Vécu d'un programme d'éducation thérapeutique par les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales : étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 11 patients suivis dans le service de gastro-entérologie du CHU de Nice

Margaux Floquet

▶ **To cite this version:**

Margaux Floquet. Vécu d'un programme d'éducation thérapeutique par les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales : étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 11 patients suivis dans le service de gastro-entérologie du CHU de Nice. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02188792

HAL Id: dumas-02188792

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02188792

Submitted on 18 Jul 2019

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.

Université de Nice Sophia-Antipolis
Faculté de médecine de Nice

VECU D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE PAR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES INTESTINALES : ÉTUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRIGES AUPRES DE 11 PATIENTS SUIVIS DANS LE SERVICE DE GASTRO-ENTEROLOGIE DU CHU DE NICE

THESE D'EXERCICE DE MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine de Nice
Le 5 Juillet 2019

Par Margaux FLOQUET
Née le 9 mars 1989 à Lille

Pour obtenir le grade de Docteur en médecine (Diplôme d'état)

Devant la commission d'examen composée de :

Monsieur le Professeur Xavier HEBUTERNE, Président du Jury
Monsieur le Professeur Nicolas CHEVALIER, Assesseur
Monsieur le Professeur Gilles GARDON, Assesseur
Madame le Docteur Ségolène MAES, Directrice de Thèse

Université Nice Sophia Antipolis
Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

Pédagogie	**Pr. ALUNNI Véronique**
Recherche	**Pr DELLAMONICA jean**
Etudiants	**M. JOUAN Robin**

Chargé de mission projet Campus	**Pr. PAQUIS Philippe**
Conservateur de la bibliothèque	Mme AMSELLE Danièle
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël
	M. RAMPAL Patrick
	M. BENCHIMOL Daniel

Université Nice Sophia Antipolis
Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépato Gastro-entérologie (52.01)

Université Nice Sophia Antipolis
Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Université Nice Sophia Antipolis
Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

Université Nice Sophia Antipolis
Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactérilogie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M.	DARMON David	Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme	LANDI Rebecca	Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M.	DURAND Matthieu	Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	GARDON Gilles	Médecine Générale (53.03)
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CASTA Céline	Médecine Générale (53.03)
M.	GASPERINI Fabrice	Médecine Générale (53.03)
M.	HOGU Nicolas	Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc
M. BALAS Daniel
M. BATT Michel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CAMOUS Jean-Pierre
M. CANIVET Bertrand
M. CASSUTO Jill-patrice
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
Mme CRENESSE Dominique
M. DARCOURT Guy
M. DELLAMONICA Pierre
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DESNUELLE Claude
M. DOLISI Claude
Mme EULLER-ZIEGLER Liana
M . FRANCO Alain
M. FREYCHET Pierre
M. GASTAUD Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. GRIMAUD Dominique
M. HARTER Michel
M. JOURDAN Jacques
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE FICHOUX Yves
Mme LEBRETON Elisabeth
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. ORTONNE Jean-Paul
M. PRINGUEY Dominique
M. SAUTRON Jean Baptiste
M. SCHNEIDER Maurice
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. ZIEGLER Gérard

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

REMERCIEMENTS

Aux membres du Jury :

A Monsieur le Professeur Xavier HEBUTERNE, Président du Jury :

Vous me faîtes l'honneur de présider mon Jury de Thèse. Tout au long de ce travail, j'ai pu constater votre sincère implication dans le développement de l'éducation thérapeutique. Les entretiens que j'ai mené auprès de vos patients témoignent de vos qualités d'écoute et d'empathie. Recevez ici l'expression de ma profonde considération et de mon sincère respect.

A Monsieur le Professeur Nicolas CHEVALIER, Assesseur :

Vous me faîtes l'honneur de juger mon travail. Soyez assuré de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Gilles GARDON, Assesseur :

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail. Recevez ici l'expression de mon sincère respect.

A Madame le Docteur Ségolène MAES, directrice de thèse :

Ma Ségo, je ne le dirai jamais assez : Un immense MERCI d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour ton coaching du bout du monde (et ce n'est pas un euphémisme), pour ta disponibilité et ton soutien. Je me remémore avec nostalgie notre collaboration de rêve à Vence et les prémisses de ce travail, et aujourd'hui, je suis fière de nous (la suite un peu plus bas).

A toutes les personnes rencontrées pendant mon internat :

A toute l'équipe du service de médecine interne de Cannes et plus particulièrement à **Régis Kaphan**, **Eléa Blanchouin**, **Nicolas Weiss**, **Stéph** et **Emilien**…définitivement le meilleur stage de mon internat, que ce soit pour la formation ou les moments de (fou-)rires.

A l'équipe des urgences de Saint-Trop et celle des urgences pédiatriques de Lenval : Merci pour votre enseignement et les bons souvenirs que je garde de mon passage parmi vous.

A tous les co-internes que j'ai eu la chance de connaître : **Alfred** et **Cathy, Ingrid** (et sa grossesse découverte dans le service de maternité) et à **Delphine**, **Manu**, **Borja**, **Amandine**, **Hélène** et **Benjamin**.

Et à ceux que j'ai envie de remercier aujourd'hui :

A **Virgine Cluzeau** : Encore un grand Merci pour ton aide dans ce travail et ta disponibilité.
Je n'ai rien inventé dans cette thèse, les patients ont pleinement confiance en toi et je les comprends. Tes compétences, ta gentillesse et ton implication sont évidentes.

A mes « confrères » du cabinet du grand Jardin de Vence : à **Isabelle, Aurélie, Alexia** et **Christian**, pour votre accueil chaleureux et pour me confier vos patients.
A **Marion**, pour être la secrétaire médicale parfaite avec qui chaque médecin devrait avoir la chance de travailler et qui nous accueille tous les matins avec le sourire !

Aux patients que j'ai interrogé pour ce travail, qui m'ont accordé leur confiance et accepté de se confier sur leur vécu personnel. Vous avez permis la réalisation de ce travail et je vous en remercie.

Et à tous les autres patients, vous êtes le cœur de notre pratique, merci pour ces instants qui rendent notre métier d'une richesse exceptionnelle.

A mes proches :

A ma famille :

A mes parents, qui m'ont toujours encouragé dans mes études, comme dans la vie en général, et sans qui je ne serais pas là aujourd'hui. Merci pour tout ce que vous m'avez transmis. J'ai eu la chance de grandir dans un cocon d'amour et de tendresse et je vous en serai éternellement reconnaissante.

A mes frères et sœurs :

A ma **Clo**, dont je suis si fière : avec le temps, nos différences de caractère s'estompent et notre complicité se renforce, il faudrait juste diminuer les kilomètres qui nous séparent… (Cela dit, je ne dirais pas non à un pied-à-terre au Canada) et à **Victor,** pour la rendre heureuse et épanouie.

A **Geoffroy**, mon petit frère adoré, bientôt bachelier alors que je me souviens encore de ses premiers pas, merci de nous avoir apporté tant de bonheur.

A mes grands-parents :

A mes grands-pères, médecins eux aussi, qui j'espère, auraient été fiers de moi, **à Bonne-Maman** et aux merveilleux souvenirs que je garde d'elle et pour m'avoir transmis le goût de la lecture et de la bronzette, et à **Mamie,** pour sa délicieuse cuisine et pour nos petites sessions potins !

A mes oncles et tantes, cousins, cousines et leurs enfants.

A ma chaleureuse (et grande) Belle-Famille :

Aux Panczuk et aux bons moments passés ensemble (avec la montagne souvent en arrière-plan) : à **Claire** et **René,** à **Anne**, **Romain** et **Mia** (vivement le week-end prochain !), à **Marion**, **Séb** et **Romy**, à **Laeti**, **Ben** et **Andréa**, et à **Margaux**, pour son énergie débordante et sa profonde gentillesse.

Aux Fortier-Beaulieu, pour m'avoir fait découvrir la Praluline ! A **Claire** et **David,** et leurs nombreuses petites attentions, à **Louise** et **Bertille** et nos supers vacances Chiliennes, et à **Maud**, pour le délicieux thé anglais qui m'a accompagné tout au long de la rédaction de cette thèse.

Aux Copains :

Aux Minchs du Nord, qui ont affronté avec moi ces longues études de médecine et qui les ont rendues inoubliables : à nos rendez-vous hebdomadaires au Point Central, à nos escapades parisiennes, mexicaines, indonésiennes et j'en passe :
A **Sarouh**, la femme-enfant devenue mère et cardiologue en un temps record (au capitaine **Bibi**, et à **Léon** que j'ai hâte de rencontrer et d'emmener danser au techno Mambo), à **Carolus**, fidèle amie depuis tant d'années, à notre adolescence rebelle et nos annotations littéraires, à **Masap** (la gériatre la plus fun de France) et **Juju** (célèbre urgentiste souvent médiatisée mais qui, malheureusement, ne se souviendra pas de cette soirée) : à nos « sushi-colles », à notre presque colloc de la place Catinat. Merci à toutes les deux d'être venues un peu plus tôt me faire réviser ! Merci ma Juju, de toujours répondre présente, je sais que je pourrai toujours compter sur toi. A **Chachou**, pour son indécision légendaire, son extrême gentillesse et sa force de caractère et à **Harie**, médecin généraliste, pro-rideuse et couturière à ses heures perdues…

A mes Dindasses du Sud, pour partager mon quotidien et le rendre encore plus agréable mais aussi et surtout, pour avoir fait preuve d'une rare bienveillance et d'une infinie tendresse quand il s'agit d'affronter certains obstacles de la vie, je n'oublierai jamais.
A **Maudouce**, unique en son genre, profondément bienveillante et excessivement drôle, merci pour tous ces bons moments passés ensemble et pour cette complicité particulière qui nous lie.
A **Ségogo**, une vraie mère pour nous tous ! Heureusement que notre amitié ne se résume pas à cette thèse : à tous les bons moments passés ensemble et surtout, ceux à venir (et notamment, votre arrivée prévue dans une demi-heure à Bandol, il faut donc je finisse ces remerciements très vite).
A **Caro**, la Corse dans toute sa splendeur : belle, sportive, explosive ! Merci pour tes talents littéraires, tes petits mots doux et ta précieuse amitié, RDV dans quelques semaines sur le roof top des voisins ! Et à **Bénou,** les apparences sont parfois trompeuses, ne vous laissez pas duper par cet air angélique qui cache un caractère bien trempé ! A nos sessions shopping, à nos séances d'abdo-fessiers et aux nombreux verres de vin consommés aux chichis, tu me manques !

A ma **Manon** : A notre belle amitié, qui grandit avec le temps et se fortifie dans les épreuves, à notre fabuleux week-end Normand, aux embuscades, à ton doigt abîmé, à notre héritage textile. RDV à Lyon dans 2 ans, Okay ?

A **Albich**, pour m'avoir accompagné dans cette folle aventure azuréenne, et pour me faire l'honneur de témoigner le jour de son Mariage, et à **Chloé**, généreuse et attentionnée, pour le rendre si heureux, à ton inimitable salade Caesar !

A **Sacha** et **Lamine**, pour notre géniale Colloc' du Futur (et notamment à la balance vintage et indispensable d'Albé) !

A **Lison**, à nos 6 mois caniculaires, à Mme R. sous Laroxyl, aux vidéos de Shaun-T et à tes petits plats préparés avec amour.

A **Berlin Calling,** cette incroyable famille d'adoption : à **Titi**, dont la joie de vivre et le rire communicatif vont me manquer ce soir, à **Jaja** et ses Œufs Mayo de chez Bouillon Chartier, et à **Kelly**, notre belle californienne que j'ai hâte de revoir, à **Romich**, pour sa contagieuse bonne humeur et pour tous ces merveilleux moments passés ensemble, et ceux à venir, à ski ou sur un bateau, à **Gregy**, qui va tous nous ambiancer ce soir, à **Luc,** pour nous avoir tous converti au flexitarisme et à **Marine**, pour ses surprenants calendriers de l'avent ☺.

Aux **Cools** et à leur amour pour les binchs en terrasse, qui ont rythmé mon externat : à **Polo**, **Nico**, **Basile**, **Victor**, **Maxence**, **Gauthier** et tous les autres.

Aux **Lyonnais**, je ne pouvais pas révAAYYYr mieux comme bande de copains « par alliance » : à **Laura** et **Gaspard** Bertrand : aussi chaleureux l'un que l'autre, j'ai pu admirer vos prouesses à ski, j'ai hâte de découvrir celles sur un tapis de yoga ! A **Glad**, pour la rapidité et l'efficacité de ses avis dermato et à **Mathieu**, pour préparer les meilleures tartiflettes du monde pendant que les poules caquètent, à **Nico**, avec qui je vais finir un jour co-propriétaire (d'un bateau, d'un chalet ou que sais-je encore ?!), et à **Malaurène :** on a fini par l'avoir notre week-end en petit comité ! A ton marathon de New-York! Votre présence ce soir me touche beaucoup.
A **Marie** et **Maiss**, « Zoreilles » depuis peu, j'ai hâte de venir vous rendre visite ! A **Beni**, et ses conseils avisés en matière de squats, et à **Louis** et **Clairette** (l'union évidente des 2 plus belles villes de France !)

A mes copines de Saint-Am, pour avoir égayer mes vendredi soirs en P1, à notre pacte signé à Bray Dunes, qu'il serait grand temps de ressortir : à **Pika, Caro, Kéké** et **Sandra**.

