



**HAL**  
open science

# Santé génésique des femmes atteintes de MICI : intérêt d'un programme d'éducation thérapeutique dédié

Sarah Surmin-Mougeot

## ► To cite this version:

Sarah Surmin-Mougeot. Santé génésique des femmes atteintes de MICI : intérêt d'un programme d'éducation thérapeutique dédié. Médecine humaine et pathologie. 2022. hal-04320244

**HAL Id: hal-04320244**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04320244v1>**

Submitted on 4 Dec 2023

**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 LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES  
UNIVERSITAIRES**

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)  
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**



**FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIERS DE LA SANTÉ à NANCY**

## **Département Universitaire de Maïeutique**

### **Diplôme d'État de Sage-Femme**

Mémoire de fin d'études présenté et soutenu par

**Surmin-Mougeot Sarah**

**Santé génésique des femmes atteintes de MICI : intérêt d'un  
programme d'éducation thérapeutique dédié**

**Soutenu en 2022**

Directeur de mémoire : Ambroise Gaëlle, PhD

Sage-femme enseignante, Université de Lorraine





**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**



**FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIER DE LA SANTÉ à NANCY**

## **Département Universitaire de Maïeutique**

### **Diplôme d'État de Sage-Femme**

Mémoire de fin d'études présenté et soutenu par

**Surmin-Mougeot Sarah**

**Santé génésique des femmes atteintes de MICI : intérêt d'un  
programme d'éducation thérapeutique dédié**

**Soutenu en 2022**

Directeur de mémoire : Ambroise Gaëlle, PhD

Sage-femme enseignante, Université de Lorraine

## REMERCIEMENTS

*A l'issue de ce riche travail, je mesure le rôle joué par les personnes qui m'ont accompagnée tant sur les plans professionnels que personnels. En effet, je n'aurais pu réaliser ce projet seule sans le soutien de tous.*

*J'aimerais d'abord remercier ma directrice de projet, Gaëlle Ambroise, pour son investissement, son soutien, ses conseils et sa confiance. Je vous exprime toute ma reconnaissance.*

*Merci à tous les encadrants du projet SAGEFAM MICI à savoir Dr Gauchotte, Dr Demoulin, Dr Zallot, Dr Gouynou, Mme Veltin, Mme Strack et Mireille pour leur appui, leur bienveillance et leur aide si précieuse tout au long de ce projet.*

*Je remercie également les membres du jury pour avoir étudié ce mémoire avec intérêt.*

*Je tiens par ailleurs à exprimer ma gratitude à l'ensemble de l'équipe enseignante du Département Universitaire de Maïeutique.*

*Mes remerciements vont bien entendu à Myriam, mon binôme de projet sans qui ce travail n'aurait pu être mené à bien.*

*Je remercie mes amis et collègues de promotion qui ont joué un rôle de matrice soutien pour moi durant ces années d'études.*

*Je remercie également les membres de ma famille pour leur amour, leur soutien inconditionnel et leur confiance.*

*Enfin, j'ai une pensée toute particulière pour mon conjoint qui a su m'accompagner, m'encourager et aussi me reconforter au cours de toutes ces années.*

# SOMMAIRE

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>3</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>4</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>6</b>
<b>ARTICLE</b> .....	<b>9</b>
RESUME STRUCTURE .....	9
ABSTRACT.....	10
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>10</b>
<b>METHODE ET PARTICIPANTS, ANALYSE SEQUENTIELLE DU PROJET</b> .	<b>12</b>
1. VEILLE BIBLIOGRAPHIQUE ET PREPARATION DES ENTRETIENS.....	13
2. RECENSEMENT ET ANALYSE DES BESOINS .....	13
3. IMPLEMENTATION DES SEANCES.....	15
4. ÉVALUATION RETROSPECTIVE DES SEANCES .....	16
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>18</b>
MESSAGES CLES .....	18
POINTS FORTS ET LIMITES.....	19
BENEFICES ET RETOMBEES POTENTIELS .....	19
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>20</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>20</b>
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>23</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>25</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>27</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>28</b>
ANNEXE I .....	29
ANNEXE II.....	37
ANNEXE III .....	38
ANNEXE IV .....	45
<b>RESUME STRUCTURE</b> .....	<b>II</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>III</b>

