancer, des maux de personnes perçues comme appartenant à des milieux populaires ont été plutôt rapportés... au stress et/ou à une anxiété familiale<sup>41</sup>. Autrement dit, les difficultés de diagnostic ne sont pas liées uniquement à la variabilité de l'intensité des symptômes dans le temps<sup>42</sup>

L'importance de mener des campagnes d'information auprès des populations et de praticiens de premiers recours se justifie par d'autres expériences ultérieures aux diagnostics, ayant également majoré des douleurs et/ou angoisses d'enquêtés. Ainsi, après leur diagnostic, des enquêtés de la seconde étude ne semblent pas avoir été toujours informés par leur médecin spécialiste d'effets secondaires de traitements prescrits, comme l'Imurel (*voir point II*), et de complications - dont des sténoses digestives, des fistules anales et des abcès. Il s'agit d'un autre constat récurrent en socio anthropologie : la sous-évaluation des « *inconvenients* » du traitement en médecine, *a fortiori* lorsqu'il existe des perspectives de développement « innovants » ou de traitements qui permettent de contrôler la maladie (Vega et al., 2020). Enfin, en plus des douleurs dorsales ou articulaires banalisées ou rapportées à la vieillesse<sup>43</sup>, les enquêtés sont nombreux à avoir signalé des problèmes de vue et de dents. Or, des médecins généralistes, ophtalmologistes et orthodontistes consultés semblent avoir écarté les liens entre la maladie, des traitements et ces manifestations extra-intestinales<sup>44</sup> qui touchent de 6 à 47% des personnes atteintes de MICI - l'arthrite étant la plus fréquente -, affectant la morbidité et la mortalité (Greuter & Vavricka, 2019).

A côté des « *trucs* » pour tenter de mieux vivre la maladie au quotidien<sup>45</sup>, les questions sur ces sujets sont donc également au centre des échanges sur les réseaux sociaux dans les deux études, en particulier concernant les effets de traitements prescrits au long court à des jeunes gens, et également

---

<sup>39</sup> « *Je pense comme beaucoup de gens au début on n'ose pas se le dire (...), c'est vrai que j'avais une méconnaissance de la maladie. Moi je m'étais dit : 'c'est peut-être des hémorroïdes, des choses comme ça'. (...). Au collège j'avais un ami qui y était confronté et une amie de ma mère, mais je connaissais pas les symptômes exacts. Et en fait j'avais un abcès qui était tellement énorme, avec la douleur : c'était c'était plus possible..(....). Donc, j'essaye moi de parler beaucoup avec les gens, de leur dire de faire attention, de se dépister et tout ça* ». « *Si on a des diarrhées pas penser juste à une gastro : oser consulter. Même si c'est pour rien, au moins consulter... puis faire un bilan sanguin (...) faire plus de prévention parce que j'ai l'impression qu'il y a de plus en plus de monde qui l'a cette maladie* ».

<sup>40</sup> Ayant conduit deux enquêtes aux urgences dans des états très graves.

<sup>41</sup> <https://annevega.files.wordpress.com/2021/03/pre-rapport-corsac-2.pdf>

<sup>42</sup> « *Ce qui pose un petit peu problème dans les Crohn, c'est les incertitudes diagnostiques. Parfois on ne sait pas si c'est un Crohn, et il y a beaucoup de perdus de vue* » (infirmière du registre EPIMAD).

<sup>43</sup> Or dans la MC, le système immunitaire qui attaque les intestins peut aussi attaquer le système musculo-squelettique.

<sup>44</sup> Atteintes musculo squelettiques, dermiques, ophtalmiques, et hépatobiliaires.

<sup>45</sup> « *Je peux pas vraiment en parler à grand monde, qui comprennent surtout (...). Je regarde des blogs de gens : il y en a beaucoup qui racontent leur vie, leurs expériences... et puis dans des échanges il y a comment vivre avec, les petites astuces-là* ».

pendant la grossesse<sup>46</sup>. Pour autant, le recours aux nouvelles technologies de communication reste contrasté voire partiel, y compris chez de jeunes malades. Alors que les échanges internet peuvent être anonymisés, la crainte du jugement est l'une des explications fournies. Il nous semble plutôt que ces patients aient un désir d'oublier et des besoins de normalité plus prononcés (d'ailleurs peu compris par des médecins spécialistes, voir point suivant). De plus, les stratégies de coping à la recherche d'information semblent plus développées chez les enquêtés les plus touchés et les plus âgés – y compris via leurs petits-enfants<sup>47</sup>. Enfin, les consultations spécialisées étant souvent très rapides, des malades ou des parents de jeunes malades préfèrent se tourner vers leur médecin généraliste si ce dernier montre une écoute. Ainsi, pour seulement l'un d'entre eux « *Il y a cette inquiétude par rapport à des traitements, des traitements - comment dire - efficaces chez certains, pas toujours chez d'autres, mais toujours avec des risques : donc infectieux à long terme, et puis de risques liés aux conséquences à long terme des traitements. D'autant qu'ils ont entendu de parler de scandales liés à certains médicaments en plus (...). Il faut dire qu'on est un petit peu dans la recherche, avec des médicaments qui fleurissent au fur et à mesure des années ; ils sont au courant de cette vague et du coup ils questionnent sur ces nouveaux médicaments* ».