A mon **Clémi**, la plus belle de mes rencontres

Merci de m'avoir laissé t ' « apprivoiser » et découvrir qui se cachait derrière cette façade : un homme empreint de générosité, d'honnêteté et de tendresse.
Au bord de la mer, dans une grande ville ou à la montagne avec des chèvres, l'important sera d'être près de toi. Merci pour tout ce que tu es et tout ce que tu m'apportes. Je t'aime

SOMMAIRE

INTRODUCTION *14*

MATERIELS ET METHODES *16*

A) Choix de la méthode **16**

B) Échantillonnage **16**

C) Recueil des données **16**

D) Analyse des données **17**

E) Cadre légal **17**

RESULTATS *18*

A) Mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité **19**

1) Les MICI, une pathologie chronique difficile à accepter 19
2) Un besoin d'information, délivré dans un cadre médical 21
3) Relation avec les soignants 23

B) Échange entre patients **26**

1) Partage d'expériences 26
2) Liberté de parole 27
3) Un échange qui permet de rompre l'isolement 29

C) Apprendre à vivre avec sa maladie **30**

1) Gestion des symptômes et du traitement 30
2) L'alimentation au quotidien 32
3) Implication de l'entourage 34
4) Accompagnement psychologique 35
5) Autonomie du patient 36

DISCUSSION *37*

A) Structuration du programme d'ETP Nice MICI **37**

1) Objectifs spécifiques du programme 38
2) Critères de qualité du programme 40

B) Le quotidien du patient **41**

1) L'alimentation 41
2) Recours aux thérapies complémentaires 43
3) Observance thérapeutique 44
4) Place du médecin généraliste 46

C) Forces et limites de l'étude **47**

1) Forces 47
2) Limites 48

CONCLUSION *49*

REFERENCES *50*

ANNEXES *56*

INTRODUCTION

En France en 2016, 218 600 personnes étaient atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) dont 54% de femmes. Le budget total pour la prise en charge de ces patients s'élevait à 912 millions d'euros, comprenant les soins de ville, les dépenses hospitalières et les prestations en espèces (indemnités journalières maladie et invalidité) (1).

Les MICI, représentées par la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH), évoluent par poussées inflammatoires dont la fréquence et la durée varient, alternant avec des périodes de rémission. Ces pathologies sont diagnostiquées entre 20 et 30 ans en moyenne (2). Le patient se retrouve brutalement face à la notion de maladie chronique, dont la physiopathologie est complexe.
Lors des poussées inflammatoires, les symptômes digestifs et extra-digestifs, parfois invalidants, de par leur recours aux soins fréquents, entrainent une altération de la qualité de vie des malades (3).

En quelques décennies, les progrès thérapeutiques ont permis l'obtention d'une rémission clinique prolongée (4–6).
Cependant, les MICI s'inscrivent dans le cadre des maladies chroniques et leur prise en charge doit tendre vers des actions pluridisciplinaires. Le patient doit être placé au cœur de cette démarche, devenant alors acteur principal de sa maladie.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (7). Depuis 2009, elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient dans le cadre de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) et est alors considérée comme thérapeutique à part entière dans la prise en charge du malade (8). Elle s'inscrit dans une relation soigné-soignant de qualité au centre de la prise en charge et substitue un modèle partenarial à un modèle paternaliste (9).

L'ETP est financée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui demande, dans le cadre de la procédure de renouvellement des programmes, une évaluation régulière (10).

Selon plusieurs méta-analyses, le bénéfice de l'ETP a largement été démontré dans certaines maladies chroniques à forte incidence telles que le diabète, l'asthme, l'insuffisance cardiaque, l'hypertension artérielle et l'obésité (11–13).

La première étude à avoir évalué quantitativement l'intérêt de l'ETP sur la qualité de vie et l'état de santé des patients atteints de MICI est l'étude ECIPE. Les résultats préliminaires à 12 mois sont en faveur de l'efficacité de l'ETP sur la connaissance et les compétences des patients face à leur maladie (14).

Depuis 2010, le service de Gastro-entérologie du CHU de Nice propose un programme d'ETP intitulé « Nice MICI » qui s'adresse à tous les patients atteints de RCH ou de maladie de Crohn (15). En 2018, une étude prospective menée en son sein a permis de montrer que l'ETP avait un rôle primordial dans l'acceptation du *switch* thérapeutique par bio-similaire chez les patients sous anti-TNF alpha. En effet, ce taux d'acceptation après une séance d'ETP bien conduite était de 68% (16).

Cependant, en juin 2018, un rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS), portant sur l'évaluation de l'efficacité de l'ETP, souligne que les analyses qualitatives explorant l'expérience des patients sont sous exploitées (17). A ce jour, il existe peu d'études qualitatives ayant analysé le ressenti des patients dans le cadre de programmes d'ETP, plus particulièrement dans les MICI.

L'objectif de notre étude était donc d'explorer le vécu de l'ETP par les patients ayant bénéficié du programme Nice MICI.

MATERIELS ET METHODES

A) Choix de la méthode

Nous avons choisi la méthode qualitative qui est adaptée à l'exploration des représentations des participants. Cette méthode permet d'appréhender les expériences, le vécu et le ressenti vis-à-vis d'une pratique (18).

Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés afin de favoriser la libre expression des participants. En comparaison des *focus group*, ils permettent notamment d'aborder des sujets plus délicats, plus intimes.

B) Échantillonnage

Étaient inclus les patients suivis pour une MICI dans le service d'hépato-gastro entérologie du CHU de Nice et participant au programme d'ETP Nice MICI. A noter que seuls les patients ayant « clôturé » le programme ont été interrogés.

Nous avons procédé à un échantillonnage raisonné dit « en recherche de variation maximale » selon les critères suivants : l'âge, le sexe, la profession, le lieu d'habitation, la pathologie (RCH/Crohn), le stade d'évolution de la maladie, le traitement et le temps écoulé depuis le bilan de clôture.

Les sujets étaient recrutés par l'infirmière coordinatrice du programme, sur la base du volontariat. Puis, avec leur accord, leurs coordonnées téléphoniques étaient communiquées à l'investigateur qui leur expliquait l'objectif et les modalités de cette étude.

La taille de l'échantillon a été définie à posteriori, après avoir obtenu une saturation des données.

C) Recueil des données

Le lieu et la date du rendez-vous ont été laissés à la convenance du patient.

Une fiche d'information et de consentement a été lue et signée par chaque patient avant le début de l'entretien **(Annexe 1)**. Des données démographiques étaient recueillies par écrit en début d'entretien pour juger de la variabilité de l'échantillon. Le guide d'entretien a été testé lors du premier entretien puis certaines questions ont été reformulées pour améliorer la compréhension et la précision des réponses **(Annexe 2)**.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone, après autorisation des participants. Afin de garantir l'authenticité des propos, l'investigateur a retranscrit chaque entretien mot à mot sur

informatique via un logiciel de traitement de texte (Microsoft Word®). Puis, chaque entretien a été envoyé par mail au patient afin que celui-ci valide la retranscription exacte des propos.

D) Analyse des données

Une analyse thématique de texte a été appliquée sur le corpus verbatim avec identification des unités de sens. Un double codage a été effectué de manière indépendante à l'aide du logiciel NVivo®. Les unités de sens ont ensuite été regroupées afin de dégager plusieurs thèmes. Les plus pertinents ont été développés dans la partie résultats.

E) Cadre légal

Notre étude entre dans le cadre des recherches en sciences humaines et sociales par entretiens et/ou questionnaires. Elle ne répond ni à la définition ni aux finalités d'une recherche impliquant la personne humaine au sens de la loi Jardé (19,20). Par conséquent, nous n'avons pas sollicité le comité de protection des personnes.

RESULTATS

Onze entretiens en face à face ont été menés du 18 janvier 2019 au 6 mai 2019. Six entretiens ont eu lieu au domicile du patient et cinq dans le service de gastro-entérologie. On comptait parmi les participants huit femmes et trois hommes. L'âge de la population recrutée est compris entre 18 et 72 ans avec une moyenne de 46 ans. Les caractéristiques des patients interrogés sont reportées dans le **tableau 1** ci-dessous.

La durée des entretiens s'est étendue de 21 à 50 minutes avec une moyenne de 32 minutes.

La saturation des données a été atteinte après dix entretiens, le onzième a été réalisé afin de confirmer cette saturation.

Tableau 1

	Âge	Sexe	Lieu de vie	Profession	Statut professionnel	Pathologie	Durée d'évolution	Traitement	Fin du programme
P1	49	Femme	Mougins	Employée de banque	Mi-temps thérapeutique	Crohn	1 an	Humira	Avril 2018
P2	30	Femme	Saint-Blaise	Professeur d'EPS	Active	RCH	3 ans	Inflectra	Septembre 2018
P3	72	Homme	Saint-Raphaël	Ingénieur	Retraité	RCH	7 ans	Védolizumab	Février 2018
P4	42	Femme	Nice	Employée de banque	Active	RCH	15 ans	Inflectra	Janvier 2019
P5	45	Homme	Nice	Cadre traction	Arrêt de travail	Crohn	1 an	Imurel + Infliximab	Février 2019
P6	61	Femme	Golfe juan	Aide à domicile	Active	RCH	30 ans	Vedolizumab Puis stelara	Mars 2018
P7	42	Femme	Aspremont	Professeur d'anglais	Active	Crohn	20 ans	Humira	Février 2019
P8	18	Femme	SLV	Étudiante	Active	RCH	1 an	Rémicade	Octobre 2018
P9	52	Femme	La gaude	Professeur des écoles	Mi-temps thérapeutique	RCH	30 ans	védolizumab	Janvier 2019
P10	45	Homme	Nice	Ingénieur informatique	Mi-temps thérapeutique	RCH	1 an	Imurel	Février 2019
P11	54	Femme	Pegomas	Fleuriste	Arrêt de travail	Crohn	6 ans	Humira + Methotréxate	Avril 2018

RCH : rectocolite hémorragique ; EPS : Éducation Physique et Sportive ; SLV : Saint-Laurent-du-Var

A) Mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité

Les différents entretiens de patients ont permis de mettre en évidence la difficulté d'acceptation de la maladie, consécutive à l'annonce diagnostique d'une part, et aux multiples changements engendrés par la maladie au quotidien d'autre part. Noyé sous un flot d'informations plus ou moins fiables, le patient sollicitait une aide pour trier ces diverses données. La solide relation de confiance établie avec l'équipe du programme permettait au patient d'évoluer plus sereinement avec sa maladie.

1) Les MICI, une pathologie chronique difficile à accepter

Difficulté de l'annonce diagnostique

L'annonce de la maladie a été difficilement vécue par la majorité des patients. Certains l'ont décrite comme *« un choc », « un bouleversement » (P7),* entrainant une rupture avec l'état de santé précédant l'annonce. Ainsi, une patiente a déclaré que *« le monde s'est écroulé » (P1)* et décrivait un véritable état de sidération : « *Moi j'étais là, je n'arrivais plus à parler et en fait c'est mon compagnon qui a pris le relai et qui a commencé à poser des questions »* (*P1*).
De par la méconnaissance de cette pathologie par la population générale, plusieurs patients ont fait l'amalgame avec une pathologie cancéreuse, provoquant angoisse et incompréhension. *P4* avouait s'être *« sentie comme quelqu'un qui avait un cancer » ;* alors que *P11* déclarait *: « J'ai pas compris parce que je n'avais jamais entendu ce nom-là. Donc moi, j'ai cru que c'était un cancer au départ ».*

Suite à l'annonce diagnostique, plusieurs remettaient totalement en question leurs projets personnels ou professionnels : « *J'avais en plus comme projet de partir en Australie à l'époque donc j'étais un peu affolée, je me suis dit : mais comment je vais faire ? »* (*P7*), *« C'est vrai que, du coup, quand on me l'a annoncé, bah après, mes projets se sont un peu effondrés, je me suis dit « Je vais pas faire ça, je vais pas faire médecine » »* (*P8*).

Deux des patients interrogés ont spontanément évoqué leur déni initial et leur difficulté d'acceptation de leur nouvel état de malade chronique : « *Je comprenais pas trop ce qui m'arrivait en fait pour tout vous dire, je crois que c'était … j'étais un peu dans le déni quelque part, je me disais que j'avais juste pas trop envie d'en entendre parler »* (*P7*).

Plusieurs patients ont difficilement vécu la latence entre le début de leurs plaintes et le diagnostic de leur pathologie, symptômes souvent rapportés à une pathologie fonctionnelle, un syndrome anxio-dépressif ou une anorexie *: « J'avais, en fait, le syndrome de l'intestin irritable. Donc les symptômes, en fait, de maux de ventre, de diarrhée, etc. pouvaient s'expliquer comme ça (…) mais je ne savais pas ce que j'avais : donc j'étais sûre d'être malade, mais les médecins me disaient : « c'est de l'anorexie, c'est de la dépression » »* (*P1*).

P2 déclarait *: « Et à chaque fois, on me disait que c'était psychologique, que j'étais trop stressée. Et on m'avait donné des anxiolytiques et ce genre de chose mais en fait ça revenait tout le temps ».*

Ce délai est apparu anxiogène dans le discours de certains **:** « *De rester dans le flou comme ça et d'avoir tous les effets secondaires de cette maladie présente pendant 8 ou 9 mois, c'était pas terrible »* (*P5*).

Cette longue période de flou avait parfois été responsable de nomadisme médical, multipliant les consultations médicales et avis : « *Et là, j'ai fait le tour de tous les gastro-entérologues que je pouvais voir parce qu'on me soignait pas comme il faut »* (*P6*), *« Le diagnostic est arrivé 1 an après les premiers symptômes. Pendant un an et demi, ça a été une vraie galère »* (*P1*). *P6* déplorait le fait que *: « Personne n'a détecté quoi que ce soit, (…) même les gastro-entérologues à l'époque, n'ont pas mis un nom sur ce que j'avais »*.

Inquiétude de l'entourage

Le vécu des proches conditionnait l'attitude et le ressenti du patient face à sa maladie. L'anxiété et l'incompréhension de l'entourage majoraient celle du patient. Dans la famille d'un des participants, l'annonce a été perçue comme la phase terminale d'une maladie grave, et son traitement assimilé à une chimiothérapie : « *C'est le mot incurable qui revient dans la famille, donc t'as une maladie, c'est incurable, enfin voilà c'est bon, c'est « combien de temps il te reste à vivre ? » (…) parce qu'on a eu dans la famille, beaucoup de cancers donc beaucoup ont assimilé ça à une chimio avec tous les machins, tous les protocoles »* (*P5*).

Difficulté d'accès à l'information

La méconnaissance de ces pathologies a été mentionnée par une majorité de patients. Diagnostiqué il y a 30 ans, *P6* rapportait un sentiment d'abandon face au manque d'informations disponibles à l'époque : « *Euh… l'inconnu, le vide, parce que déjà je savais pas du tout que ça pouvait exister, il y avait pas l'informatique, il y avait pas de moyens de se renseigner autant que aujourd'hui* ». Son discours mettait en évidence le modèle paternaliste traditionnel de l'époque où le

soignant possède seul le savoir *: « Il y avait que les médecins pour nous dire ce qu'il voulait bien nous donner comme information, donc je me suis sentie bien seule »* (*P6*).