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

CARD 15 : caspase recruitment domain-containing protein 15

CCR : Cancer colorectal

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

DUM : Département Universitaire de Maïeutique

EDU-MICILOR : Programme d'éducation thérapeutique du réseau Lorrain des MICI

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FSFI : Female Sexual Function Index

HAS : Haute Autorité de Santé

MC : Maladie de Crohn

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales

NOD 2 : nucleotide-binding oligomerization domain 2

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RCH : Recto-Colite Hémorragique

SAGEFAM : SAnité GENésique des Femmes Atteintes d'une Maladie chronique

# INTRODUCTION

Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) sont des affections chroniques regroupant deux maladies distinctes à savoir la Maladie de Crohn (MC) et la Recto-Colite Hémorragique (RCH) (1,2). Toutes deux se caractérisent par une inflammation de la muqueuse digestive secondaire à une suractivité du système immunitaire (1–3). Malgré une symptomatologie proche majoritairement marquée par des troubles digestifs, une perte pondérale et une asthénie secondaire, la MC et la RCH se distinguent principalement par le siège et la nature de l'inflammation. En effet, les atteintes liées à la MC peuvent s'étendre sur l'ensemble du tube digestif contrairement à la RCH qui n'atteint que sa partie distale (1,5,6).

Selon les derniers chiffres publiés par l'Assurance Maladie, en 2019, en France, 273 100 personnes étaient prises en charge pour une MICI, 184 820 inscrites en affection longue durée, dont plus de la moitié sont des femmes avec un pic d'incidence entre 20 et 30 ans (1,2,7,8).

Bien qu'une prédisposition génétique et des facteurs environnementaux soient mis en cause, de nombreux facteurs d'expression de la maladie demeurent inconnus à ce jour (1). Malgré des traitements performants et l'essor des nouvelles thérapies depuis le début des années 2000, les MICI demeurent incurables, imprévisibles, parfois même incontrôlables, et sources d'invalidité pour les personnes atteintes (3,7,10).

Même si la santé génésique et sexuelle fait partie intégrante de la santé de manière générale (11), cette thématique semble peu abordée spontanément lors des différentes consultations de gastro-entérologie comme l'a soulignée l'étude « *SexIA gastroenterologist* » publiée en 2017 (12). Pourtant, de nombreuses études s'accordent à appuyer l'effet délétère d'une telle pathologie sur la qualité de vie des patients atteints tant sur les plans physiques, psychiques, relationnels que sexuels (12,13). De plus, les MICI semblent également impacter le projet parental (3,14).

Pour ces raisons, l'élaboration de séances d'éducation thérapeutique pour les femmes atteintes de MICI conciliant informations fiables et échanges dédiés spécifiquement à la santé génésique apparaît comme une démarche de promotion de la

santé de la femme pertinente. Dans le cadre d'un travail de type recherche-action initiée par le Département de Maïeutique de l'Université de Lorraine, nous avons émis l'hypothèse suivante : « les femmes atteintes de MICI présentent des besoins spécifiques concernant leur santé génésique ». C'est de cette hypothèse qu'est né le projet SAGEFAM « SANTé GENésique des Femmes Atteintes de MICI ».

L'objectif de ce travail conduit entre septembre 2020 et janvier 2022 en binôme avec une seconde étudiante du Département de Maïeutique était de créer, d'implémenter et d'évaluer la pertinence et la cohérence de séances d'éducation thérapeutique autour de la sexualité, de la fertilité et de la prise en charge obstétricale des femmes atteintes d'une MICI.

La conduite d'un tel projet a requis une collaboration au sein de laquelle mon rôle a été transversal et multiple : de la réflexion en amont du projet, en passant par la conduite des entretiens, l'organisation et la mise en œuvre des actions auprès de la population d'étude jusqu'à son évaluation rétrospective.

Une première étape de veille bibliographique a été nécessaire afin d'acquérir les connaissances théoriques essentielles à la bonne conduite des entretiens. Ce travail a été conduit en binôme et a permis la rédaction d'une trame d'entretien semi-directif commune ainsi que l'élaboration d'un corpus de connaissances synthétisant les différentes recherches bibliographiques intitulé « Fiche mémo : *Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI) : synthèse des modalités de prise en charge des femmes atteintes d'une MICI – Janvier 2022* » dans l'optique que celui-ci permette aux professionnels de santé qui le souhaitent de mieux appréhender cette pathologie aussi complexe et spécifique qu'elle soit.

