**Enjeux éthiques et sociologiques de l'accompagnement des maladies chroniques: l'exemple des Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales**

**Ethical and sociological dimensions of support for people with chronic diseases: The case of Inflammatory Bowel Diseases**

**Short title: Trajectoires sociales et Expériences des personnes vivant avec une IBD**

**CARE-IBD** (*Care, Accompagnement, Réseaux et Expériences*)

Les maladies somatiques chroniques se caractérisent par leur caractère long, évolutif et sans perspective de guérison complète. Elles constituent des ruptures biographiques dans la vie des personnes concernées et souvent aussi de leurs proches : il y a un « avant » et un « après », et souvent aussi un sentiment d'isolement entre les « autres » (non malades) et la personnes (malade). Lorsque la pathologie n'est pas curable, la personne doit apprendre à « vivre avec » la maladie, sans pouvoir espérer un retour à l'état antérieur ou « normal ». Comme souligné par Lhuilier et Wasser, « *la vie est modifiée par l'évènement qu'est la maladie et qui implique une vie autre, marquée dans la plupart des cas par des ruptures biographiques, par la labilité des états psychiques et somatiques, et par une précarité vitale et sociale* »(1). Ces ruptures biographiques sont différentes selon que l'entrée dans la maladie chronique est « brutale » ou « silencieuse », qu'elle date de l'enfance, de l'âge adulte, ou bien qu'elles accompagnent le vieillissement. Mais dans tous les cas, la maladie impacte la vie quotidienne et peut avoir des effets sur la vie personnelle mais aussi familiale, sociale, et sur l'insertion professionnelle. Et les effets de la maladie somatique peuvent aussi dégrader la santé mentale des patients, cette dernière étant souvent, pour reprendre les mots de Cyntha Fleury (Maison des Métallos le 26/09/2026) le « *passager clandestin* » des maladies somatiques chroniques.

Les patients atteints de MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales) comme la maladie de Crohn, ou la rectocolite hémorragique font partie des personnes vivant avec une maladie chronique somatique qui sont particulièrement concernés par le risque de voir aussi leur santé mentale affectée par la maladie. Une méta-analyse (28 études - 1047755 patients) rapporte ainsi une prévalence de pensées suicidaires supérieure à la population générale, et un risque augmenté de tentatives de suicide comme de décès par suicide(2) . Ces chiffres sont d'autant plus préoccupants que l'âge de début des MICI se situe chez le grand adolescent ou l'adulte jeune, dans une période de vulnérabilité psychique et de risque suicidaire déjà accru(3)

En plus de la bascule dans la maladie chronique, les symptômes (diarrhée, douleurs, sang dans les selles, fatigue) sont vécus comme « honteux » et la maladie est rarement évoquée en public. Elle s'accompagne souvent d'un retrait relationnel et d'une limitation des

activités : difficile de sortir de chez soi, d'aller en cours, de déjeuner dehors, de pratiquer un sport ou de partir en vacances lorsque l'on a en permanence besoin d'un accès aux toilettes et que l'on craint d'attirer l'attention sur des symptômes intestinaux (comme les gaz) — qui sont normalement tolérés uniquement dans la sphère de l'intimité et doivent être contrôlés dans la sphère sociale(4) (5)(6) . Il est d'ailleurs fréquent que la maladie s'accompagne de difficultés professionnelles ou scolaires, et parfois même conduise à la perte de l'emploi du patient ou de ses parents s'il est encore enfant(7) (8) .

Alors que les avancées thérapeutiques récentes ont largement contribué à améliorer le pronostic et le suivi des patients atteints de MICI, de plus en plus d'équipes insistent donc pour une approche holistique des patients intégrant la prise en charge des symptômes psychiques en lien avec ces pathologies(9) . Ces prises en charge sont essentiellement centrées sur la qualité de vie en lien avec les symptômes de la maladie (fatigue, douleurs, sommeil, etc.) ou sur le suivi psychologique (https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/apprendre-a-vivre-avec-la-maladie/ibd-disk/).Cependant, peu d'études se sont intéressées aux trajectoires biographiques de ces patients, aux déterminants sociaux qui contribuent ou limitent leurs souffrances physiques et psychiques, ou encore aux rôles des institutions et cadres de socialisation dans l'expression et le contrôle de la souffrance. Le présent travail de thèse vise à explorer les conséquences MICI sur la santé mentale des personnes concernées et sur leurs proches ; à comprendre les facteurs psycho-sociaux qui y contribuent (ou en protègent), ainsi qu'à documenter le rôle et les effets éventuels des dispositifs/relais/soutiens existants.

Les questions de recherche sont les suivantes :

- Comment les personnes vivant avec la maladie de Crohn font-elles l'expérience de la maladie chronique et de ses conséquences au quotidien, dans les relations familiales et sociales, dans la relation de soins, en termes de santé mentale, dans l'accès à l'emploi et à la vie affective et sociale (etc.) ?