Aujourd'hui, pour pallier ce manque, plusieurs participants ont admis s'auto-informer sur internet. Ils se trouvaient alors confronté à un nuage d'informations dont le tri s'avérait difficile : *« On est un peu livré à soi-même alors on regarde un peu sur internet, c'est pas clair à la fois dans les mots et dans l'explication de la maladie et du traitement* » (*P4*).
Au contraire, d'autres paraissaient plus méfiants quant à la surabondance d'informations ainsi disponible, remettant en cause leur fiabilité : « *Après je suis pas de nature à me poser des questions, je regarde pas sur internet, je fais confiance aux médecins, même si des fois on peut se tromper (…) Et je préfère poser des questions et qu'on me réponde (…) que d'aller voir et de trouver tout et n'importe quoi. Donc ça j'évite, même je me l'interdis »* (*P5*).

Certains participants ont quant à eux verbalisé un défaut d'informations délivré par leurs médecins, qu'ils ont alors interprété comme un manque de temps : « *c'est vrai que des fois, en consultation, on peut pas poser toutes les questions qu'on veut… c'est difficile, ils ont quand même des horaires à respecter… »* (*P11*), ou excusé par empathie pour leur spécialiste : *« qui lui n'a pas forcément les réponses à des choses, donc maintenant je comprends que c'est pas de son ressort »* (*P11*).

2) <u>Un besoin d'information, délivré dans un cadre médical</u>

Les attentes des patients concernant le programme étaient diverses et variées mais devant le défaut d'informations, ils étaient avides de connaissances concernant leur pathologie.

Des informations validées par la communauté scientifique

La plupart des patients a déclaré avoir reçu des informations claires, avec un discours adapté : *« Elle m'a tout expliqué mais avec des mots simples, pour mieux comprendre »* (*P2*).
L'accès aux différents ateliers représentait pour les malades une source fiable d'informations. En effet, ce savoir bénéficiait de l'expertise scientifique, ce qui était rassurant pour les patients et leur permettait de rétablir la vérité : *« Et en même temps il y a quand même l'expertise médicale qui est là. Ce n'est pas juste une oreille attentive, c'est des gens qui savent vraiment ce qu'on traverse »* (*P2*).

Le caractère scientifique et fiable de ces données permettait de sécuriser et d'apaiser le patient : « *Et puis c'est très rassurant car même quand ça ne va pas, quelqu'un du médical qui a l'habitude, qui a vu plein d'autres cas, me dit « c'est normal que là ça n'aille pas, c'est normal ». Et du coup c'est très rassurant parce qu'on se dit « bon elle a l'habitude, elle en a déjà vu », et donc ça au niveau anxiété c'est primordial »* (*P2*).

Un discours commun

Il était souvent difficile pour les participants de faire la part des choses entre la surabondance d'informations disponible sur internet, les avis des proches et ceux des professionnels de santé : *« Y'a beaucoup de gens autour de moi, quand on apprend qu'on est malade, ils sont là à donner des conseils et à dire, et patati et patata, et à te dire « ouais, faut que tu prennes ça », « faut que tu fasses ça » »* (*P8*), « *J'ai pas voulu aller sur internet parce qu'on lit tout et n'importe quoi, je suis pas médecin, je peux pas faire la part des choses »* (*P6*).

La recherche d'un discours consensuel, partagé par l'ensemble du corps médical, était un élément essentiel et rassurant, rapporté par plusieurs patients : « *là, c'est des gens qui travaillent ensemble, du coup, je pense qu'ils ont une version qui est commune, et du coup, peut-être, d'avoir une version qui soit commune et peut être qu'on essaie de nous éclairer un peu plus »* (*P8*).

Un travail d'équipe

Les participants appréciaient le travail d'équipe réalisé par les intervenants du programme : *« Le fait de rencontrer différents corps de métiers qui se parlent, ça aussi c'est hyper important »* (*P10*). Cette coordination des soins était fondamentale pour le patient. Elle lui permettait d'évoluer dans une atmosphère rassurante. *« Il y a de la cohérence et on voit que c'est des personnes qui ont réfléchi ensemble en tout cas. C'est essentiel en fait (…) les liens qu'il y a entre les différents corps de métier, c'est essentiel. C'est plus que rassurant. J'ai eu besoin de cette cohérence-là »* (*P10*).

3) Relation avec les soignants

Un soutien psychologique

Certains participants, perplexes, ont avoué avoir fait preuve de curiosité au début du programme : *« Je me suis dit bon on va encore discuter et puis je ne sais pas ce que ça m'apportera (…) avant la séance, j'étais un peu dubitatif, je me demandais ce que j'allais pouvoir en retirer… »* (*P3*).

D'autres recherchaient un accompagnement psychologique, une écoute sans jugement, et insistaient sur leur détresse initiale : « *C'est d'être accompagnée. De pouvoir poser des questions en toute liberté à des gens qui connaissaient bien la maladie, qui allaient pouvoir me comprendre sans jugement. En fait c'est de l'aide. Il y avait un gros SOS partout, c'est ce que j'attendais initialement »* (*P1*).

Une écoute bienveillante de l'infirmière coordinatrice

Les participants ont évoqué le premier entretien réalisé par l'infirmière coordinatrice du programme. La qualité de cet entretien individuel conditionnait le choix de participer ou non à la suite du programme : *« Une assurance, une confiance en elle, et en ce qui allait se passer, j'y suis pas allé à reculons. Personne ne m'a mis le couteau sous la gorge parce que le premier contact a été super sympa. Donc j'y suis allé d'autant plus volontiers, que ça s'est très bien passé »* (*P6*), *« Moi, franchement, ça m'a fait beaucoup de bien. Du coup, c'est pour ça que j'ai fait les séances collectives après, suite à mon entretien avec elle »* (*P11*).

La totalité des patients a loué les qualités d'écoute et de compréhension de l'infirmière coordinatrice du programme : *« C'est quelqu'un de très humain, elle est très douce, elle prend le temps d'expliquer* » (*P11*) ; possédant plusieurs cordes à son arc selon certains : « *Alors ça s'est très bien passé parce qu'elle très fine ; elle est infirmière mais aussi psychologue à mon avis, elle doit savoir lire dans les gens, et puis elle est bien à l'écoute donc ça m'allait bien. Et puis ce n'est pas quelqu'un qui a de la prétention, qui est à l'écoute tout simplement »* (*P3*). Son écoute bienveillante et son empathie leur a permis de se sentir en confiance et de s'exprimer librement : « *Elle m'a mis à l'aise tout de suite… et j'ai pleuré tout le long. Je crois que je pleure à chaque fois que je la vois. Parce qu'en fait elle me comprend, et ça fait du bien de se sentir comprise, de pouvoir exprimer ce que l'on ressent »* (*P2*).

Beaucoup ont évoqué son professionnalisme avec une bonne maitrise du sujet :*« J'ai réussi, pour la première fois, à dialoguer avec quelqu'un, qui pouvait me comprendre, et qui connaissait vraiment le sujet »* (*P11*).

Pour ceux qui ont bénéficié d'une hospitalisation, sa visite et sa présence au sein du service ont été réconfortants : *« Quand j'étais hospitalisée, elle est venue me voir, ça aussi c'est trop bien, du coup il y a quelqu'un qu'on connait qui vient nous voir, qui nous connait, qui nous rassure, on sait que du coup, notre dossier est bien suivi, qu'il n'y aura pas n'importe quoi qui sera fait dessus, c'est vraiment crucial »* (*P2*).

Une pluridisciplinarité

Dans ce programme, le patient avait l'occasion de rencontrer différents professionnels de santé. La pluridisciplinarité de l'équipe lui permettait d'obtenir des informations complémentaires : *« Et que du coup j'aurai une diététicienne, à qui je pourrais parler, une psychologue aussi, si j'avais envie. Donc du coup il y avait vraiment une équipe pluridisciplinaire et je pouvais en bénéficier »* (*P2*). Les participants ont principalement cité l'infirmière coordinatrice, la psychologue, la diététicienne et la patiente experte : *« Ce qui m'a le plus aidé finalement, c'est la présence de l'infirmière, de la psychologue et de la patiente experte »* (*P7*).

Le sincère investissement de l'équipe a été remarqué *: « Moi, les personnes qui sont venues, déjà on voit qu'elles viennent pas juste parce qu'elles sont obligées de passer une heure avec nous, elles sont impliquées je pense, on sent que c'est pas du forcé, ils sont pas obligé de venir pour discuter avec nous et parler nutrition et médicaments, et je trouve ça super bien, d'avoir des personnes comme ça » (P5).* Les malades ont également apprécié le temps accordé et la patience dont faisaient preuve les intervenants : *« Elles ont beaucoup de patience (…) elles sont super mais je pense que ça doit pas être évident tous les jours parce que les patients sont pas tous faciles »* (*P11*).

Une relation de confiance

La qualité des interventions permettait au patient d'évoluer dans un climat propice à la confidence et ainsi de pouvoir s'exprimer librement. Petit à petit, une sincère relation de confiance se crée entre les patients et l'équipe soignante, ce qui dynamise la prise en charge et favorise l'adhésion aux soins *: « Ici j'ai confiance et ça, ça joue, quoiqu'on me propose, je suis d'accord, quoiqu'on me dise de faire. Je le fais et du coup c'est rassurant »* (*P2*).

Cette alliance est renforcée par la disponibilité de l'équipe soignante *: « Et je savais que je pouvais la joindre si j'avais une question, si j'avais un doute. Du coup ça, ça change la vie »* (*P2*).
Les patients ont apprécié son accessibilité, via la ligne téléphonique ou le mail : *« Ça c'est pareil, un mail ou je pouvais envoyer des mails, nuits et jour. Un numéro de téléphone aussi. Ça c'est hyper rassurant »* (*P1*).

Une humanisation des soins

Deux patients ont exprimé une dénaturation de la fonction soignante par le passé, avec une vision simplifiée à l'organe, au détriment de la personne : *« Trop longtemps, on m'a considéré comme un morceau d'intestin. Et ça c'est quelque chose d'insupportable, vraiment. Parce qu'on est pas un intestin, comme on est pas un foie, comme on n'est pas un rein (…) nous on a besoin d'autre chose, que d'être un organe malade »* (*P6*).

En rendant le patient acteur de sa maladie et grâce à cette relation de confiance, le programme permet une certaine humanisation des soins *: « Surtout on sent que derrière on est plus un numéro, on va pas prendre la piquouze là toutes les 6 semaines. Quelque part, il y a une relation qui se crée, avec les personnes qui viennent discuter avec nous » (P5).* Le partenariat soignant-soigné se voyait ainsi renforcé, et facilitait la relation avec le médecin référent : *« Le programme est nécessaire je pense, parce qu'il permet d'avoir une plus grande relation avec les médecins, et ça c'est important »* (*P3*).

Ainsi, le programme d'ETP permettait d'apporter au patient les informations et les explications nécessaires à l'acquisition des compétences. Ces informations, délivrées par des professionnels de santé, bénéficiaient de l'expertise médicale. Grâce à l'établissement d'une relation soignant-soigné de qualité, le patient évoluait à travers le programme, dans un climat de confiance et pouvait, s'il le souhaitait, prendre part aux séances collectives.

B) Échange entre patients

Le programme d'ETP proposait également des séances éducatives collectives auxquelles le patient restait libre d'y participer. Les patients ont relaté la grande richesse de ces ateliers.

1) Partage d'expériences

Rencontre avec d'autres patients

La majorité des participants a participé à ces ateliers collectifs. Ils évoquaient une envie de dialoguer et de partager leur vécu : *« J'avais un intérêt dans le sens où j'allais pouvoir rencontrer d'autres personnes et parler de nous et ça pouvait être intéressant »* (*P3*). Le plus souvent, les patients se reconnaissaient dans les expériences des uns et des autres, et dans leurs difficultés quotidiennes : *« Ça m'a fait découvrir d'autres personnes qui avaient la même problématique »* (*P3*). Rencontrer des sujets avec les mêmes préoccupations leur apportait une certaine forme de sérénité : *« Et ça, ça m'a rassuré un peu, dans le sens où il y avait d'autres personnes qui avaient cette problématique »* (*P5*).

Au sein du groupe, ils découvraient une problématique commune et via leurs expériences, partageaient leurs recettes pour vivre au mieux la maladie au quotidien : *« Voilà, un échange de bons procédés, d'expériences, bonnes ou mauvaises »* (*P3*) ; *« Le fait de pouvoir en parler avec quelqu'un d'autre, qui le vit, qui a peut-être une petite astuce pour se sortir de la situation, je pense que ça facilite beaucoup »* (*P10*).

Face à leur solitude, certains déclaraient avoir fait preuve de curiosité à l'égard des autres malades : « *Fin, d'un côté, je suis très curieuse, de savoir comment les autres, ils la vivent, comment ils la gèrent, de savoir s'ils ont les mêmes symptômes que moi parce que des fois, je me sens très seule et j'ai l'impression qu'il y a que moi qui ait ce genre de truc, donc j'me dis, peut être que le fait d'en parler… »* (*P8*). Un patient trouvait également du réconfort face à d'autres plus symptomatiques que lui : « *bah on se dit que, voilà quoi, il y en a qui sont encore plus embêtés donc… euh, quelque part, pas qu'on a de la chance…mais que…moi j'ai pas trop trop de symptômes, enfin des gros symptômes comme j'ai entendu, dix selles par jour, moi j'ai jamais eu ça, et voilà, ça… Je dis pas que ça réconforte mais euh… »* (*P5*).

Rencontre avec le patient expert

Deux patients ont évoqué la rencontre avec la patiente experte, dont l'intervention a été jugée bénéfique et encourageante : *« Et la différence avec la patiente experte, c'est que elle, elle a vécu le truc, elle avait été opérée etc. et elle était en bonne forme, elle participait à ça, elle en parlait…Et ça, ça m'a plu. Je me suis dit « bon, elle gère quand même la fille », ça me stimulait »* (*P7*). Le vécu de sa maladie, associé à son expertise, apportaient une légitimité et une crédibilité dans les messages qu'elle délivrait : *« Oui, voilà, elle m'avait fait beaucoup de bien parce que, en elle, je me suis reconnue. Et donc, elle m'a expliqué que certains fruits pouvaient être mangés, comme la banane, et que ça allait m'apporter des vitamines malgré tout, et c'est vrai que depuis, maintenant, tous les matins, c'est la banane (Rires) »* (*P11*).