## 2. Des médecins libéraux spécialisés, des soignants hospitaliers et des associations trop « biomédicalement centrés » ?

Les associations nationales ou leurs antennes locales de malades ne sont pas parmi les ressources à mobiliser par les malades enquêtés, malgré leurs actions. Ainsi, l'association Afa Crohn RCH France met en œuvre des rencontres entre malades, mais à l'intérieur d'hôpitaux cela peut avoir un effet de repoussoir<sup>48</sup>. De plus, l'association communique essentiellement via internet en dépit de fractures numériques sociales importantes - en particulier dans les zones épidémiques étudiées<sup>49</sup>. Enfin et surtout, les messages sont jugés insuffisamment axés sur le quotidien des malades, voire l'association « *trop médicalisée* ». Ceci expliquerait également pourquoi les infirmières et aides-soignantes hospitalières sont peu citées dans les témoignages des patients, malgré des relances, et encore moins les psychologues<sup>50</sup>. En effet, ce type de maladies se vit surtout hors de l'hôpital où le médecin spécialiste, majoritairement évoqué, est le professionnel ressource, digne de confiance (comme dans le cancer<sup>51</sup>). En outre, les professionnels de santé sont peu formés en France à questionner le quotidien des malades : à « aller vers », *a fortiori* à aborder des aspects intimes (Vega, 2023). Ils restent centrés sur la maladie ou sur la dimension intra-hospitalière plutôt que sur le vécu au quotidien du malade. Ainsi, les vies familiale, professionnelle et affective ne font pas partie des sujets abordés par les professionnels interviewés.

En conséquence, des malades qualifiés de « *pas faciles* », « *compliqués* » par des médecins généralistes sont plutôt qualifiés de « *difficiles* » en services spécialisés. Car des gastro-entérologues interviewés ne comprennent pas pourquoi de jeunes patients sont si « *peu compliants* » : ne sont pas très assidus

---

<sup>46</sup> Voir aussi concernant la transmission de sa maladie à son futur enfant. Les deux études confirment des épisodes de répit lors de grossesse (« *Ma grossesse, ça a vraiment été la délivrance* »).

<sup>47</sup> « *Toutes mes articulations elles étaient attaquées je sais pas par quoi - comme là, en mode vue j'ai été voir un ophtalmo – c'est Mr D. (gastro entérologue) qui m'a dit faut aller le voir - et c'est mon gamin sur internet qu'y regardé : 'peut-être que c'est ta MC qui attaque ta vue'. Et puis bon ! Mon ophtalmo il a dit : 'c'est pas ça' ; mais ça m'étonne (...); ils disent que c'est l'âge.. je vois plus les petites lettres – l'âge, oui sûrement aussi mais...* ».

<sup>48</sup> En effet en HDJ et à l'hôpital, la principale source de démoralisation (observée aussi dans le cancer) est d'attendre pour certaines personnes aux côtés d'autres malades en état de santé très dégradés; à quoi s'ajoute des transports compliqués et/ou des lieux de traitements jugés angoissants.

<sup>49</sup> Des personnes âgées aspirent aussi à mieux connaître comment vivre avec la maladie, sans passer par internet.

<sup>50</sup> Dans les 2 études, une seule consultation a fait suite au constat d'une écoute différente de celle de la famille ; une autre était envisagée pour des raisons familiales (ainé de fratrie, en charge de famille).

<sup>51</sup> <https://annevega.wordpress.com/current-projects/corsac/>

dans leur suivi médical et ne viennent parfois pas aux rendez-vous fixés<sup>52</sup>. Ce sont les besoins de normalité, d'oubli du statut de malade<sup>53</sup> et/ou de prise de risques qui seraient méconnus ou mis de côté, ainsi que les transitions auxquelles les jeunes patients font face : en lien avec cette étape de la vie où des transformations physiques, cognitives et psychosociales s'opèrent et sont contrecarrées par la venue de la maladie chronique. Plus généralement et pour en revenir au questionnement de départ de la 1<sup>ère</sup> étude, les comportements des malades atteints de MICI et/ou de leurs familles sont souvent appréhendés négativement par les professionnels de santé non formés, car relevant de contre modèle culturel du « bon » patient en France : communiquant avec les équipes, sans présence de proches, notamment (Vega, 2012). Autrement dit, les malades jugés « difficiles » seraient bien avant tout ceux qui ne se conforment pas à leurs propres normes et modèles culturels, mettant les professionnels en difficulté.