La réalisation des entretiens s'est déroulée de novembre 2020 à janvier 2021 auprès de femmes atteintes de MICI et de praticiens impliqués dans leur prise en charge. Ceux-ci ont été intégralement conduits en binôme et ont permis la réalisation d'un tableau de contingence afin de mettre en lumière les besoins de santé prioritaires. Cette étape a été à mon sens déterminante car elle a conditionné la pertinence et l'efficacité de la suite du projet. De ces besoins sont nés la logistique du projet (choix du nombre de séances, élaboration d'un moyen d'inscription des participantes, création d'un outil d'échanges par mail, ...).

A la suite de ces deux premières étapes, est venue l'étape d'implémentation des séances où mon rôle a été multiple : de la préparation du contenu pédagogique des séances, en passant par la programmation et la coordination des inscriptions, la création du support d'informations jusqu'à la co-animation des deux séances.

Enfin, je suis également intervenue dans l'ultime étape du projet, celle de l'évaluation rétrospective des interventions autour de la santé génésique, où mon rôle a été d'analyser et retranscrire conjointement les résultats issus des questionnaires LimeSurvey.

Pour finir, afin de diffuser cette expérience et de la partager avec les professionnels concernés, un article scientifique présentant les enjeux et la mise en œuvre du projet a été co-rédigé et soumis pour publication dans « la lettre de l'hépatogastroentérologue ». Cet article a été accepté pour publication par le rédacteur en chef de cette revue.

Ainsi, le projet SAGEFAM, de son élaboration à sa mise en œuvre effective, a été le fruit d'un travail évolutif, collaboratif et complémentaire auquel chacune des parties impliquées a joué un rôle déterminant.

# ARTICLE

## Santé génésique des femmes atteintes de MICI : intérêt d'un programme d'éducation thérapeutique dédié

*Reproductive health of women with IBD : the value of a dedicated therapeutic education programme*

S. Surmin<sup>1</sup>, M. Zerouali<sup>1</sup>, E.Gauchotte<sup>2</sup>, A. Strack<sup>3</sup>, M. Veltin<sup>4</sup>, C. Gouynou<sup>4</sup>, G. Ambroise Grandjean<sup>1,2,5</sup>

<sup>1</sup> Université de Lorraine, Département de Maïeutique, F-54000, France

<sup>2</sup> CHRU Nancy, Département d'Obstétrique, F-54000, France

<sup>3</sup> CH de Lunéville, F-54000, France

<sup>4</sup> CHRU de Nancy, Département de Gastro-entérologie, F-54000, France

<sup>5</sup> Université de Lorraine, Inserm, IADI, F-54000, France

### Résumé structuré

**Contexte :** Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) impactent négativement la qualité de vie des femmes sur les plans physiques, psychiques, sociaux et reproductifs. Les objectifs de ce projet étaient de recenser les besoins prioritaires des femmes concernées en matière de santé génésique, d'implémenter des séances d'information et de conduire une évaluation rétrospective de cette implémentation.

**Méthode :** Une étude prospective de type recherche-action a été menée de septembre 2020 à octobre 2021 chez des femmes en âge de procréer (18-50 ans) atteintes d'une MICI et pour certaines, déjà intégrées à un parcours d'éducation thérapeutique local. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 3 femmes malades et de 3 professionnels de santé pour recenser les besoins prioritaires et élaborer le contenu des séances. Une analyse pragmatique du déroulement du projet et les résultats d'un questionnaire de satisfaction adressé aux participantes ont permis l'évaluation rétrospective du projet.

**Résultats :** Deux séances d'informations ont été réalisées : « fertilité et grossesse » et « santé sexuelle et épanouissement personnel » avec respectivement 18 et 15 participantes. Ces séances organisées par le département de maïeutique ont été coordonnées par une obstétricienne, une sexologue, la coordinatrice du programme d'ETP et une patiente experte. Les résultats des questionnaires (14 participantes évaluées) et l'analyse pragmatique rétrospective confirmaient la satisfaction des participantes, la pertinence et la cohérence du projet.