- Comment les souffrances psychiques induites le cas échéant par la maladie chronique sont elles décrites et exprimées par les personnes atteintes de la maladie de Crohn ? Quels en sont les déterminants et comment varient-ils selon les catégories de personnes concernées (enfants, adolescents et jeunes adultes, adultes, hommes ou femmes etc.) ? Quels sont leurs impacts sur l'isolement, les relations sociales, l'accès à la scolarité et aux études, l'accès à l'emploi(etc.) )?

-Quelles sont les modalités de recours aux soins de santé mentale dans cette population : quand/comment le besoin de soin est identifié ? Quels acteurs sont mobilisés ? par qui ?

-Comment les professionnels font-ils l'expérience de ces souffrances psychiques ? Comment les accompagnent-ils, Que proposent-ils ? à qui ?

-Quel est / sont le/les rôle.s des réseaux sociaux dans ce contexte ? (Enfermement ou soutien ?) ?
-Quelles places pour les associations, les maisons des adolescents ? les dispositifs scolaires ?
-Quelle place pour la famille, l'entourage ? en particulier pour le jeune adulte qui s'autonomise et se distance de ses parents tant sur les plans sociaux que pour les soins ?
-Dans quelle mesure l'intrication des normes sociales (gestion de l'intime, nécessité de masquer les symptômes etc.) et médicales peut-elle aggraver ou au contraire améliorer la santé mentale des personnes concernées ?

C'est à ces questions que le présent travail apporte des réponses, appuyées sur un travail de documentation empirique des situations (par une enquête de terrain). Les données empiriques sont analysées ensuite par le prisme des science humaines et sociales, pour proposer une compréhension et une description fine du vécu des personnes concernées. Au total il s'agit d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de MICI dans leurs soins de santé somatiques comme psychiques par une meilleure connaissance de leur vécu, et de contribuer à la réflexion éthique et sociologique sur l'accompagnement de la maladie chronique dans la société contemporaine.

**Références**


1. Lhuilier D, Waser AM. Que font les 10 millions de malades ? ERES; 2016. doi:10.3917/eres.lhui.2016.01
2. Xiong Q, Tang F, Li Y, Xie F, Yuan L, Yao C, et al. Association of inflammatory bowel disease with suicidal ideation, suicide attempts, and suicide: A systematic review and meta-analysis. J Psychosom Res. 2022 Sep;160:110983. doi:10.1016/j.jpsychores.2022.110983
3. Santé Publique france-2024. https://www.santepubliquefrance.fr/sante-mentale/suicides-et-tentatives-de-suicide/bulletin-national/conduites-suicidaires-en-france-bilan-2024. 2024.
4. Chopin MV. Pathologie digestive et stigmatisation chez l'adolescent et le jeune adulte : la fonction de la nomination au service de l'élaboration psychique. Champ psy. 2016 Jan 25;N° 68(2):85–111. doi:10.3917/cpsy.068.0085
5. Carter B, Rouncefield-Swales A, Bray L, Blake L, Allen S, Probert C, et al. "I Don't Like to Make a Big Thing out of It": A Qualitative Interview-Based Study Exploring Factors Affecting Whether Young People Tell or Do Not Tell Their Friends about Their IBD. Int J Chronic Dis. 2020 Jun 11;2020:1–11. doi:10.1155/2020/1059025
6. Zhou X juan, Huang S. A qualitative analysis of stress experiences and coping strategies in adolescents with Crohn's disease. BMC Psychiatry. 2023 Oct 20;23(1):768. doi:10.1186/s12888-023-05241-6

7. Nardone OM, Calabrese G, La Mantia A, Caso R, Testa A, Castiglione F. Insights into disability and psycho-social care of patients with inflammatory bowel disease. Front Med (Lausanne). 2024 May 28;11. doi:10.3389/fmed.2024.1416054

8. Schönborn C, Levy M, De Jaeger M, Van Goethem R, Leonard U, Claerman R, et al. Unmet health-related needs in patients with Crohn's disease in Belgium: a mixed-methods study. Archives of Public Health. 2025 Jun 13;83(1):151. doi:10.1186/s13690-025-01632-1

9. Mitropoulou MA, Fradelos EC, Lee KY, Malli F, Tsaras K, Christodoulou NG, et al. Quality of Life in Patients With Inflammatory Bowel Disease: Importance of Psychological Symptoms. Cureus. 2022 Aug 28. doi:10.7759/cureus.28502

**Direction de thèse :** Cynthia FLEURY-PERKINS, professeure de philosophie (CNAM, École des Mines de Paris, Sorbonne Université)

**Doctorante** Camille JUNG est médecin-chercheure, spécialisée dans les maladies digestives de l'enfant. Elle est titulaire d'un PhD en sciences du vivant.