Ces étiquetages et méconnaissances renforceraient des replis lors de soins et les épreuves de patients hors de l'hôpital, expliquant *in fine* des difficultés psychologiques, des états d'anxiété et des dépressions largement décrites par les enquêtés<sup>54</sup>. On comprend mieux, en tous cas, leur besoin d'échanges entre pairs. Il s'explique à la fois dans un objectif de partage, mais également à la suite du constat suivant : « *personne ne comprend ce qu'on ressent. Y a personne. Alors du coup on aimerait trouver quelqu'un avec qui on pourrait en discuter, et se dire : 'bah, il a vécu la même chose que moi, c'est pas grave'* ». Outre ces besoins de ré-assurance, connaître les expériences des autres malades - ce que les autres ont mis en place au quotidien - permet de lutter contre le sentiment de solitude, *a fortiori* pour les personnes au chômage, et retraitées sans conjoint. Ces éléments communs permettent de mieux comprendre l'utilité et l'importance d'aider à mettre en lien les personnes atteintes de MICI afin de faciliter le partage d'informations, d'expérience et de soutien. D'autant que ce soutien tend à être moins assuré par les professionnels de santé (crise du système hospitalier, diminution du temps de contact avec les soignants suite au renforcement de prise en charge en ambulatoire et à des désertifications médicales).

### 3. Derrière les clusters épidémiques : des « clusters de stressseurs » ?

Une revue systématique de littérature réalisée en 2016 démontrait que les difficultés des patients relevaient de la gravité de la maladie et donc aussi du statut socio-économique inférieur (Brooks et al., 2016), car allant souvent de pair avec des conditions de vie et de santé aggravées. Ainsi, **dans le cluster épidémique étudié dans la seconde étude**<sup>55</sup>, la question des inégalités sociales et territoriales de santé semble bien jouer un rôle prépondérant, avant comme après le diagnostic. Or ce sont ces mêmes inégalités qui sont très difficiles à estimer au quotidien, particulièrement lorsque l'on souhaite coupler les données de santé, et les données environnementales, à échelle fine, que ce soit spatialement ou temporellement. En effet, certaines maladies peuvent se déclencher très tardivement par rapport au moment de l'exposition proprement dite.

---

<sup>52</sup> Des jeunes enquêtés sont également compliants et dans l'anticipation de leur futur : « *aujourd'hui bah je sais que je suis plus courageuse, j'ai envie de faire plus de choses parce que je me dis que bah : 'finalement mon temps est compté que demain bah si ça se trouve bah je me ferai opérer'* ».

<sup>53</sup> « *La poussée elle me rappelle que je suis malade...c'est le fait d'être de nouveau confronté à ça... c'est surtout ça qui est dur...* », comme donc le fait d'être confronté à des malades plus âgés, ou dans des états plus dégradés de la maladie.

<sup>54</sup> « *On se sent quand même exclu, parce que on va pas manger comme les autres, qu'on est fatigué* », « *j'aurais jamais pensé avant... : j'avais des idées un peu noires* » ; « *j'ai fait une dépression carabinée ... rien n'allait, ni au boulot, ni avec ma femme de l'époque. Et avec le Doct. C, c'était 5 minutes et basta* ».

<sup>55</sup> Logiquement, les enquêtés ont davantage de connaissances amicales touchés par les MICI et 2 ont des causalités génétiques « avérées » contre 1 cas dans la première étude. Mais comme dans cette dernière, la maladie de Crohn n'était peu à pas connue par les enquêtés au moment du diagnostic.