**Conclusion :** Le caractère transdisciplinaire du projet a permis de répondre aux besoins des femmes atteintes de MICI et des professionnels de soin impliqués dans leur prise en charge.

**Mots clés :** Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin - Maladie de Crohn - Rectocolite hémorragique - Santé génésique - Femmes - Qualité de vie – Grossesse – Sexualité – Fertilité - Education thérapeutique

## Abstract

**Background :** Chronic Inflammatory Bowel Diseases (IBD) harm women's physical, psychological, social and reproductive quality of life. The objectives of this action were to identify the priority reproductive health needs of affected women, implement information sessions, and conduct a retrospective assessment of their relevance, consistency, and participants' satisfaction.

**Methods :** This prospective action research was conducted from September 2020 to October 2021 in IBD women of childbearing age (18-50 years), some of them being already part of a local therapeutic education program (TEP). Semi-structured interviews (3 with IBD women and 3 with health providers) allowed the characterization of needs and the information session development. A pragmatic analysis of action sequences and the results of satisfaction surveys were used to conduct the retrospective assessment.

**Results :** Two information sessions were conducted: "fertility and pregnancy" and "sexual health and personal development" (18 and 15 participants, respectively). The midwifery department held the sessions in collaboration with an obstetrician, a sexologist, the TEP coordinator. Surveys results (14 participants) and the analysis of action sequences participants confirmed the participants' satisfaction and the relevance and coherence of the action.

**Conclusion :** The cross-disciplinary nature of this action met the needs of IBD women and their health providers.

**Key words :** Inflammatory bowel diseases - Crohn's disease - Ulcerative colitis - Reproductive health – Women - Quality of life – Pregnancy – Sexuality – Fertility - Therapeutic education

## Introduction

Selon le rapport de l'*Organisation Mondiale de la Santé* (OMS) édité en 2004, la santé génésique et sexuelle se définit comme un « *bien-être général, tant physique que mental et social, de la personne humaine, pour tout ce qui concerne l'appareil génital, ses fonctions et son fonctionnement et non pas seulement l'absence de maladies ou d'infirmités* » (1). Elle concerne toute la période où la procréation est possible mais également la puberté et la péri-ménopause (1) et regroupe donc la sexualité, la reproduction mais également les aspects liés à l'interaction entre santé et sexualité et santé et reproduction.

La promotion et le maintien de la santé génésique impliquent de nombreux praticiens de santé et acteurs du système de soins dont les obstétriciens, les gynécologues médicaux, les sages-femmes, les psychologues, les sexologues, les infirmiers, les associations de patients et les patients experts. L'utilisation transversale

de ces différentes ressources est notamment bénéfique pour garantir la qualité de vie des femmes qui présentent une maladie ou une pathologie chronique. Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) sont notamment connues pour leur impact négatif sur la qualité de vie notamment sur les plans physiques, psychiques et sexuels, elles conduisent chez certaines femmes à une altération globale de l'image corporelle (2). Elles ont une prévalence élevée dans les pays industrialisés et chez les femmes en âge de procréer avec un pic d'incidence entre 20 et 30 ans (3,4–7).

Elles peuvent, in fine, avoir un impact sur les relations amoureuses et sociales des femmes concernées et se répercuter sur leur santé mentale. De nombreuses femmes atteintes de MICI voient leur projet de maternité reporté ou inabouti, pour des raisons médicales ou en raison des effets délétères de la maladie sur l'état général et sur la qualité de vie (8). Sur le plan sexuel, une évaluation de la sexualité chez les femmes atteintes de MICI a été réalisée grâce au questionnaire FSFI (Female Sexual Function Index) en se basant sur 19 items s'articulant autour du désir sexuel, de la lubrification, de l'excitation, de l'orgasme, de la douleur et de la satisfaction tous portant sur les quatre dernières semaines d'activité génitale (9). Les résultats témoignent d'une réduction du score FSFI chez les femmes atteintes d'une MICI en période de poussée en comparaison aux scores obtenus chez les femmes atteintes d'une MICI en rémission ou dans un groupe contrôle (femmes non atteintes de MICI) (2).