Le dialogue s'ouvrait plus facilement avec les patients. Par ses conseils et son attitude positive, elle était une source de motivation chez certains : « *Ça c'était intéressant parce que la patiente experte, ce que j'ai bien aimé, c'est que, elle, elle donnait l'impression d'avoir réglé quelque chose. Et ça ça me plaisait »* (P7*).*

Néanmoins, tous ne recherchaient pas cet échange ou ne se reconnaissaient pas dans le profil des autres participants. Certains revendiquaient leur individualité : « *Donc, je me suis pas vraiment retrouver dans son profil ou voilà… On avait que, en commun, d'avoir une MICI, quoi. Voilà. Nos discours étaient quand même très différents, on abordait les choses de manière très différentes »* (*P7*).

2) <u>Liberté de parole</u>

La liberté de parole comme de silence furent décrits par la quasi-totalité des patients. Progressivement, les patients laissaient libre cours à leurs émotions : *« On est dans la même galère, et ça permet, je pense, de libérer la parole après pour tout ce qui est problématique même personnelle. Et euh voilà, de s'ouvrir un peu »* (*P5*). Via cet échange, un sentiment de bien-être se détachait, permettant au patient de retrouver une certaine légèreté : *« Mais c'est vrai que… la parole, elle libère beaucoup »* (*P10*).

Cette liberté de parole permettait aux patients de devenir acteur de la séance, à tel point que certains en oubliaient le cadre dans lequel ils étaient : *« On était tellement libres dans notre façon, par rapport à ce qu'on nous avait expliqué…et on débattait de ce qu'on venait de nous expliquer, et*

en fait, on faisait, involontairement, comme s'ils étaient plus là… Donc ça je trouve que c'est énorme » (*P6*).

L'absence de jugement était essentielle lors de ces ateliers. Le malade pouvait s'exprimer au fur et à mesure de la séance, comme bon lui semblait. Certains avaient besoin d'un peu plus de temps que d'autres pour se sentir à l'aise *: « Donc au début, j'étais un peu gêné puis les paroles se sont déliées et puis j'ai appris que finalement, ils avaient aussi les mêmes problèmes que moi »* (*P3*). L'échange d'expériences intimes entrainaient les uns et les autres à se livrer, par solidarité. *P7* racontait *: « Rapidement en fait, je me suis sentie à l'aise, j'ai souhaité aussi parler, et puis, bon, la personne qui était à côté de moi s'était confiée bon je trouvais que c'était un peu, ç'aurait été un peu désagréable peut-être de ma part de rester dans un certain mutisme, il fallait aussi quand même que la parole circule dans le groupe et ça a fonctionné ».*

Cependant, certains patients relataient des freins à la participation à ces séances collectives comme la peur de s'exprimer en public ou de rencontrer des patients plus atteints : *« J'ai pas trop envie de rencontrer d'autres malades parce que je me dis que si j'en vois des pires, ça va m'angoisser (rires). C'est bête mais du coup je n'ai pas trop envie. Et puis, je n'aime pas trop parler et m'exprimer devant des gens, je sais que ça va me mettre mal à l'aise du coup je préfère m'éviter ça » (P2).*

Initialement, certains ont refusé de participer, dans un contexte de difficulté d'acceptation de la maladie *: « J'étais vraiment peureuse, un peu affolée… enfin… le rejet toujours de cette étiquette en fait, ce qui m'arrangeait c'était qu'on en parle pas trop donc maintenant que j'en ai fait l'expérience, j'avais plutôt l'idée que ça allait accroitre chez moi, le sentiment que j'étais malade. Donc j'ai pas voulu le faire (…) j'avais juste envie de continuer à vivre ma vie tranquillement, ce qui me semblait plus important pour moi en fait… » (P7).*

Néanmoins, pour l'ensemble des patients, il régnait une ambiance chaleureuse durant les séances collectives, où l'humour pouvait être utilisé pour dédramatiser mais aussi pour se protéger : « *Finalement, on a eu des moments de fous rires, parce qu'on a joué les troublions dans l'atelier, et c'était une façon aussi peut être de dédramatiser et de pas prendre de plein fouet ce que les autres disaient. Mais les souffrances des autres on les prend, et, bah… de dire un peu des bêtises et de le prendre à la rigolade, ça dédramatise un peu… » (P6).*

3) Un échange qui permet de rompre l'isolement

Association de patients

Le partage d'expérience a permis à plusieurs patients de connaitre des associations de patients comme par exemple l'association François-Aupetit (AFA) : *« Grâce à ce parcours d'éducation thérapeutique, j'ai eu connaissance de l'AFA : l'association François-Aupetit. Et c'est une association fabuleuse » (P1).* A l'inverse, certains connaissaient l'AFA avant de participer au programme *: « Et en fait, j'étais aussi membre de l'AFA. Et je suppose qu'il y a un partenariat entre l'AFA et ces ateliers parce qu'il y a des choses qui sont très liées » (P3).*

La plupart voyait en cette association la possibilité de rencontre et envisageait de s'y inscrire par la suite : *« Et c'est vrai que voilà, ils font parfois des apéros, enfin ils se réunissent quelque part pour boire un verre et les discussions sont sur n'importe quel sujet. Voilà ça c'est quelque chose que je pense que je vais faire » (P5).*

Lutte contre l'isolement

Bon nombre de patients ont évoqué l'isolement qu'entrainait cette maladie *: « Alors l'aspect de rencontrer d'autres patients, je pense qu'il est essentiel parce que c'est vrai qu'on a tendance à s'isoler » (P10).* Rencontrer des personnes qui partageaient la même problématique entrainait un sentiment d'appartenance à une entité, à un groupe *: « C'est le fait de parler avec les autres qui a été le plus important, parce qu'on se rend compte qu'on est un peu tous dans la même galère » (P9).* La majorité des patients a relaté ce sentiment de réassurance à l'idée de ne pas être seul : *« Et en fait, c'est peut-être malheureux à dire mais le fait de savoir que quelqu'un était dans la même situation que moi, ça m'a soulagé. Je ne me suis pas retrouvée toute seule à vivre ma propre maladie et l'autre personne, avait similairement les mêmes symptômes et inquiétudes que moi, et ça, ça fait plaisir (rires) » (P4).* Le partage d'expérience permettait également à certains patients de relativiser *: « On a tous des symptômes, certains sont communs, et ça fait du bien aussi de savoir qu'ils sont communs (…), et de se dire que voilà c'est normal » (P5).*

Ainsi pour beaucoup, ces ateliers collectifs apparaissaient comme un moyen de lutter contre cette tendance à l'isolement, dans un contexte propice à la confidence *: « C'était sympathique, c'est bien de rencontrer des gens qui ont la même chose, parce que ça permet de se sentir moins seule, on va dire » (P9).*

A contrario, P6 a verbalisé son refus d'appartenir à une association, refus motivé par la peur de rester concentré autour de cette maladie : *« Appartenir à une association, ça me fait peur. J'ai vraiment peur de ce serpent qui se mord la queue, de vivre que par ça, que pour ça. » ; « Ce dont j'ai peur, c'est de tourner en rond, d'être toujours de partir de la maladie et de revenir à la maladie, de faire ça tout le temps, et ça ça me fait peur ».*

La majorité des patients a déclaré rechercher un échange avec d'autres malades, pour pouvoir dialoguer, apprendre des autres mais aussi et surtout, pouvoir parler sans être jugé, le tout avec un encadrement professionnel, comme nous l'avons vu plus haut. Ainsi, le climat de confiance dans lequel évoluaient les patients semblait être favorisant pour apprendre à vivre avec leur maladie.

C) Apprendre à vivre avec sa maladie

Le programme d'éducation thérapeutique apportait un soutien psycho-social au patient, de par son équipe soignante mais également grâce à l'échange entre les malades. En le rendant acteur de sa prise en charge, le programme enseignait au patient comment réagir face à diverses situations du quotidien.

1) Gestion des symptômes et du traitement

Une meilleure compréhension de la maladie et des traitements permettait au patient d'être plus à l'écoute de son corps et de prendre conscience de son état physique. *« Grâce à une meilleure connaissance de la maladie » (P3),* le patient s'autonomisait et apprenait à gérer seul les symptômes invalidants : *« Si en moins de 48-72h, la douleur passe avec les médicaments que j'ai à la maison, c'est que c'est une crise symptomatique. Et c'est très rassurant. On se dit, bon je n'ai qu'une crise symptomatique, je peux gérer à la maison, je sais qu'il faut juste que je sois à la maison, que je m'allonge, que je me repose, je sers un peu les dents, je prends mes médocs et voilà » (P1).*
Il apprenait à repérer les signes d'alerte qui doivent l'amener à consulter : « *Je suis beaucoup plus à l'écoute de mon corps, de mes symptômes. C'est ce qui a fait que j'ai pu dire, là j'ai un problème, il faut que j'y retourne, voir le professeur, parce que ça cloche » (P6).*
Ainsi les patients apprenaient à reconnaitre et interpréter certains symptômes et à y répondre par un comportement adapté.

Une activité physique avait pu être encouragée, se révélant bénéfique pour les patients : *« On a discuté de me remettre à une activité physique et je l'ai fait, et ça ça m'apporte énormément, c'est ce qui m'apporte le plus » (P3).*

Quand cela était nécessaire, l'infirmière coordinatrice aidait le patient dans son apprentissage des gestes techniques et des soins : *« Et donc elle m'a appris à me faire mes propres injections : j'en avais quatre le premier jour, deux dans chaque cuisse. Ça, ça était très rassurant » (P1)*. Un encouragement était parfois nécessaire pour lutter contre l'appréhension des injections, l'objectif toujours étant de rendre le patient autonome : *« Elle m'a dit « vous venez, une, deux ou trois fois mais il faut que vous soyez autonome » (…) Et si, elle m'avait pas un peu poussé, ce serait encore mon mari qui me ferait les piqures (rires) » (P11).*

Cependant, deux patients ont soulevé une certaine réticence au sujet des traitements.
Tout d'abord, une patiente abordait la crainte liée à la prise d'un traitement immunosuppresseur, influencée par son vécu personnel : *« Et ce qui me fait peur avec ces traitements, c'est que ça touche à l'immunité. Le fait que ma mère et ma tante ont eu des cancers du sein » (P7).* La patiente s'interrogeait sur le rapport bénéfice/risque du médicament : « *Je suis entre le marteau et l'enclume parce que c'est soit je soigne mon Crohn et mes intestins, pour ne pas justement risquer d'évoluer vers un cancer du côlon, je me dis, bah je m'arrête et en même temps, j'me dis j'ai peur de développer un autre cancer ».* Ce questionnement était source d'angoisse *: « Je disais à l'infirmière, je me sens un peu comme un rat pris dans une cage, et ça me déplait, j'ai du mal à m'apaiser par rapport à ça » (P7).* Elle déclarait avoir déjà arrêté son traitement : « *Donc, si bien que j'ai commencé à laisser tomber l'Imurel* ». Elle craignait de rechuter vers la non-observance thérapeutique : *« je lui ai dit (psychologue) « bah si jamais je sens que je vais lâcher mon traitement, je vous appellerai »» (P7).*
D'autre part, un deuxième patient soulignait le désir de connaitre les perspectives d'avenir, les avancées de la recherche. Il reprochait au corps médical un manque d'implication des patients dans la prise en charge : *« Je suis ancien ingénieur donc de nature curieux et j'aime bien savoir ce qu'il va se passer plus tard, et vous les médecins, vous aimez pas trop parler de ce qu'il va se passer plus tard. Vous vous contentez de voir les choses comme elles sont déjà au présent » (P3).*

2) L'alimentation au quotidien

Ce thème était source de nombreux questionnements et les déclarations des patients faisaient ressortir une hétérogénéité dans la gestion de leur alimentation : *« C'est l'atelier où on nous demande de faire le plus gros effort, et c'est celui où ça coince le plus (Rires) » (P5).*

Nécessité d'une alimentation diversifiée

Grâce aux ateliers diététiques, les patients ont entendu qu'il n'y avait pas de « régime MICI » spécifique, en particulier de régime d'exclusion, qui puisse être recommandé pour obtenir une rémission *: « Oui maintenant je sais que je peux manger (rires) ça c'est bien. Ça, ça a vraiment changé, j'ai repris du poids. C'était vraiment important » (P2).*

Selon P8, le programme permettait de démentir les idées reçues : « *Quand je suis arrivée et qu'elle m'a dit : « C'est n'importe quoi, t'as le droit de manger du sel. C'est peut-être mieux de manger du sel que tu manges rien », donc voilà, c'est vrai que là-dessus, ça m'a fait changer dans le sens relativiser les choses ».* La majorité semblait avoir intégré l'importance d'une alimentation variée et équilibrée pour éviter les différentes carences : *« L'alimentation, ça a permis de démontrer qu'en fait, bah, c'est un cercle vicieux, il faut avoir une alimentation équilibrée avec tout ce qu'il faut dedans » (P5).* D'ailleurs, certains avaient saisi pourquoi et comment pallier certaines carences, en fonction de leurs symptômes : *« C'est quand même quelque chose de vital chez nous, il faut trouver un équilibre avec la perte de sang, donc la perte de fer, il faut manger en fonction de ça, il faut manger en fonction des vitamines » (P6).*

Le patient 5 comprenait que les MICI n'étaient pas des maladies induites par l'alimentation et qu'il n'existait pas d'aliments déclenchant les poussées inflammatoires ou permettant un retour en rémission : « *C'est que la maladie, on l'a, qu'on mange, qu'on mange pas, si elle évolue, si elle doit évoluer, elle évolue, puis si elle doit régresser, elle régressera, c'est pas l'alimentation qui fait que ça s'aggrave ou pas » (P5).* De même, P11 a déclaré : « *Parce qu'en fin de compte, elle m'a expliqué que de ne pas manger ne m'empêchait pas de faire des crises de Crohn, que déjà, je perdais suffisamment de poids, déjà, en mangeant, je risquais de perdre beaucoup de poids. Donc, si je m'alimentais pas, en fin de compte, je m'anémiais, je me faisais des carences en fer, magnésium etc ».*