Ainsi, parmi les causes possibles du déclenchement de la MC, dont les enquêtés ont parlé spontanément, le stress<sup>56</sup> est de nouveau le plus cité. Il est relié à des facteurs émotionnels et sociaux. Plus précisément, selon les enquêtés les plus âgés au moment du diagnostic, la maladie – comme d'autres pathologies - a été déclenchée par suite d'une accumulation de malheurs intriqués, ayant eu aussi des conséquences financières et au travail : dont des chocs affectifs, des deuils familiaux et des accidents divers incluant des pertes d'emploi – le chômage étant un facteur de précarisation, associé à des pathologies diverses (Braconnier & Mayer, 2015)<sup>57</sup>. Les enquêtés les plus jeunes au moment du diagnostic circonscrivent davantage leur maladie à des ruptures biographiques où reviennent des décès, la notion de « *choc émotionnel* », mais aussi des « *événements traumatisants* ». Cependant, tous les enquêtés avaient des contraintes de vie importantes juste avant le diagnostic. La notion de stress fait ainsi place à une autre thématique dans les entretiens : celles de ruptures et de mauvaises conditions de travail : sont incriminés des types d'emploi, des postes de travail « *difficiles* », de mauvaises relations avec des patrons, un manque de stabilité professionnelle ainsi que des expositions à des produits toxiques chez les ouvriers et commerçants<sup>58</sup>. Quant aux récits de périodes de travail acharné durant la scolarité, ils font apparaître des habitudes d'endurance acquises en famille - souvent de tradition ouvrière -, renforcées par le contexte économique local défavorable. Autrement dit, des enquêtés se sont battus pour tenter de s'en sortir via des études en « *se mettant la pression* » et « *prenant tout sur soi* ». Ceci explique la récurrence dans les témoignages des notions d'« *effort* », de « *tension* », « *surmenage* », voire d'agression (suite à une banalisation ou non reconnaissance de leurs maux par des patrons et par des médecins de premiers recours incluant des urgentistes).

Au fil des analyses, ce sont également des expositions dans la longue durée à des pollutions diffuses qui sont apparues comme piste étiologique. Une partie d'entre elles sont connues du milieu médical, mais liées d'une part à des habitudes de consommation d'aliments ultra-transformés via des grandes surfaces dont *discounts* sur plusieurs générations. L'alimentation et sa qualité reste « un marqueur des inégalités sociales, que celles-ci soient appréhendées à partir de critères monétaires (revenu, niveau de vie) ou socioprofessionnels (diplôme, métier)<sup>59</sup> ». Ce sont surtout les étudiants qui ont témoigné à ce sujet. D'autre part, les effets iatrogènes d'habitation à proximité de coiffeurs et de pressing n'étaient pas connus des enquêtés. En revanche, les médecins spécialistes avaient tendance à sous-estimer d'autres expositions à des pollutions diffuses, à commencer via des médicaments favorisant la maladie<sup>60</sup> (difficulté d'estimer l'exposome). L'exposome est un concept correspondant à la totalité des expositions à des facteurs extérieurs et environnementaux (c'est-à-dire non liés à la génétique) que subit un organisme humain de sa conception à sa fin de vie en passant par le développement in utero, complétant l'effet du génome. Ces expositions diffuses sont incontournables dans la compréhension de certaines maladies car même si ce ne sont pas forcément des facteurs nécessaires au développement de ces maladies, elles y contribuent de manière notable, pouvant aggraver les différents stades de la maladie. La question de l'exposome est vitale dans la compréhension des effets à plus ou moins long terme sur la survenue d'une maladie, mais on en est encore qu'aux prémices de sa caractérisation.

---

<sup>56</sup> L'anglais « *stress* » est issu de « *distress* » : « *affliction* » emprunté de l'ancien français *destrece* (détresse). Les enquêtés les plus âgés ont plutôt utilisés les termes d'angoisses et de contrariété.

<sup>57</sup> Dans le chapitre intitulé les chemins de la précarité (p. 51-73), il est question de précarités héritées et d'une « accumulation de coups durs », comme décrites par ces enquêtés. On retrouve aussi des logiques de distinction entre les travailleurs et les « assistés » (p. 265).

<sup>58</sup> Si le travail de nuit n'est pas directement incriminé, les enquêtés ont pointé des activités postées, des journées de travail trop chargées et/ou dans de mauvaises conditions : sans protection, sans ventilation, sans ou avec peu de pauses repas, ou en étant sous payé et mal considéré.

<sup>59</sup> <https://www.foodplanet.fr/app/download/5790614657/esco-inra-comportements-synthese.pdf>. Voir aussi les travaux pluridisciplinaires d'autres équipes, dont le colloque de la Chaire Unesco Alimentations du monde "Manger le vivant : les microbes, du sol au ventre" du 15 février 2019, en ligne.

<sup>60</sup> Du fait du statut des médicaments en France (Vega, 2019).

Outre des antibiotiques à large spectre (Maier et al., 2018), près d'un quart des médicaments non antibiotiques provoqueraient un déséquilibre du microbiote selon les résultats d'une étude présentée dans la revue *Nature*, du 19 mars 2018<sup>61</sup>. Or, le suivi des prescriptions reste plus important dans les milieux populaires<sup>62</sup>. Et du fait de douleurs importantes, de difficultés ou de retards de diagnostic, des personnes ont consommé des produits inutiles ou qui ont pu avoir des effets délétères en termes de dosage, dont du Doviscan, Di Antalvic, Smecta, Spasfon et Voltarène. En outre, certains traitements prescrits à des enquêtés n'étaient déjà plus recommandés par la revue *Prescrire* en ligne<sup>63</sup>.