Pour répondre aux besoins spécifiques des individus atteints de maladies chroniques, des programmes d'Éducation Thérapeutique (ETP) ont été développés. Ces programmes visent à intervenir sur les axes où la qualité de vie est perturbée ou dégradée du fait d'une pathologie et ont prouvé leur intérêt pour la prise en charge de pathologies chroniques à forte incidence telles que le diabète ou les maladies cardiovasculaires. Selon le rapport de l'OMS publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient est « *un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (10).

A Nancy, un programme d'éducation thérapeutique (EDU-MICILOR) a été initié au sein du service d'Hépatogastro-Entérologie du CHRU de Nancy en 2015 afin d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients atteints de MICI (11).

Parallèlement, le projet SAGEFAM (SANTé GENésique des Femmes Atteintes de MICI) a été initié en 2019 par le département de Maïeutique de l'Université de Lorraine en collaboration avec la Maternité du CHRU de Nancy avec pour ambition de proposer des actions sur les différents axes de la santé génésique au sein d'une population de femmes atteintes de maladies chroniques. L'objectif initial était la construction et l'implémentation de séances dédiées à la santé génésique au sein du programme EDU-MICILOR.

L'objectif du projet SAGEFAM était d'une part de recenser les besoins des femmes atteintes de MICI en matière de santé sexuelle, de fertilité et de prise en charge obstétricale et des ressources et canaux de communication pertinents pour répondre à ces besoins. Il impliquait d'autre part l'implémentation et l'évaluation des actions et dispositifs développés pour répondre à ces besoins.

### **Méthode et participants, analyse séquentielle du projet**

La mise en œuvre du projet SAGEFAM a fait l'objet d'une déclaration auprès de la Délégation à la recherche et à l'innovation du CHRU de Nancy. Le schéma directeur comportait quatre étapes consécutives :

- Une première étape de veille bibliographique permettant la construction d'une grille d'entretien dédiée au recensement des besoins des femmes atteintes de MICI et des acteurs de santé impliqués dans leur prise en charge en matière de santé génésique.
- Une seconde étape comprenant la réalisation de ces entretiens, l'identification et l'analyse des besoins exprimés et la construction du contenu des séances.
- Une troisième étape d'implémentation de ces séances dans le parcours de soins des patientes.
- Une quatrième étape d'analyse pragmatique de la pertinence du projet et de la satisfaction des patientes.

L'équipe de travail réunissait deux étudiantes en maïeutique de second cycle responsables de la coordination globale du projet, une enseignante du Département Universitaire de Maïeutique (DUM), un médecin gastro-entérologue, l'infirmière

référente du programme EDU-MICILOR, et une patiente experte de l'association AFA Crohn RCH France.

## **1. Veille bibliographique et préparation des entretiens**

Une recherche bibliographique a été conduite afin d'identifier de façon exhaustive les axes où la qualité de vie des femmes atteintes de MICI peut se trouver perturbée ou dégradée, de recenser les recommandations de prise en charge et les caractéristiques du parcours de soin des patients. Un document synthétisant les résultats de ces recherches bibliographiques est disponible en **Annexe I**. Cette revue de la littérature répondait au double objectif d'élaborer une trame systématisée pour les entretiens et de réunir un corpus de connaissances et de référentiels en vue de l'animation des séances. L'élaboration de la trame d'entretien a été conduite à partir du support de grille d'entretien pour l'analyse préliminaire d'une action publié par la Haute Autorité de Santé (HAS), le document est disponible en **Annexe II**. Cette trame (disponible en **Annexe III**) comportait des items relatifs aux difficultés rencontrées en lien avec la maladie (fréquence, gravité et impact de la maladie sur la qualité de vie), à la population d'étude préférentiellement concernée par l'action et ses attentes mais aussi au degré de pertinence des objectifs et aux modalités d'organisation du projet.

## **2. Recensement et analyse des besoins**

Une brève présentation des objectifs du projet et une invitation à participer à des entretiens semi-directifs ont été diffusées aux patientes et aux praticiens du programme EDU-MICILOR. Trois patientes et quatre praticiens (deux gastro-entérologues et deux gynécologues obstétriciennes) ont été sélectionnés sur la base du volontariat. Les entretiens ont été conduits par une rencontre physique avec les professionnels et femmes concernés entre le 03/11/2020 et le 31/01/2021.