Suite aux ateliers, plusieurs patients ont déclaré s'obliger à consommer certains aliments malgré les symptômes que cela pouvait entraîner : *« comprendre que justement, il y a un travail à faire, que c'est pas forcément simple mais, et que forcément ça générera un petit peu de symptômes»*

(P10). Mais ils évoquaient l'envie de modifier leurs habitudes alimentaires : *« Les aliments que j'ai l'habitude de m'interdire, il faut quand même que je fasse l'effort, sans aller trop loin, mais de réintroduire régulièrement » (P10).*

P5 a déclaré que la rencontre avec la diététicienne l'avait encouragé à poursuivre ses efforts : *« Et peut-être que sans avoir eu le lundi après-midi avec la nutritionniste, parce que je pense que c'est beaucoup de psychisme, peut-être que je me serais pas forcé à refaire ça ».*

Recours à des thérapies alternatives

D'autres patients ont évoqué le recours à certaines thérapies complémentaires, comme la naturopathie ou la diététique chinoise : *« Donc je me suis beaucoup documentée sur la diététique chinoise, et ça me correspond assez bien en fait. C'est une alimentation qui me fait du bien. D'ailleurs, depuis, j'ai plus jamais eu de colite » (P7).* Il semblerait que les conseils délivrés par certains thérapeutes aient été différents des recommandations intra-hospitalières : *« Alors là je rigole parce que c'est un grand débat. En parallèle avec ce programme d'ETP, je fais aussi médecine alternative. Donc j'ai consulté naturopathe etc... et là : ça match pas. C'est-à-dire que les conseils de la diététicienne à l'hôpital et les conseils qu'on me donne ailleurs, c'est l'inverse » (P1).* Des régimes d'exclusion, comme le gluten ou le lactose étaient encouragés par ces thérapeutes : *« D'un côté (programme d'ETP), je peux manger de tout et de l'autre (naturopathe), attention au lait, qui est un puissant inflammatoire etc, il faut supprimer le lait, il faut supprimer le gluten » (P1).*

Équilibre alimentaire

Plusieurs patients déclaraient avoir nuancé les conseils diététiques délivrés lors des ateliers : *« Donc, j'ai pas pu prendre tout ce qu'elle m'a dit, pour argent comptant (…) je fais attention, je gère l'alimentation en fonction de mon ressenti, et pas en fonction de tout ce qu'elle a pu dire » (P6).* Ainsi, les patients trouvaient un certain équilibre alimentaire, en synthétisant les différentes informations reçues : *« En fait ces 2 versions m'ont aidé à me laisser actrice de faire ce que j'avais envie de faire. D'un côté la diététicienne qui me dit qu'il faut manger de tout, du lait et de l'autre côté il faut tout supprimer. Et puis je réfléchis, je regarde ce qui passe, ce qui passe pas. Et aujourd'hui j'ai trouvé mon équilibre » (P1).* P9 déclarait *: « Je mange de tout, c'est moi qui me régule en fonction de comment je suis. Je sais ce que je dois pas trop manger, bon là, je vais bien, c'est une période où je vais bien. Je mange de tout, et ils nous ont dit qu'on pouvait manger de tout, à nous de réguler, d'apprendre à se connaître ».*

3) Implication de l'entourage

Pour la majorité des patients, le programme a eu un impact positif sur les relations interpersonnelles et la communication avec leur entourage.

Participation aux ateliers

Bon nombre de patients ont proposé à leurs proches de participer activement aux séances collectives : *« Et bien pour mon épouse oui, parce qu'elle se posait plein plein de questions (…) et dans ces groupes, elle a posé plus de questions que moi. Bon, elle a pu participer, l'infirmière d'ETP m'avait dit que c'était ouvert » (P5).*

La participation aux séances collectives et la rencontre avec l'équipe permettait à l'entourage de mieux comprendre le handicap social provoqué par cette pathologie :*« Et ça ça permet, pas de désacraliser le truc mais de comprendre des fois où, par exemple si ce weekend, je ne veux pas sortir parce que je suis fatigué. Voilà. Il y a une compréhension qui peut se faire » (P5).* Ainsi, leur entourage saisissait l'état de santé dans lequel se trouvait le malade, et pouvait les soutenir : *« Donc le bilan a été très positif car elle avait tout compris elle (sa sœur), moi je ne savais pas trop ce qu'il m'arrivait mais elle, elle a pu me dire tout çà et là je me suis sentie comprise par mon entourage. Et elle en a parlé à mon compagnon » (P1).*

Soutien pour les proches

Le programme permettait également aux proches d'aborder leur propre vécu de la maladie et d'exprimer leurs difficultés liées au rôle d'aidant : *« Et la dernière fois, je suis venue avec mon mari, elle l'a pris à part, elle lui a dit que s'il avait des questions, il pouvait la joindre aussi. (…) Et si moi je ne peux pas leur répondre, s'ils n'osent pas me demander, ils ont quand même une oreille aussi » (P2).*

Une patiente avait évoqué sa personne de confiance, avec qui l'infirmière coordinatrice avait pris le soin de s'entretenir : *« Voilà et puis s'il se passe quelque chose de grave pour moi, bah je sais qu'elle pourra les contacter, qu'elle les connait déjà. On se sent vraiment prise en charge » (P2).*

A contrario, le patient pouvait également se reposer sur le programme pour épargner sa souffrance à l'entourage : « *Parce que quand on est avec ses proches, on n'a pas envie de leur infliger*

notre propre souffrance et ce que l'on peut endurer. Parce qu'on se dit que c'est déjà difficile pour eux de savoir qu'on est malade, qu'on est souvent à l'hôpital. Si en plus, on leur dit qu'on passe nos nuits à pleurer parce qu'on a mal, bah en soit c'est pas possible » (P2).

Apprendre à modifier son comportement

Avant de participer aux ateliers, certains patients s'exprimaient difficilement au sujet de leur pathologie : *« Bah avant, je ne disais absolument rien, donc avant de faire les séances. Bah la preuve, au début, je l'ai même caché à ma mère pendant au moins 1 mois, j'ai beaucoup regretté » (P8).*
L'équipe les encourageait alors à se confier : *« Elle me dit d'en parler, donc j'essaie d'en parler un peu plus parce qu'en fait je n'en parlais pas du tout, aux proches et tout ça » (P2).*

Le programme enseignait également au patient comment modifier certains comportements face à ces nouvelles contraintes de vie. En effet, un patient a avoué qu'il n'hésitait plus à parler de sa pathologie et notamment de sa symptomatologie. Il demandait plus facilement une adaptation du menu lorsqu'il sortait ou dinait avec des amis : *« Si on est invité, bah demander ce qu'il va y avoir à manger, là en ce moment je suis pas bien, fais plutôt du riz avec une viande et moi c'est pas grave je mangerais pas pareil que vous mais de communiquer, de pas avoir honte de nous et de notre pathologie, et de continuer à vivre le mieux possible » (P5).*

4) <u>Accompagnement psychologique</u>

Pour tous, l'accompagnement psychologique qu'apportait le programme était une dimension importante et essentielle dans la démarche de qualité centrée sur le patient : *« Sans l'accompagnement que j'ai eu, que ce soit collectif ou individuel, je crois que je n'aurais pas pu remonter la pente aussi rapidement » (P1).*

Gestion du stress et connaissance de soi

Cette prise en charge permettait au patient d'apprendre à gérer ses émotions pour mieux maitriser son stress. Le programme permettait d'apporter *« une certaine tranquillité dans la maladie » (P3) et de « gagner en sérénité » (P1).*
Le programme, via les entretiens avec la psychologue ou l'infirmière, favorisait la connaissance de soi : *« Maintenant que je suis en période de stabilisation, je m'écoute beaucoup (…) Et en fait j'ai*

beaucoup appris sur moi, pendant toute l'année passée, plus par les entretiens individuels avec la psychologue ou avec l'infirmière d ETP » (P1).

Acceptation de la maladie

Grâce à des processus d'adaptation psychologique, il facilitait l'acceptation de la maladie, par exemple, en déculpabilisant le malade : *« Et en fait, je me suis rendue compte que c'était pas moi qui me plaignait toujours, que je faisais beaucoup de choses et que c'était bien les conséquences, les symptômes de la maladie » (P9).*

Plusieurs patients ont exprimé, chacun à leur manière, l'acceptation active de leur état de santé, le programme a pu les aider dans ce travail de deuil. Ainsi, P5 a déclaré : *« Et moi, c'est comme ça que j'ai vécu l'après-midi, la maladie est là, elle sera traitée et entre guillemets, ça, on le met pas de côté, mais, voilà, maintenant, il faut vivre avec ».*

En dépassant cette épreuve, la construction d'un avenir avec la maladie était possible : *« Elle m'a aidée tout doucement à me rendre compte que c'était une étape et que ce qu'il se passait là, ça n'allait pas être ma vie à tout jamais. Elle m'a aidée à voir la lumière au bout du tunnel » (P1).* L'idée d'une vie sans maladie chronique était abandonnée, le handicap était admis : *« Bon bah moi c'est ici que ça se passe donc ça m'a permis de me resituer par rapport à ma maladie et l'accepter et me dire « okay tu es porteuse de ça, en même temps, tu n'es pas malade tous les jours, en même temps tu vas au travail, tu as deux beaux enfants, tu fais quand même du sport… j'ai une belle vie (…) malgré cette pathologie » (P7).* Le patient pouvait alors prendre conscience : *« qu'il ne fallait pas rester prisonnier de la maladie, qu'il fallait arriver à trouver des consensus pour arriver à tout faire » (P9).*

5) <u>Autonomie du patient</u>

Le programme était alors perçu comme une aide dans la gestion de la maladie au quotidien : *« J'arrive à gérer ma maladie, chose que je ne savais pas faire avant. Ils m'ont bien expliqué que je pouvais gérer ma maladie, que c'est à elle de s'adapter à moi et pas moi, de m'adapter à elle » (P11).*

Les patients aspiraient à devenir plus autonomes et être à même de participer aux décisions concernant leur santé *: « Je vais prendre en compte ce qu'elle m'a dit la dernière fois, c'est-à-dire que le but n'est pas que vous soyez là tout le temps, le but est que vous voliez de vos propres ailes » (P1).*

DISCUSSION

L'analyse de cette étude fait ressortir les différentes étapes du programme. L'ETP est réalisée sur plusieurs séances, dont au moins une en face à face (21). Tout d'abord, l'entretien individuel avec l'infirmière coordinatrice permet de faire le diagnostic éducatif initial en déterminant les besoins spécifiques du patient. Secondairement, les séances éducatives collectives sont proposées mais non imposées. Le programme visait à améliorer la prise en charge du patient en lui permettant de s'autonomiser, d'acquérir et de conserver des compétences afin de mieux vivre sa pathologie **(Annexe 3).** Dans notre étude, les patients évoquaient certaines difficultés concernant leur alimentation, mais aussi un questionnement à propos des traitements, soulevant la problématique de la non-observance thérapeutique. Enfin, ils avaient abordé le recours à certaines thérapies complémentaires.

A) Structuration du programme d'ETP Nice MICI

Récemment, une enquête menée par l'Association Française pour l'Éducation Thérapeutique dans les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin (AFEMI) a permis de dresser un état des lieux des pratiques des programmes d'ETP auprès de 73 centres impliqués dans la prise en charge de ces patients. Parmi les centres répondants, 70% ont déclaré disposer d'un programme d'ETP MICI. Pourtant obligatoire, seulement 77% de ces centres réalisent le diagnostic éducatif. De plus, les séances individuelles d'ETP n'étaient proposées que par 24% des centres, le jour de la consultation (22).

A Nice, les objectifs spécifiques du programme d'ETP Nice MICI ont été établis lors de sa création en 2014 (15). La structure de ce programme a été réalisée selon les cahiers des charges de l'HAS, commun aux maladies chroniques (23). En effet, en 1998, l'OMS a défini les critères de qualité pour une ETP structurée, que la HAS a reformulé en 2007 (24). A partir de ces deux canevas, les objectifs des programmes sont alors définis et deviennent spécifiques aux pathologies prises en charge (25). Bien qu'ils soient similaires, les objectifs des programmes sont spécifiques et propres aux équipes pluridisciplinaires qui les préparent (26). Notre étude ne cherchait pas à déterminer si les objectifs de Nice MICI définis au préalable ont effectivement été atteints ou si les critères de qualité avaient été respectés. Néanmoins, l'analyse du vécu des patients permet de faire ressortir plusieurs objectifs spécifiques du programme ainsi que ses critères de qualité.

1) Objectifs spécifiques du programme

a) Compétences d'auto-soins

L'objectif des compétences d'auto-soins est de fournir au patient les « outils » nécessaires à une bonne gestion de sa maladie et de son traitement au quotidien (27).

Plusieurs patients relataient des changements dans leurs habitudes de vie suite au programme. Une reprise d'activité physique, une meilleure gestion des symptômes et le maintien d'un équilibre alimentaire ont pu permettre de minimiser l'anxiété générée par une crise ou une poussée de la maladie. Les différentes expériences personnelles relatées par les patients nous font penser qu'ils apprennent, petit à petit, à adapter leur mode de vie en fonction des symptômes de la maladie, tant sur le plan de la vie privée que professionnelle.

Dans notre étude, trois des sujets étaient traités par ADALIMUMAB (Humira©, Abbvie, Chicago, États Unis). L'apprentissage des gestes d'injection avait été réalisé lors des séances individuelles, avec l'infirmière coordinatrice. Le patient devenait alors acteur à part entière de sa santé. Mais chaque patient est unique, et il est important de respecter la vitesse et le besoin d'apprentissage propre à chacun. Les trois sujets de notre étude sous ADALIMUMAB étaient des femmes. Un travail de thèse réalisé en 2018, montrait qu'il existait une différence dans la gestion des symptômes et la vision des soins entre les hommes et les femmes. Dans cette étude qualitative, l'auteur étayait la vision de la santé par les femmes par rapport à celle des hommes. L'écoute du corps, la volonté de comprendre les symptômes et les traitements semblaient être des préoccupations plutôt féminines (28). Le diagnostic éducatif est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et de ses attentes, tout en tenant compte de ses priorités (29).