Enfin, les enquêtés ont été exposés à d'autres pollutions déjà étudiées (Rigard et al., 2014) mais méconnues aussi par les médecins enquêtés, dont à des herbicides et à des pesticides. Car au fil des relances, de nombreux risques en matière de pollutions diffuses (de l'air, des sols et de l'eau) sont apparus liées au passé historique de la région des Hauts-de-France : agriculture intensive, région minière et d'industries lourdes et polluantes, séquelles de la guerre - le tout avec une densité moyenne de population qui est le double de la moyenne nationale. Ces facteurs de concentrations de polluants et de population ne font qu'aggraver les effets sur la santé.

Dans ce sens, des enquêtés étaient toujours exposés à des métaux lourds dans les anciens quartiers ouvriers et/ou dans d'anciens sites de guerres mondiales (provoquant des séquelles physiques, chimiques et écotoxicologiques dans la longue durée). Mais ces anciens sites sont invisibilisés car ils font partie du paysage habituel, à l'instar de lignes à hautes tensions et/ou d'autoroutes<sup>64</sup>. La différenciation spatiale en termes de concentrations de populations et de pollutions à échelle fine est presque toujours passée sous silence au regard des politiques publiques, or comprendre et modéliser ces nuisances environnementales à échelle fine, apporterait des éléments de réponse sur l'exposition réelle des populations et permettrait de prendre des mesures efficaces en matière de santé publique. En outre, les personnes enquêtées ont peu ou pas bougé spatialement et ne peuvent pas ou peu accéder à des vacances ou week-end « *pour s'aérer* » : ceci rajouterait des contextes de vie défavorables à la santé (vulnérabilités territoriales subies), en plus de sources de stress. Ce résultat complémentaire, qui mériterait d'autres recherches, reste le plus difficile à améliorer - à moins de politiques coordonnées locales, et dépassant de loin le champ de la santé (approches systémiques des questions environnementales et de santé).

## Conclusion-discussion

Donner la parole à des personnes atteintes de maladie inflammatoire chronique de l'intestin permet de mieux comprendre leurs vécus et de proposer des pistes d'amélioration de leur prise en charge. Une fois diagnostiquée, la plupart des personnes enquêtées doivent en effet faire face à des « défis quotidiens » (Kemp et al., 2012) suite à des épreuves somatiques et psychologiques intenses (douleurs, états de « stress », fatigues, angoisses, peur et honte en lien avec des épisodes de diarrhées, souffrance). De plus, à ces défis s'ajoutent des incompréhensions et/ou des rejets de biens portants notamment dans la sphère du travail, renforçant des sentiments de solitude/d'exclusion. Assez logiquement, les jeunes personnes les plus récemment diagnostiquées semblent être davantage affectés par les effets de la maladie et des traitements sur leur image et leurs relations amoureuses.

---

<sup>61</sup> <https://www.medisite.fr/a-la-une-une-liste-noire-de-medicaments-qui-peuvent-perturber-le-microbiote-et-entraîner-des-maladies.5049360.2035.html>.

<sup>62</sup> L'analyse des prescriptions médicamenteuses avant le diagnostic confirme aussi inversement le rejet de produits prescrits : de psychotropes du fait de leurs connotations et de leurs effets secondaires, et lorsque cela était possible de produits anti douleurs (avant comme après le diagnostic) en lien surtout avec des logiques d'endurance à la fois transmises et acquises par expériences.

<sup>63</sup> Dont le PANTOZOL Control, l'IBUPROFENE et l'ARESTAL

<sup>64</sup> Seul un enquêté, étudiant en biologie en connaissaient les risques associés. Outre des industries lourdes dont fait partie la culture de la betterave sucrière, les friches industrielles occasionnent « *beaucoup de polluants bin liés aux métaux lourds* », sans compter « *des dépôts sauvages* ». « *On est l'un des départements où y'a moins de forêts en France* », ce que l'enquêté juge « *catastrophique* », du fait « *qu'il y'a quand même une grosse concentration de voitures* ».

L'idéal est alors pour eux d'être accompagnés par une autre personne malade, et moins par des soignants. Derrière un silence apparent lors de soins en institution se cache la difficulté d'exposer des symptômes à caractère intime, et des besoins de normalité (expliquant aussi des tendances à ne pas venir à certains rendez-vous). En outre, comme chez les autres enquêtés, le rapport au milieu médical peut être mal vécu du fait d'errance/retard diagnostiques et de non-compréhension/étiquetages négatifs de professionnels de santé méconnaissant leurs quotidiens et conditions de vie hors de l'hôpital. Quant aux enquêtés plus âgés, ils expérimentent également des épisodes dépressifs et les plus expérimentés sont davantage travaillés par des non-dits médicaux et les conséquences de traitements, *a fortiori* lorsque la maladie reste handicapante ou s'aggrave (mettant en péril l'ensemble de leur vie sociale).