Ces entretiens ont été analysés au moyen d'un tableau de contingence, permettant de dégager des besoins prioritaires à savoir :

- Un besoin **d'informations fiables** sur la santé génésique, les participants exprimaient la nécessité de renforcer le niveau de **littératie** en santé des femmes atteintes de MICI.

- Un besoin **d'échange** et de **rencontre avec des « paires »** dédié au partage d'expérience et permettant la reconnaissance de leur maladie et de leur vécu.
- La possibilité d'aborder des questions ou des points perçus comme tabous ou transgressifs.
- Un besoin de **prise en considération** par les professionnels de santé de l'impact de la maladie sur le quotidien des femmes atteintes. Ce besoin répondait notamment au sentiment que les professionnels, quotidiennement en charge de ce type de pathologie, puissent être moins sensibles à cet impact.
- Un besoin de **réassurance** vis-à-vis de l'image corporelle, des changements physiques et psychologiques induits par la maladie.
- Une demande de **moyens d'accompagnement** pour faciliter l'acceptation de la maladie et le développement de la confiance en soi.

L'analyse de ces besoins a permis de faire émerger deux thématiques principales, l'une orientée sur la fertilité, la grossesse et la prise en charge obstétricale et l'autre relative à la sexualité et à l'image du corps (Figure 1). Ce découpage a conduit à organiser le projet autour de deux séances distinctes avec l'intervention de deux praticiens experts : une obstétricienne spécialisée dans le suivi des grossesses à haut risque pour la première séance « autour de la fertilité et de la grossesse » (du projet de grossesse au post-partum) (Dr Emilie Gauchotte) et une psychologue sexologue (Mme Anne Strack) pour la seconde séance « santé sexuelle et épanouissement personnel ».

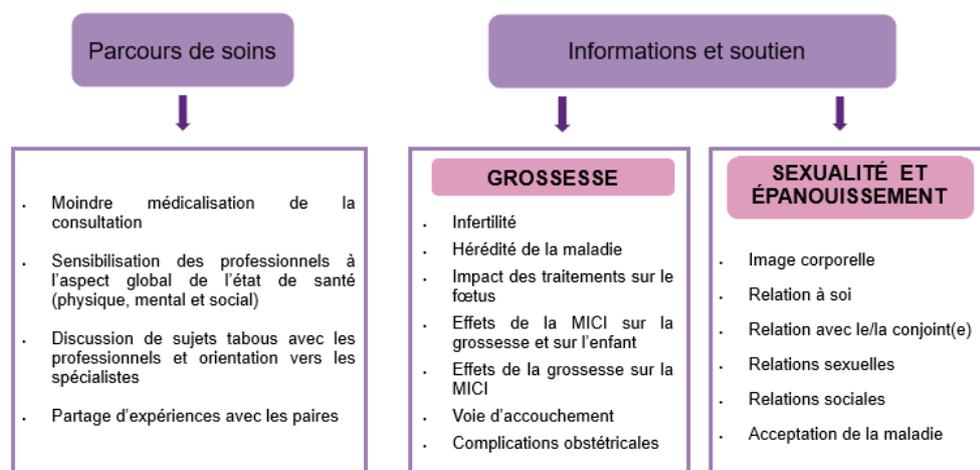


Figure 1 : Besoins prioritaires des femmes et praticiens identifiés suite aux entretiens préliminaires (projet SAGEFAM MICI\*)  
\*Santé GENésique des Femmes Atteintes de Maladies chroniques – Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