Inviter l'entourage à se joindre aux séances et leur apporter un soutien psychologique permet d'intégrer les proches du patient dans ce processus d'éducation thérapeutique. En 2015, une étude menée auprès d'une population de patients insuffisants cardiaques et de leurs proches avait permis de démontrer un impact positif de l'ETP sur le mode de vie des proches du patient et du patient lui-même. Les répondants pensaient que le proche était plus attentif à l'hygiène de vie en général, et plus précisément concernant les habitudes alimentaires, et la pratique d'une activité physique. Les auteurs évoquaient une socialisation de la famille à la maladie induite par l'ETP (30). La bonne compréhension des ressorts de la maladie par l'entourage peut contribuer à améliorer la

confiance du patient. Ainsi, l'AFEMI propose la création de modules adaptés et/ou dédiés pour optimiser la compétence d'auto-soin dans l'ETP dans l'environnement du patient (22).

Les compétences d'auto-soins comprennent également les compétences de sécurité visant à sauvegarder sa vie, ainsi que celles permettant de modifier son mode de vie, d'adapter son traitement et de faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. Elles sont indispensables à l'autonomisation du patient (31). Leur développement a démontré son efficacité dans plusieurs maladies chroniques quant à la prévention des complications aigues et à leur gestion adaptée. Il existait alors une diminution du recours aux hospitalisations urgentes (32,33).

b) Compétences d'adaptation relationnelle

Les compétences d'adaptation relationnelle permettent au patient de maîtriser et de diriger son existence afin d'acquérir la capacité à vivre dans son environnement et à le modifier si besoin.

Ces compétences sont déterminantes quant à la capacité du patient à intégrer sa maladie dans sa vie quotidienne, car les apprentissages cognitifs et techniques ne suffisent pas à garantir une bonne gestion de la maladie par le patient (34). Un groupe de travail de l'Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicale (IPCEM) a reformulé ces compétences afin de rendre les programmes plus proches de la réalité des personnes (35). Ainsi, la rencontre de patients avec une problématique commune, la relation de confiance entre soignants et patients et l'accompagnement psychologique sont autant d'éléments qui favorisent une meilleure gestion des émotions et du stress. En apprenant à reconnaitre et interpréter certains signes, le patient développe des capacités d'auto-évaluation de la gravité d'un symptôme et décide d'y répondre par un comportement adapté.

Récemment, l'étude ECIPE a évalué l'ETP dans les MICI. Pour la première fois, une grande étude prospective montre qu'un programme d'éducation thérapeutique est capable de modifier positivement les compétences d'un patient vis-à-vis de sa MICI (14). Ce travail multicentrique, randomisé et contrôlé a été réalisé sur plus de 260 patients par une vingtaine de centres du Groupe d'Étude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif (GETAID). Il a comparé un groupe de patients éduqués pendant 6 mois à un groupe de patients témoins non éduqués. Le critère principal reposait sur l'évaluation d'un score psychopédagogique. Ce score augmentait de plus de 20% chez 46% des patients « éduqués » versus 24% dans le groupe « non éduqués » (p=0,003).

Enfin, une étude présentée en 2019 aux Journées françaises hépato-gastroentérologie et d'oncologie digestive (JFHOD) et menée au CHU de Nantes s'est également intéressée à la perception des patients après la première année du programme d'ETP MICI : 86% des patients considèrent avoir tiré un bénéfice personnel à l'issue de ce programme, tant au niveau de leur qualité de vie, que dans l'acceptation de la maladie en passant par la relation avec les soignants (36).

2) Critères de qualité du programme

L'analyse du discours permet également de mettre en évidence plusieurs critères de qualité définis par l'HAS en 2007, initialement formulés par l'OMS en 1998 (24).

Tout d'abord, les patients ont exprimé le respect de leur environnement ainsi que la globalité de leur prise en charge. Inviter l'entourage aux séances, qu'elles soient collectives ou individuelles, facilitait le dialogue entre le patient et son entourage. Albert Einstein disait : « Si vous ne pouvez pas expliquer quelque chose de manière simple, c'est que vous-même ne l'avez pas bien compris ». Une meilleure compréhension de la pathologie et de leurs traitements permettait au patient de l'expliquer plus facilement à l'entourage. Ces derniers se sentaient alors plus impliqués dans le quotidien du patient et pouvaient leur apporter un soutien psychologique, favorisant une meilleure adhésion aux soins des malades.

Le programme proposait également l'intervention de différents professionnels de santé, travaillant en coordination. Mais il semblerait que certains ateliers aient été plus marquants que d'autres. En effet, aucun des patients n'a mentionné l'atelier animé par la pharmacienne. Pourtant, dans nos résultats, ils semblaient avides de connaissances à propos des traitements. Se pose alors la question de l'intervention, qui pourrait n'avoir pas été comprise par les patients ou peut-être une simple confusion sur le rôle de la pharmacienne dans la prise en charge. La modalité de la séance parait alors importante pour que les informations reçues impactent le patient. Le retour d'expérience en santé prend ici tout son sens, afin de moduler et d'adapter les séances proposées. Plusieurs méthodes se développent afin de prendre en compte ce retour d'expériences des patients. La méthode « Amppati » compare, en interrogeant les patients, le parcours de soins prédéfini du patient versus celui qu'il a personnellement vécu afin de proposer des pistes d'amélioration dans la prise en charge des patients en milieu hospitalier essentiellement (37).

L'analyse de nos entretiens a permis de mettre en évidence plusieurs de ces critères de qualité, notamment « être centrée sur le patient avec l'intérêt porté à la personne dans son ensemble », « être scientifiquement fondée et enrichie par des retours d'expérience des patients », « se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches du patient », « être multi professionnelle, interdisciplinaire et multisectorielle » (21).

Un objectif n'a pas été retrouvé dans l'analyse du discours : l'auto-surveillance des effets indésirables des traitements et le respect des conditions et des précautions d'utilisation des médicaments. Cet item a pu ne pas être déclaré par le patient du fait de la méthodologie employée (questions ouvertes) mais nos résultats n'ont pas mis en évidence d'intervention de la pharmacienne, ou des conseils délivrés à ce sujet comme mentionné ci-dessus.

B) Le quotidien du patient

1) L'alimentation

Notre étude met en exergue l'hétérogénéité des attitudes et représentations des patients dans la gestion de leur alimentation.

Une première difficulté est pointée du doigt par les patients par rapport à la divergence d'avis concernant les attitudes alimentaires à adopter dans ce contexte de MICI. Ils évoquent l'intervention des médecins spécialistes, des médecins généralistes, mais aussi de leur entourage ou d'autres professionnels de santé comme le naturopathe.

De plus, l'avalanche d'informations, largement disponible sur internet et les réseaux sociaux, rende le patient plus critique à l'égard des conseils diététiques délivrés lors des ateliers. A ce propos, une étude transversale prospective réalisée en 2019 évoquait ce manque de confiance préoccupant envers les conseils diététiques proposés (38). Cette même étude retrouvait une éviction de certains aliments chez 90% des patients. Plusieurs régimes en vogue prônent l'exclusion de certains aliments. Dans l'étude précédemment cité, 40 % des personnes interrogées évitaient les aliments contenant du lactose suite à des douleurs à type de crampes ou des diarrhées (38). En 2013 déjà, une étude française faisait ressortir que la majorité des patients suivis pour une MICI adoptaient des régimes restrictifs (39).

Un des sujets de notre étude avait évoqué le régime sans gluten. Plusieurs études de cohorte s'y sont intéressées. Dans ces travaux, 5 à 27% des patients atteints de MICI s'auto-déclaraient intolérants au gluten, bien qu'aucun diagnostic de certitude n'ait été posé. 8 à 15% des participants suivaient un régime sans gluten spontanément. Au total, 66% des patients ayant tenté un régime sans gluten avaient signalé une amélioration de leurs symptômes gastro-intestinaux, ce qui soulevait la question d'une éventuelle intolérance au gluten chez ces patients (40,41). Mais à l'heure actuelle, les sociétés savantes ne recommandent pas de « régime MICI », en particulier d'exclusion, dans le but d'obtenir une rémission d'une maladie active. En effet, ces régimes d'exclusion, qu'il s'agisse du gluten, des fibres, des produits laitiers ou du lactose, n'ont pas fait la preuve de leur efficacité en cas de MICI (42). La société européenne de nutrition Clinique et métabolisme (ESPEN) a identifié différents points importants concernant la nutrition dans les MICI et une revue de la littérature systématique a été réalisée pour chaque question. Concernant les régimes d'exclusion, cette revue n'a révélé aucune preuve sur la potentielle dangerosité de ces régimes. Mais il était spécifié qu'ils devaient être appliqués sous contrôle médical ou sous la responsabilité du patient en cas d'éventuelles carences nutritionnelles (43).

Il apparait donc essentiel de se tenir au courant des différents régimes existants, et d'aborder ce sujet avec le patient. Il est de bonne pratique de surveiller de près les patients adoptant ces régimes, afin de pouvoir dépister rapidement des troubles nutritionnelles, et ainsi accompagner au mieux le patient dans sa globalité.

Cette situation nous invite à évoquer le risque de dénutrition chez ces patients. De nombreux travaux démontrent que 20 à 75% des malades sont concernés par la dénutrition, principalement en cas de maladie de Crohn, qui peut toucher n'importe quelle partie du tube digestif (44,45). Cette dénutrition résulte d'une réduction des ingesta, d'une malabsorption, d'une augmentation des besoins nutritionnels, d'une entéropathie exsudative ou parfois d'interactions médicaments-nutriments. Une vaste étude espagnole, multicentrique et prospective, menée auprès de 1271 patients, retrouve également cette forte prévalence de la dénutrition chez les patients atteints de MICI. Plusieurs facteurs prédictifs ont pu être identifiés comme les antécédents de chirurgie abdominale, de maladie active et les restrictions alimentaires (46).

Finalement, peu de données existent sur l'effet d'une prise en charge diététique chez les patients atteints de MICI. Une récente étude démontre néanmoins qu'une prise en charge adaptée par une diététicienne spécialisée permet de réduire les évictions et d'améliorer le comportement alimentaire des patients (47). D'après nos entretiens, la majorité des patients a bien intégré ce risque de dénutrition, l'importance de dépister et pallier ces éventuelles carences.

Les résultats de ces différents travaux rejoignent nos résultats concernant les restrictions alimentaires que le patient s'impose, basées sur ses croyances et représentations. Il faut rester vigilant et être à l'écoute de ces patients à risque de dénutrition (46).

2) Recours aux thérapies complémentaires

Plusieurs patients ont admis un intérêt pour des thérapies dîtes « complémentaires ». Ont été cité par exemple : la naturopathie, la médecine quantique, le tai-chi, le yoga, l'homéopathie ou encore la diététique chinoise.

Selon l'OMS, il existe plus de 400 pratiques différentes. Les professionnels ne sont pas nécessairement un praticien diplômé de médecine, et les soins reposent sur des manipulations, la prise ou l'application de produits non chimiques tels que les aiguilles, la lumière ou des matières minérales ou végétales. Seulement quatre sont officiellement reconnues en France : l'homéopathie, l'acupuncture, la mésothérapie et l'ostéopathie (48). Elles se distinguent de la médecine dite allopathique qui elle, est fondée sur une validation scientifique par des essais cliniques et/ou un consensus de la communauté professionnelle. En France, ces thérapies doivent être pratiquées par des médecins ou réalisées sous leur contrôle pour être qualifiées de « médecines ».

D'après le même document de l'Ordre des médecins qui ne précise pas l'origine des données chiffrées suivantes, 40% des Français auraient recours à ces thérapies, une proportion qui augmente chez les personnes atteintes de maladie grave ou chronique. Chez les personnes ayant recours à ces pratiques, c'est le bouche-à-oreille qui était la principale source d'information pour trouver un praticien (75%), bien avant le médecin traitant (33%) ou internet (9%).

Il est établi que ces thérapies complémentaires sont largement utilisées au cours des MICI (49). En 2017, une étude réalisée au sein du service de Gastro-entérologie du CHU de Toulouse, a permis de constater qu'un grand nombre de patients suivis pour MICI les utilisait (50). Ces prises en charge, souvent controversées, semblent pourtant avoir un impact positif sur la santé des patients. Effectivement, Hilsden *et al.* démontraient en 2011 que les patients ayant recours à ces thérapies rapportaient un sentiment de bien-être et la sensation d'un meilleur contrôle de leur maladie (51). En 2014, les auteurs d'une vaste étude réalisée sur l'utilisation dans les MICI des médecines dîtes associées et complémentaires (MCOM), constataient que 65,6% des patients les utilisaient (52). Tous les types de thérapie amélioraient à la fois les symptômes de la maladie et la qualité de vie exceptée pour les approches spirituelles. Ce travail révélait également que le gastro-entérologue n'était informé que dans 46% des cas. Une thèse menée sur les thérapies complémentaires dans un contexte de cancer montrait également que plus de 75% des patients ne parlaient pas de ces

pratiques à leur médecin, soit parce que la question ne leur était pas posée soit parce qu'ils pensaient que le médecin ne comprendrait pas (53). Or, ces pratiques, souvent proposées par l'entourage du patient, ne sont pas dénuées d'interaction avec les traitements allopathiques proposés. Dans une autre étude concernant les thérapies complémentaires et notamment la phytothérapie, 64% des patients interrogés pensaient qu'il n'existait pas d'effets secondaires de la phytothérapie et la moitié que cela n'interagissait pas avec la chimiothérapie. Près de 80% de cette population souhaitait pouvoir parler de ces thérapies avec leur médecin (54).