Ces tendances et ressentis sont plus ou moins prononcés. Pour autant, ils sont à l'origine de stratégies d'adaptation (Pierron, 2018)<sup>65</sup> communes. Elles permettent une prise de distance avec les situations vécues, se concrétisent par un travail sur ses propres émotions et une gestion de son rapport aux autres pour se protéger (travailler à diminuer son stress par des autosoins, temporiser, se taire, se déterminer suivant les circonstances.). Parce que ce travail est central pour vivre avec la maladie, tous les enquêtés expriment un fort besoin d'échanger entre pairs *a fortiori* les personnes vivant dans l'un des clusters épidémiques de la maladie de Crohn, qui s'avère être aussi un territoire de défavorisation sociale et d'exposition dans la longue durée à des pollutions cumulées.

En dehors de ces dernières problématiques, des pistes d'amélioration du quotidien des patients sont en partie connues, comme a minima pouvoir accéder partout à des sanitaires propres, ouverts, et équipés de matériel (papier, portes en état de fonctionnement, point d'eau), les difficultés d'accès aux toilettes ayant une répercussion sur l'état de santé à commencer au collège (Hoarau et al., 2014). Pouvoir bénéficier d'une scolarité adaptée au regard de sa pathologie devrait être également une priorité des pouvoirs publics<sup>66</sup>. D'autres pistes d'amélioration concernent des sensibilisations du grand public et des formations de professionnels, y compris hors de la santé : suite à la méconnaissance générale des MICI et de leurs répercussions - y compris dans le cluster épidémique étudié. Autrement dit, pour citer un enquêté ambulancier, « *ça doit être une maladie qui doit être plus reconnue et plus parlée* » en milieu scolaire, dans les universités et/ou auprès d'employeurs : via les infirmières scolaires et les médecins du travail qu'il s'agirait également d'informer, sans oublier les psychologues et inspecteurs du travail, et surtout les médecins généralistes et les urgentistes en première ligne lors de la phase diagnostic. Ce serait la condition pour consulter à temps et pour que les malades atteints de MICI puissent aussi parler et dépasser le caractère tabou de leurs symptômes.

Quant aux équipes de professionnels de santé, il s'agirait de les aider à entendre l'existence de « savoirs expérientiels de santé », comprenant des stratégies d'adaptation à la maladie chronique nécessitant d'appréhender « le patient » au pluriel. Dans ce sens, une posture éthique du soin reviendrait pour les soignants à accepter les aidants familiaux comme partenaires de soins, et que des personnes malades puissent avoir besoin de rester en retrait<sup>67</sup> - sans que cela remette en cause leur professionnalisme et leur investissement. De plus, comme dans d'autres maladies dont les cancers, ce sont bien d'une part les expériences vécues à titre personnel, acquises progressivement et/ou antérieurement au diagnostic, qui font la différence : dans les pratiques de soin, dans les rapports aux professionnels, comme dans les points de vue sur les prises en charge et le travail médical<sup>68</sup>. D'autre

---

<sup>65</sup> Mettant à l'épreuve la créativité des personnes face aux épreuves traversées.

<sup>66</sup> Une étude de 2015 concernant les 15-25 ans atteints de cancer en France montrait qu'il existait également peu de mesures d'accompagnement en France concernant la scolarité dans le secondaire et les études supérieures (Rollin et al., 2015).

<sup>67</sup> Faute de se sentir malade ou par aspiration à sortir de ce statut; par besoin d'oublier, désir de ne pas savoir, de se préserver; par pudeur et/ou faute de pouvoir oser poser des questions, etc.

<sup>68</sup> [https://annevega.wordpress.com/current-projects/corsac/#\\_ftn1](https://annevega.wordpress.com/current-projects/corsac/#_ftn1)

part, du fait des inégalités sociales et territoriales de santé, il semble important d'inclure des données relatives aux gradients sociaux de santé dans les actions.

Plus largement, pouvoir poursuivre des échanges et des recherches aux côtés de patients (experts) ou de leurs représentants reste la seule voie : pour apporter des soins de qualité répondant aux besoins de la personne (vécu), et pour mieux prendre la mesure de l'impact de difficultés économiques, de blessures tant intimes que sociales, qui restent encore trop souvent oubliées dans l'ensemble des maladies chroniques handicapantes.