Leur utilisation peut être vue comme un besoin pour les malades de s'impliquer activement dans leur prise en charge. Dans notre étude, plusieurs patients souhaitaient des ateliers destinés à ces pratiques. Il apparait alors important que les professionnels de santé, paramédicaux et médicaux s'ouvrent à ces thérapies, l'objectif étant d'être en mesure d'entendre les demandes du patient et de pouvoir l'aiguillier au mieux sur les différentes thérapies existantes, afin qu'il les suive en toute sécurité. Cependant, il est également primordial de pouvoir le mettre en garde sur des potentielles interactions. Une bonne connaissance de ces pratiques par les différents intervenants semble nécessaire pour pouvoir apporter des conseils adéquats aux patients, et ainsi, limiter la non-observance. A l'heure actuelle, le dialogue entre le patient et le médecin doit être renforcé afin de les encourager à poursuivre leur traitement en association à ces thérapies complémentaires et non à la place.

3) Observance thérapeutique

L'observance thérapeutique est le degré d'application d'une prescription médicale par le malade. Elle concerne la posologie, le nombre et l'horaire des prises médicamenteuses, la durée du traitement et les recommandations associées. Un patient est considéré comme observant s'il prend au moins 80% de son traitement (55).

Le patient sept de notre étude s'est exprimé concernant sa non-observance thérapeutique. Elle affirmait avoir déjà arrêté son traitement et exprimait ses craintes envers les traitements immunosuppresseurs proposés. Dans les pays dits développés, la proportion de malades chroniques respectant leur traitement n'est que de 50% d'après une étude de l'OMS (56). Dans le cadre des MICI, peu d'études sont disponibles malgré l'importance des enjeux liés aux difficultés d'observance au sein de cette population. En 2009, une étude menée en France, auprès de 1 145 patients (enquête TOTEM) a permis d'identifier des facteurs associés à la mauvaise observance thérapeutique au cours des MICI. Dans cette étude, 80% se déclaraient observants. Les facteurs significativement associés à

l'observance thérapeutique étaient les antécédents de chirurgie, le type de traitement, les signes de tristesse, la bonne information sur la maladie et les traitements et la facilité de la relation avec le gastro-entérologue. A noter que la situation familiale, le diagnostic de RCH ou maladie de Crohn, le tabagisme et la prise de traitements alternatifs n'étaient pas différents entre les observants et les non-observants (57).

Ces résultats doivent être modérés. En effet, l'étude SUMMAC démontrait que les patients qui avaient recours à des thérapies complémentaires échappaient plus facilement à l'observance thérapeutique (52).

Un travail de thèse réalisé en 2017 s'est intéressé aux raisons cachées derrière « l'oubli » d'une prise médicamenteuse chez des patients souffrants de MICI. Il en résultait que plusieurs facteurs étaient susceptibles d'influencer « l'oubli » et interagissaient entre eux de façon complexe : la croyance, l'affect, le signal physique, la thérapeutique, l'environnement, les habitudes et les relations. L'auteur suggérait alors que l'ETP pouvait représenter un moment opportun pour aborder la question de l'observance (58).

Le manque de conviction dans les effets positifs du traitement, en particulier lorsque la maladie est asymptomatique ou pauci-symptomatique est également décrit comme un frein à une bonne observance (55).

Dans notre étude, la totalité a confirmé sa bonne observance. Le patient 7, cité précédemment, déclarait se sentir apaisé depuis son entretien avec la psychologue, à propos de son manque d'observance. Selon un rapport de l'académie de médecine, le degré d'observance dépend à la fois du système de soins, du patient, de la maladie, du traitement et des intervenants. Le médecin généraliste, associée au réseau pluridisciplinaire incluant paramédicaux, pharmaciens, aidants professionnels médico-sociaux et familiaux est la clé d'une meilleure observance. Chez les patients poly-pathologiques, le rôle du médecin généraliste est essentiel dans la coordination des prescriptions faites par différents spécialistes, d'où l'importance de créer et de renforcer les liens entre le praticien de proximité et les autres professionnels de santé.

Notre étude permet également de soulever le questionnement des patients au sujet des thérapies actuelles et à venir, de leur efficacité mais aussi de leurs effets indésirables. Une étude parisienne réalisée en 2018 a voulu recueillir les besoins des patients en ETP, dans le cadre des MICI. Des propositions de thèmes avaient alors émergé comme « se projeter à long terme » ou encore « l'avancée de la recherche » (59). Une étude mixte par analyse quantitative et qualitative, menée par Mc Dermott et al. en 2018, a évalué les besoins des patients atteints de MICI en matière d'ETP. Il

en résultait que les patients souhaitaient avant tout connaître les perspectives d'avenir concernant les traitements (60).

4) Place du médecin généraliste

Dans notre étude, les patients ont évoqué leur médecin traitant qu'à un seul moment de l'histoire de la maladie, celui du début de la symptomatologie. Puis, celui-ci ne semble pas avoir été sollicité dans la suite de la prise en charge. Cependant, dans une récente étude menée auprès de médecins généralistes (MG) des Bouches-du-Rhône, 75% des MG déclaraient que les patients porteurs de MICI les consultaient pour la gestion et le suivi des traitements, devant la suspicion d'une poussée aigue ou encore pour le retentissement psychologique de la maladie (61). Le ressenti des MG semble se distinguer de celui de nos patients.

Dans ce même travail, les MG soulignaient le rôle central qu'ils occupaient dans les différentes étapes de la prise en charge, même s'ils ne se sentaient pas forcément à l'aise avec la prise en charge diagnostique et thérapeutique. En revanche, la majorité des médecins ayant suivis une formation de Développement Professionnel Continu (DPC) dans le domaine des MICI se sont déclarés « à l'aise ou plutôt à l'aise » avec le diagnostic, la gestion et le suivi des traitements et la prise en charge psychologique des patients (61). Les MG se sentent souvent démunis face à l'utilisation croissante de ces nouveaux médicaments, leur gestion n'étant pas ou très peu abordée lors de leur formation initiale. La manipulation de ces nouvelles thérapeutiques reste difficile pour un médecin isolé. Ainsi, leur formation semblait être l'un des principaux freins, ce qui a déjà été retrouvé dans la littérature (55).

Néanmoins, la médecine générale étant très vaste, on peut se poser la question de l'intérêt d'une formation dans un domaine aussi spécialisé que les MICI. Ainsi, une nouvelle organisation fondée sur l'inter-professionnalité et la mise en place de réseaux interdisciplinaires, permettra au médecin généraliste de rester le coordonnateur indispensable du parcours de soins. Il pourra rester connecté avec divers spécialistes et bénéficier d'une actualisation de ses connaissances sur l'évolution exponentielle des progrès thérapeutiques.

De même, l'ETP peut être considéré comme un moyen pouvant pallier l'inadéquation de la place du MG dans le parcours de soins. Actuellement, c'est à l'hôpital qu'on trouve la plupart des structures d'ETP alors que le besoin le plus important se situe en milieu libéral. Mais, sur le terrain, plusieurs freins s'accumulent comme la lourdeur des démarches administratives, la complexité à

former une équipe soudée et surtout les problèmes financiers. Ces programmes sont autorisés par les ARS et leur conception s'inspire d'une vision hospitalière. Cela rigidifie le système et rend difficile la mise en place d'actions plus souples d'un point de vue logistique, administratif et financier et donc notamment en ville. Ainsi, la simplification des demandes d'autorisation de programme d'éducation thérapeutique du patient auprès des ARS fait partie des quinze propositions de l'AFEMI afin d'optimiser le développement de l'ETP dans les MICI (22).

Enfin, l'académie nationale de médecine recommande d'intégrer l'ETP dans la transformation numérique du système de santé. Le développement de la visio-conférence est une piste très sérieuse même si elle ne peut remplacer totalement l'ETP classique. Elle devrait permettre un accès à l'ETP à un plus grand nombre de patients tant en ville qu'à l'hôpital (55).

C) Forces et limites de l'étude

1) Forces

Nous pouvons considérer les résultats fiables sur le plan méthodologique car l'étude qualitative est la méthode de référence pour l'exploration des expériences personnelles complexes. De plus, l'entretien individuel a permis aux interviewés de s'exprimer librement, dans un climat propice à l'expression du vécu personnel et avec le temps nécessaire pour évoquer leurs idées.

Le patient avait le choix quant au lieu de l'entretien : la plupart préférait que la rencontre ait lieu à leur domicile et ils ont chaleureusement accueilli l'investigateur. L'échantillonnage en recherche de variation maximale nous aura permis d'interroger des patients de profils variés.

Un seul et même investigateur a réalisé l'ensemble des entretiens, permettant un recueil homogène et en cohérence avec l'analyse parallèle des données déjà recueillies. Afin de réduire au maximum la subjectivité liée à l'analyse, tous les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité par l'investigateur et ont bénéficié d'un double codage. De plus, ils ont été renvoyés au sujet afin que celui-ci confirme les données retranscrites.

La saturation des données a été obtenue au bout de dix entretiens. Un entretien supplémentaire a été effectué pour confirmer la saturation et n'a pas mis en évidence de nouvelle donnée.

La validité interne de cette étude est donc représentée par plusieurs critères de scientificité de la grille COREQ (62).

2) Limites

Cependant, nous pouvons noter certaines faiblesses méthodologiques.

Les patients ont été recrutés sur la base du volontariat ce qui a pu entraîner un biais de sélection avec des patients plus favorables au sujet discuté. De plus, aucune personne ayant mis un terme au programme n'a pu être interrogée, alors qu'il aurait été intéressant de discuter les raisons d'une sortie du programme. Cela aurait pu faire ressortir un ressenti moins positif et ainsi mettre en évidence des freins à la participation au programme. Enfin, notre échantillon comportait seulement trois hommes et huit femmes, ce qui a pu entraîner un biais de sélection, le sexe étant un critère pouvant influer les représentations.

Le statut professionnel ne faisait pas partie de nos critères de variation maximale mais après analyse des résultats, il est apparu pertinent de l'ajouter : la moitié des patients interrogés étaient en mi-temps thérapeutique ou en inactivité professionnelle. Ils avaient donc plus de temps à consacrer au suivi. En effet, nous avons essuyé plusieurs refus de participation, le manque de temps étant la principale raison avancée.

Notre échantillon ne contenait pas de patients porteurs de stomie. Faire varier l'échantillonnage avec ce critère aurait pu être intéressant car nous aurions pu mettre en évidence l'intervention de la stomathérapeute, non mentionnée dans nos entretiens, d'autant que le CHU de Nice est l'un des rares centres à proposer un atelier individuel animé en lien avec ces professionnels de santé (API-STOMIE).

Enfin, nous noterons un biais inhérent au manque d'expérience en recherche qualitative du principal investigateur de cette étude.

CONCLUSION

Cette étude visait à recueillir le vécu des patients ayant bénéficié du programme d'ETP Nice MICI proposé par le CHU de Nice. Par la qualité de son équipe pluridisciplinaire, le programme Nice MICI favorise la mise en place d'un partenariat soignant-soigné de qualité, au centre de la prise en charge. Cette alliance thérapeutique permet au patient d'évoluer dans un climat de confiance, propice à la discussion.

La rencontre avec les autres malades, le partage d'expériences et la crédibilité du patient expert sont autant d'éléments qui facilitent la lutte contre l'isolement. En le rendant acteur de sa prise en charge, le programme enseigne au patient comment réagir face à diverses situations du quotidien. Il développe alors des compétences d'auto-soins et d'adaptation relationnelle décrites dans les objectifs spécifiques du programme.

Néanmoins, l'analyse du discours permet l'émergence de nouveaux comportements et croyances chez ces patients : la surabondance d'informations disponibles rend le patient plus critique à l'égard de son traitement et de la prise en charge en général. Les régimes d'exclusion, adoptés par certains patients, peuvent favoriser les carences. De plus, le recours aux thérapies complémentaires est fréquent mais peut être associé à un risque d'inobservance du traitement conventionnel. Il est illusoire de vouloir lutter contre ces pratiques et il faut aider le patient à y voir plus clair. Les professionnels de santé doivent rester alertes et ouverts aux différentes propositions thérapeutiques qui circulent.

REFERENCES

1. Personnes prises en charge pour maladies inflammatoires chroniques intestinales en 2016. Fiche pathologie de l'Assurance Maladie [Internet]. Disponible sur: https://www.ameli.fr

2. Ananthakrishnan AN. Epidemiology and risk factors for IBD. Nat Rev Gastroenterol Hepatol. avr 2015;12(4):205-17.

3. Williet N, Sarter H, Gower-Rousseau C, Adrianjafy C, Olympie A, Buisson A, et al. Patient-reported Outcomes in a French Nationwide Survey of Inflammatory Bowel Disease Patients. J Crohns Colitis. févr 2017;11(2):165-74.

4. Peyrin-Biroulet L, Fiorino G, Buisson A, Danese S. First-line therapy in adult Crohn's disease: who should receive anti-TNF agents? Nat Rev Gastroenterol Hepatol. juin 2013;10(6):345-51.

5. Dignass A, Eliakim R, Magro F, Maaser C, Chowers Y, Geboes K, et al. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 1: definitions and diagnosis. J Crohns Colitis. déc 2012;6(10):965-90.

6. Bonnaud G, Haennig A, Levy J, Sigur N, Ledit A, Cabarrot P, et al. Implementation of the French national consensus for the management of ulcerative colitis into clinical practice. Dig Liver Dis. déc 2016;48(12):1405-9.

7. OMS. Education thérapeutique du patient : programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. 1998 [Internet].

8. Bachelot R. Loi Bachelot Hôpital, Patients, Santé et Territoire . [Internet]. 2009. Disponible sur: www.irdes.fr

9. Hebuterne X, Cluzeau V. Education thérapeutique et MICI: où va-t-on? La lettre de l'hépato-gastroentérologue. août 2017;Volume XX(n°4).

10. HAS. Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. [Internet]. Disponible sur: www.has-sante.fr

11. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. Arch Intern Med. 9 août 2004;164(15):1641-9.

12. Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. Patient Education and Counseling. juin 2010;79(3):283-6.

13. Lagger G, Pataky Z, Golay A. [Efficiency of therapeutic education]. Rev Med Suisse. 25 mars 2009;5(196):688-90.

14. Moreau J, Marthey L, Trang C, Nachury M, Altwegg R, Grimaud J, et al. Impact of an Education Program on IBD Patient's Skills: One Year Results of the ECIPE Randomized, Controlled Multicenter Study. Gastroenterology. 1 avr 2016;150(4):S87-8.