## Bibliographie norme APA

- Afa Chron RCH. (2020). LES MICI EN FRANCE – Observatoire National des MICI. <http://www.observatoire-crohn-rch.fr/les-mici-en-france/>
- ARS, & OR2S. (2017). Diagnostic territorialisé des Hauts de France. <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/3870/download?inline>
- Assurance Maladie. (2021, octobre). Personnes prises en charge pour maladies inflammatoires chroniques intestinales en 2019. [http://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2021/12/2019\\_fiche\\_maladies-inflammatoires-chroniques-intestinales.pdf](http://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2021/12/2019_fiche_maladies-inflammatoires-chroniques-intestinales.pdf)
- Assurance Maladie. (2022). Affection Longue Durée (ALD). <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique>
- Augé, M., & Herzlich, C. (1986). *Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la malade* (Réimpr. 1986). Éd. des Archives Contemporaines.
- Bargain, D., & Teixeira, M. (2021). Gestion des crises vaso-occlusives par les patients atteints de drépanocytose. *Recherche en soins infirmiers*, 147(4), 82-91. <https://doi.org/10.3917/rsi.147.0082>
- Bouillet, T., Joly, F., Saghatchian, M., Guérault-Accolas, L., Tahar, J.-M., Descotes, J.-M., & Krakowski, I. (2022). Activité Physique Adaptée et cancer métastatique : Quels besoins et quelles attentes ? *Bulletin du Cancer*, S0007455122003125. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2022.07.011>
- Braconnier, C., & Mayer, N. (2015). *Les inaudibles : Sociologie politique des précaires*. Presses de Sciences Po. <https://doi.org/10.3917/scpo.brac.2015.01>
- Braud, R. (2017). *Construction d'une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte contre les inégalités face au diabète en France : Analyse des configurations contemporaines des rapports sociaux inégalitaires* [Thèse de doctorat de sociologie, Sorbonne Paris]. <https://www.theses.fr/2017USPCC089>



- Brooks, A. J., Rowse, G., Ryder, A., Peach, E. J., Corfe, B. M., & Lobo, A. J. (2016). Systematic review : Psychological morbidity in young people with inflammatory bowel disease - risk factors and impacts. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 44(1), 3-15. <https://doi.org/10.1111/apt.13645>
- Burisch, J., Jess, T., Martinato, M., & Lakatos, P. L. (2013). The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(4), 322-337. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.01.010>
- Corbières, M., & Larivière, N. (2014). Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Presse de l'université du Québec.
- CREGG. (2019a, mars 18). MICI – Ce que l'on sait de la pathogénie de l'épidémiologie, de la fréquence et des facteurs favorisants. CREGG. <https://www.cregg.org/espace-patients/my-mici-book/ce-que-lon-sait-de-la-pathogenie-de-lepidemiologie-de-la-frequence-et-des-facteurs-favorisants/>
- CREGG, S. (2019b, mars 19). MICI – Questions autour du cancer. CREGG. <https://www.cregg.org/espace-patients/my-mici-book/questions-autour-du-cancer/>
- Delage, M., Lejeune, A., & Delahaye, A. (2017). Chapitre 2. La place de la maladie dans l'histoire de la famille et la question du sens. *Carrefour des psychothérapies*, 43-63. <http://www.cairn.info/pratiques-du-soin-et-maladies-chroniques-graves--9782807307100-page-43.htm>
- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Editions du Seuil.
- Fourie, S., Jackson, D., & Aveyard, H. (2018). Living with Inflammatory Bowel Disease : A review of qualitative research studies. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.017>
- Gilloots, E. (2006). Suffering and pain. *Gestalt*, 30(1), 23-32. <https://www.cairn.info/revue-gestalt-2006-1-page-23.htm>
- Greuter, T., & Vavricka, S. R. (2019). Extraintestinal manifestations in inflammatory bowel disease – epidemiology, genetics, and pathogenesis. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 13(4), 307-317. <https://doi.org/10.1080/17474124.2019.1574569>
- Hoarau, B., Vercherin, P., & Bois, C. (2014). Toilettes au collège : Moins j'y vais... et mieux je me porte ? : Ressenti des élèves et prévalence des troubles urinaires et digestifs, enquête dans trois établissements de la Loire. *Santé Publique*, Vol. 26(4), 421-431. <https://doi.org/10.3917/spub.144.0421>
- Inserm. (2020a). Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) · Inserm, La science pour la santé. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>