15. Programme d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) - Hôpital de l'Archet - OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé [Internet] Disponible sur: http://www.oscarsante.org

16. Hastier-de Chelle A. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'acceptation d'un traitement par biosimilaire de l'infliximab : l'Inflectra, chez des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales, en rémission sous Rémicade : résultats d'une étude ouverte, prospective, comparative et monocentrique, [Thèse de médecine], Faculté de Nice, 2018

17. HAS. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation. [Internet]. 2018. Disponible sur : www.has-sante.fr

18. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.

19. Chapitre Ier: Principes généraux relatifs aux recherches impliquant la personne humaine [Internet]. Disponible sur: https://legifrance.gouv.fr

20. Délibération n°2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en oeuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé [Internet]. Disponible sur: https://legifrance.gouv.fr

21. Moreau J. L'éducation thérapeutique dans les MICI. Post'U 2016 www.fmcgastro.org

22. Association Francaise pour l'Education Thérapeutique dans les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (AFEMI). L'éducation thérapeutique des patients atteints de MICI : Quels défis 10 ans après la loi HPST?

23. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. www.inpes.sante.fr

24. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chorniques: Guide méthodologique [Internet]. 2007. Disponible sur: www.has-sante.fr

25. Éducation thérapeutique destinée au patient diabétique - Hôpital de l'Archet 2 - OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé [Internet] Disponible sur: http://www.oscarsante.org

26. L'éducation thérapeutique du patient - MICILOR - Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin en Lorraine [Internet], Disponible sur: https://www.micilor.com/education-therapeutique-patient/

27. HAS. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN 15 QUESTIONS-REPONSES [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr

28. Fossey Charlène. Roles et pratiques d'autosoins: une différence liée au sexe? Approche qualitative à partir d'entretiens et de journaux personnels de santé dans une population de Loire-Atlantique et de Vendée [Thèse de médecine], [Faculté de Médecine]: Université de Nantes; 2018.

29. HAS. Recommendations HAS: ETP: Comment la proposer et la réaliser [Internet]. 2007, Disponible sur: https://www.has-sante.fr

30. Garbacz L, Jullière Y, Alla F, Jourdain P, Guyon G, Coudane H, et al. Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches. Sante Publique. 5 nov 2015;Vol. 27(4):463-70.

31. World health Organization.A glossary of terms for community health care and services for older persons. [Internet]. WHO. 2004 Disponible sur: https://www.who.int/hia/about/glos/en/

32. Beauchamp I de, Giraud-Baro E, Bougerol T, Calop J, Allenet B. Education thérapeutique des patients psychotiques : impact sur la ré-hospitalisation. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 1 déc 2010;2(2):S125-31.

33. Magar Y, Vervloet D, Steenhouwer F, Smaga S, Mechin H, Rocca Serra J-P, et al. Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients: « un souffle nouveau ». Patient Educ Couns. juill 2005;58(1):41-6.

34. Académie nationale de médecine, Rapport: L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine [Internet]. Disponible sur: http://www.academie-medecine.fr

35. D'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education. déc 2011;3(2):S201-5.

36. Trang C. Education thérapeutique: perception des patients [Internet], Disponible sur: https://www.snfge.org/content/education-therapeutique-perception-des-patients

37. Expérience patient: Amppati, Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage par immersion, Guide méthodologique [Internet]. Disponible sur: https://www.ceppraal-sante.fr

38. Marsh A, Kinneally J, Robertson T, Lord A, Young A, Radford-Smith G. Food avoidance in outpatients with Inflammatory Bowel Disease - Who, what and why. Clin Nutr ESPEN. juin 2019;31:10-6.

39. Zallot C, Quilliot D, Chevaux J-B, Peyrin-Biroulet C, Guéant-Rodriguez RM, Freling E, et al. Dietary beliefs and behavior among inflammatory bowel disease patients. Inflamm Bowel Dis. janv 2013;19(1):66-72.

40. Aziz I, Branchi F, Pearson K, Priest J, Sanders DS. A study evaluating the bidirectional relationship between inflammatory bowel disease and self-reported non-celiac gluten sensitivity. Inflamm Bowel Dis. avr 2015;21(4):847-53.

41. Herfarth HH, Martin CF, Sandler RS, Kappelman MD, Long MD. Prevalence of a gluten-free diet and improvement of clinical symptoms in patients with inflammatory bowel diseases. Inflamm Bowel Dis. juill 2014;20(7):1194-7.

42. Schneider SM. Nutrition et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : recommandations ESPEN. Post'U 2018 www.fmcgastro.org

43. Forbes A, Escher J, Hébuterne X, Kłęk S, Krznaric Z, Schneider S, et al. ESPEN guideline: Clinical nutrition in inflammatory bowel disease. Clinical Nutrition. avr 2017;36(2):321-47.

44. Goh J, O'Morain CA. Review article: nutrition and adult inflammatory bowel disease. Aliment Pharmacol Ther. févr 2003;17(3):307-20.

45. Nguyen GC, Munsell M, Harris ML. Nationwide prevalence and prognostic significance of clinically diagnosable protein-calorie malnutrition in hospitalized inflammatory bowel disease patients. Inflamm Bowel Dis. août 2008;14(8):1105-11.

46. Casanova MJ, Chaparro M, Molina B, Merino O, Batanero R, Dueñas-Sadornil C, et al. Prevalence of Malnutrition and Nutritional Characteristics of Patients With Inflammatory Bowel Disease. J Crohns Colitis. 4 déc 2017;11(12):1430-9.

47. L.Hector. Effets de la prise en charge diététique chez des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin en poussée [Internet] Disponible sur: https://www.snfge.org

48. Quelle place pour les médecines complémentaires: Etat des lieux des pratiques et usages [Internet]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr

49. Bensoussan M, Jovenin N, Garcia B, Vandromme L, Jolly D, Bouché O, et al. Complementary and alternative medicine use by patients with inflammatory bowel disease: results from a postal survey. Gastroenterol Clin Biol. janv 2006;30(1):14-23.

50. Marty M. Les MICI: Enquête auprès des patients sur l'utilisation des thérapies complémentaires [Thèse d'exercice de Pharmacie] Paul Sabatier, Toulouse; 2017. Disponible sur: http://thesesante.ups-tlse.fr/1906/1/2017TOU32053.pdf

51. Hilsden RJ, Verhoef MJ, Rasmussen H, Porcino A, DeBruyn JCC. Use of complementary and alternative medicine by patients with inflammatory bowel disease: Inflammatory Bowel Diseases. févr 2011;17(2):655-62.

52. Abitbol V, Lahmek P, Buisson A, Olympie A, Poupardin C, Chaussade S, et al. Impact of complementary and alternative medicine on the quality of life in inflammatory bowel disease: results from a French national survey. Eur J Gastroenterol Hepatol. mars 2014;26(3):288-94.

53. Morandini C. La place des médecines complémentaires chez les patients sous chimiothérapie: étude prospective multicentrique réalisée auprès des patients et des professionnels de santé de cancérologie dans 4 hôpitaux de la région Rhône-Alpes [Thèse d'exercice de Médecine] Faculté de Grenoble, 2010.

54. Trager. Etude de l'utilisation de médecines complémentaires chez les patients atteints de cancer dans un serice de cancérologie [Thèse d'exercice de Médecine] Paris 7, 2005.

55. PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES. Redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste [Internet]. Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps, 2016, Disponible sur: http://www.academie-medecine.fr

56. L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier [Internet]. 2003. Disponible sur: https://www.who.int

57. Boutron-Ruault MC, Nisand G, Seksik P, Tucat G, Dolléans MC, Idier I, et al. CO.65 Facteurs associés à l'observance thérapeutique au cours des maladies inflammatoires cryptogénétiques de l'intestin (MICI) : enquête TOTEM chez 1 145 patients en France. Gastroentérologie Clinique et Biologique. 1 mars 2009;33(3, Supplement 1):A133.

58. Danree G. Les raisons de l'oubli d'une prise médicamenteuse : étude qualitative auprès de patients souffrant de maladie inflammatoire chronique intestinale, [Thèse d'exercice de Médecine] Reims, 2017.

59. Marquet D, Savale C, Malamut G, Dorval O, Berdot S, Itié C. Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique : évaluation des besoins des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien. 1 mars 2019;54(1):94.

60. McDermott E, Healy G, Mullen G, Keegan D, Byrne K, Guerandel A, et al. Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centred, Mixed Methodology Study. Journal of Crohn's and Colitis. 23 déc 2017;12(4):419-24.

61. BECAMEL S. Le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge diagnostique et thérapeutique des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, [Thèse d'exercice de Médecine], Faculté de médecine Aix Marseille Université; 2018. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02045572/document

62. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie, la Revue. janv 2015;15(157):50-4.

ANNEXES

Annexe 1 : Formulaire d'information et de consentement

Madame, Monsieur

Vous êtes invité(e) à participer à une étude sur le programme d'éducation thérapeutique Nice MICI réalisé à l'hôpital de l'Archet 2, au CHU de Nice.

Cette étude est réalisée dans le cadre d'une thèse en vue de l'obtention du diplôme de Docteur en médecine générale.

Ce document vous renseigne sur les modalités de cette étude. N'hésitez pas à poser des questions si certains éléments ne sont pas clairs.

La méthode choisie pour répondre à cette question est qualitative, par entretiens semi-dirigés individuels.

C'est pourquoi nous sommes réunis pour une rencontre d'environ 30 minutes.

Les discussions seront enregistrées en audio de façon à permettre l'analyse ultérieure des informations récoltées.
Les enregistrements seront retranscrits mot à mot. L'anonymisation sera réalisée lors de la retranscription des données.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision.

Si vous le souhaitez, nous vous ferons parvenir par mail, à la fin de notre étude, les résultats de l'analyse des données. Nous serons attentifs à votre retour sur analyse.

Consentement libre et éclairé

Je soussigné(e) …… déclare avoir lu et compris le présent formulaire.
Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Fait à ……
Le…….

Signature :

Annexe 2 : <u>Guide d'entretien</u>

L'objectif du guide d'entretien est la liberté de parole. Dans un premier temps, nous avons expliqué au patient les objectifs de notre étude, la méthode utilisée et avons recueilli son consentement par écrit (Annexe 2). Puis, nous avons effectué un recueil de données quantitatives afin de caractériser l'échantillon : âge, sexe, profession, lieu d'habitation, pathologie (maladie de Crohn/RCH), stade d'évolution de la maladie, traitement en cours, date de début et de fin de programme.

Enfin, nous avons débuté l'enregistrement et commencé l'entretien :

- ➔ **Pouvez-vous me parler de votre pathologie ?**

<u>Relance :</u>
-Quand et comment a-t-elle été diagnostiqué ?
-Qu'avez-vous ressenti suite à cette annonce ?
-Qu'est-ce que représente la maladie de Crohn/RCH pour vous ?
-Quel a été la prise en charge ?

- ➔ **Racontez-moi comment vous avez découvert le programme.**

<u>Relance :</u>
-Comment avez-vous connu le programme ?
- Que vous proposait-on à travers ce programme ?
-Quels étaient vos objectifs ? qu'attendiez-vous de ce programme ?

- ➔ **Comment avez-vous vécu la ou les premières séances, racontez-moi.**

<u>Relance :</u>
- Comment s'est-elle déroulée ?
-Que vous a-t-elle apporté ?

- ➔ **Et les séances collectives, comment se sont-elles passées ?**

<u>Relance :</u>
-Pouvez-vous me raconter leur déroulement ?
-Comment les avez-vous vécus ?
-Que vous ont -elle apporté ?

- ➔ **Comment imaginez-vous un programme idéal ?**

<u>Relance :</u>
-Quels sont les points positifs et les points négatifs du programme selon vous ?

- ➔ **Comment vous sentez vous depuis ce programme ?**

<u>Relance :</u>
- sur le plan de votre vie professionnelle ? de votre vie privée ?
- Comment gérez-vous vos symptômes au quotidien ?
- Comment gérez-vous votre alimentation ?
- Comment décrirez-vous votre qualité de vie ?

Annexe 3 : <u>Compétences d'auto-soins et d'adaptation relationnelle, Recommandations HAS, Juin 2007, Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ?</u>

Les compétences d'autosoins

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations inter-personnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

RESUME

Introduction :

En France en 2016, 218 600 personnes étaient prises en charge pour des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Ces pathologies, source de symptômes invalidants, altèrent la qualité de vie des malades. En le rendant acteur de sa prise en charge, l'éducation thérapeutique permet au patient de mieux gérer sa maladie au quotidien. Dans le cadre de la procédure de renouvellement de ces programmes, l'Agence Régionale de Santé demande des évaluations régulières. Selon la Haute Autorité de Santé, les données qualitatives sont sous-exploitées dans ces évaluations.

Objectif :

Analyser le vécu de l'éducation thérapeutique par les patients ayant bénéficié du programme Nice MICI.

Méthode :

Étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès des patients suivis pour une MICI au CHU de Nice. L'analyse thématique a été précédée d'un double codage.

Résultats :

Onze patients ont été interrogés. Les informations délivrées par les professionnels de santé et leur écoute bienveillante participaient à l'établissement d'un partenariat soignant-soigné de qualité. Le patient évoluait dans une atmosphère rassurante, propice à la discussion et au partage d'expériences entre patients, permettant de lutter contre l'isolement. Le programme apportait une aide au patient dans la gestion de son traitement, de son environnement et de son alimentation. Enfin, il lui était enseigné comment réagir face à diverses situations du quotidien. Mais la surinformation actuellement disponible rend le patient plus critique à l'égard de la prise en charge, notamment diététique. Plusieurs patients ont également évoqué le recours à certaines thérapies complémentaires pour pallier les différents symptômes.

Conclusion : En le rendant acteur de sa prise en charge, le programme permet au patient d'acquérir les compétences d'auto-soins et d'adaptation relationnelle, nécessaires pour vivre au mieux avec sa maladie. Néanmoins, l'analyse du discours met en évidence l'émergence de nouvelles croyances et pratiques que le patient n'est pas toujours en mesure de critiquer justement. Il est illusoire de vouloir lutter contre ces pratiques. Ainsi, les professionnels de santé doivent rester alertes et ouverts aux différentes propositions thérapeutiques qui circulent afin de guider au mieux le patient.