- Inserm. (2020b). Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) contrôler les symptômes pour retrouver une qualité de vie satisfaisante. <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>
- Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 2010(58-59), 83. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>
- Kamp, K., Dudley-Brown, S., Heitkemper, M., Wyatt, G., & Given, B. (2020). Symptoms among emerging adults with inflammatory bowel disease : A descriptive study. *Research in Nursing & Health*, 43(1), 48-55. <https://doi.org/10.1002/nur.21985>
- Kemp, K., Griffiths, J., & Lovell, K. (2012). Understanding the health and social care needs of people living with IBD : A meta-synthesis of the evidence. *World Journal of Gastroenterology*, 18(43), 6240-6249. <https://doi.org/10.3748/wjg.v18.i43.6240>
- Kong, L., Lloyd-Price, J., Vatanen, T., Seksik, P., Beaugerie, L., Simon, T., Vlamakis, H., Sokol, H., & Xavier, R. J. (2020). Linking Strain Engraftment in Fecal Microbiota Transplantation With Maintenance of Remission in Crohn's Disease. *Gastroenterology*, 159(6), 2193-2202.e5. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.08.045>
- Langhorst, J., Anthonisen, I. B., Steder-Neukamm, U., Lüdtke, R., Spahn, G., Michalsen, A., & Dobos, G. J. (2005). Amount of systemic steroid medication is a strong predictor for the use of complementary and alternative medicine in patients with inflammatory bowel disease : Results from a German national survey. *Inflammatory Bowel Diseases*, 11(3), 287-295. <https://doi.org/10.1097/01.mib.0000160771.71328.6c>
- Leroux, P., & Van Wasenhoven, M. (2006). Médecines non conventionnelles dans les institutions de soins ? 42.
- Maier, L., Pruteanu, M., Kuhn, M., Zeller, G., Telzerow, A., Anderson, E. E., Brochado, A. R., Fernandez, K. C., Dose, H., Mori, H., Patil, K. R., Bork, P., & Typas, A. (2018). Extensive impact of non-antibiotic drugs on human gut bacteria. *Nature*, 555(7698), 623-628. <https://doi.org/10.1038/nature25979>
- Misery, L. (2020). Fardeau de la dermatite atopique chez l'enfant et l'adolescent. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*, 147(11), 11S31-11S36. [https://doi.org/10.1016/S0151-9638\(20\)31086-3](https://doi.org/10.1016/S0151-9638(20)31086-3)
- Observatoire National des MICI. (2016). Patients MICI et monde du travail. [http://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2017/11/Ifop-pour-AFA-\\_-MICI-et-monde-du-trava-il-\\_-Pre%CC%81sentation-finale-18\\_07\\_2016.pdf](http://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2017/11/Ifop-pour-AFA-_-MICI-et-monde-du-trava-il-_-Pre%CC%81sentation-finale-18_07_2016.pdf)
- Pierron, J.-P. (2018). Patient, patient expert et patient citoyen. Les conflits de valeur dans le monde à la portée de l'humain malade. *Perspective soignante*, n°62, 69.

- Rigard, S., Charpentier, L., & Vion, A. (2014). Diagnostic territorial du canton de Marquion, région Nord-Pas-de-Calais [Rapport final]. Sciences politiques.
- Rollin, Z., Riff, A., Lizée, A., Thirry, D., Riberon, C., Dugas, K., Boulery, K., Sevaux, M.-A., Chrysostome, M., Proust, S., Durand, A., Bénard, L., Brugières, L., & Gaspar, N. (2015). État des lieux de l'insertion scolaire et professionnelle des adolescents et jeunes adultes (15–24ans) atteints de cancer. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique*, 3(2), 88-98. <https://doi.org/10.1016/j.oncohp.2015.02.001>
- Vega, A. (2012). *Soignants-soignés : Pour une approche anthropologique des soins infirmiers* (2e éd). De Boeck. 9782804168988, ISBN 2804168980
- Vega, A. (2019). Pour une approche repolitisée de la santé. In L. Coutellec, A. Jolivet, P.-L. Weil-Dubuc, & S. J. Moser (Éds.), *Le futur de la santé : Pour une éthique de l'anticipation*. Éditions de la Maison des sciences de l'homme. <http://books.openedition.org/editionsms/16727>
- Vega, A. (2023). Je n'oublierai jamais, dans *La pudeur des soignants*. Deliot, C. & Matherat, C. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delio.2023.01>
- Vega, A., & Ben Dridi, I. (2023). Apprivoiser le cancer. Corps affectés, émotions en miroir et mises à l'épreuve des malades et de leurs proches, dans Laurence Corroy et Christelle Larguier (dir.) (Iste Edition).
- Vega, A., Boutet, M., & Sainsaulieu, I. (2020). Du bricolage interdisciplinaire. Un dispositif expérimental de réalité virtuelle entre neuropsychiatrie et sciences sociales. 39. [https://www.ethnographiques.org/2020/Vega\\_Boutet\\_Sainsaulieu](https://www.ethnographiques.org/2020/Vega_Boutet_Sainsaulieu)
- Vicari, F. (2017). Reconnaissance des médecines complémentaires en France et dans le monde. *Hegel*, 1(1), 93-94. <https://www.cairn.info/revue-hegel-2017-1-page-93.htm>