Concernant le format et les supports, l'analyse des entretiens faisait état d'une préférence pour un format classique sous forme de réunions présentiels. L'évolution défavorable des conditions sanitaires en lien avec l'épidémie de Covid 19 a conduit à l'annulation d'une première session de séances. La réévaluation du rapport bénéfice-risque des séances présentiels au sein de cette population de femmes atteintes de maladies chroniques avec un terrain d'immunodépression a conduit à modifier le projet et à programmer des séances non présentiels. Les séances ont été programmées en soirée sur une plage horaire allant de 17h30 à 19h00 afin de faciliter la participation des femmes ayant une activité professionnelle. Des flyers d'information relatifs au projet et à son organisation ont été diffusés aux participantes du programme EDU-MICILOR. Ces flyers ont également été diffusés sur les réseaux sociaux de la Maternité Régionale Universitaire de Nancy (page Facebook), sur les réseaux sociaux des professionnels de la périnatalité (Linkedin) et via l'association AFA. Une adresse électronique dédiée au projet a été créée afin de permettre aux patientes de s'inscrire indépendamment à l'une ou l'autre des séances ou à l'ensemble du programme. Les inscriptions étaient non nominatives et proposées sur la base du volontariat. Un lien donnant accès directement à une salle de réunion sur la plateforme Microsoft Teams a été envoyé individuellement à chaque patiente sur l'adresse de son choix. Cette plateforme de visio-conférence permettait de proposer de façon concomitante des échanges vidéo et sonores, le partage de contenu et un forum de discussion.

Le contenu des séances a été élaboré par deux étudiantes en maïeutique de second cycle à partir des éléments d'information et des référentiels identifiés lors des recherches bibliographiques initiales. Les deux séances présentaient un découpage identique avec un brainstorming initial sur les points de difficultés rencontrées par les patientes, un quizz didactique de 45 minutes et un temps d'échange libre avec les professionnels de santé référents.

### **3. Implémentation des séances**

Les deux séances ont été réalisées le 21/09/2021 et le 07/10/2021 et co-animées par les étudiantes en charge du projet avec l'assistance d'un enseignant du Département Universitaire de Maïeutique, de l'infirmière référente du programme EDU-MICILOR et du praticien expert de la thématique. Les effectifs de participantes connectées étaient respectivement de 18 et 15 pour les séances « autour de la fertilité et de la grossesse » et

« santé sexuelle et épanouissement personnel ». Le déroulement de ces séances n'a pas été incidenté et une participation spontanée des femmes connectées a été observée pour les deux thématiques.

#### **4. Évaluation rétrospective des séances**

La conduite d'une analyse pragmatique du déroulement du projet (expérience des organisateurs et des praticiens impliqués) et les résultats d'une enquête auprès des participantes ont permis l'évaluation rétrospective du projet.

Concernant l'enquête, les participantes étaient avisées qu'un questionnaire anonyme post-séance (évaluation de leur satisfaction et leur adhésion au dispositif proposé) leur serait adressé par mail. Ce questionnaire (disponible en **annexe IV**) comportait 16 questions avec des réponses quantitatives (échelles de Likert à 5 options de réponse) et un espace de commentaire libre. Il a été diffusé et analysé au moyen de la plateforme LimeSurvey de l'université de Lorraine.

Au total, seize questionnaires ont été recueillis et ont pu être analysés : neuf des patientes répondantes avaient participé à la séance « fertilité et grossesse » et sept autres à la séance « sexualité et bien-être ». Seuls quatorze questionnaires ont pu être interprétés. Pour les autres soit certaines réponses ne correspondaient pas à la question initialement posée et rendaient le questionnaire ininterprétable, soit le questionnaire n'était que partiellement complété.

Dans l'ensemble, les aspects logistiques semblent être adaptés aux attentes des participantes (figure 2). Seul le nombre de séances suscite une moindre adhésion. En effet, deux participantes auraient souhaité bénéficier d'une troisième séance, trois ont considéré une seule séance comme étant suffisante et neuf autres étaient en accord avec le programme proposé.

Les supports choisis ainsi que le contenu des séances semblent satisfaire les participantes qui en concluent une utilité majeure.

Les interactions avec les intervenants étaient évaluées comme très adaptées par les participantes. Cette évaluation confirme que les séances ont permis aux participantes de mieux connaître et comprendre les aspects en lien avec la santé sexuelle et/ou la

grossesse et le désir d'enfant. Et, après l'intervention, les participantes semblent avoir une meilleure connaissance du système de soin mis à leur disposition.

Aspects logistiques*	Contenu et retombées potentielles*		Auto-évaluation de l'adhésion/satisfaction	Échelle de Lickert
Format visioconférence	●	Supports de formation		●
Horaires	●	Qualité des interactions avec les intervenants		●
Nombre de séances	●	Amélioration de la compréhension/connaissance <sup>1</sup>		●
Durée	●	Amélioration de la compréhension/connaissance <sup>2</sup>		●
		Compréhension de l'offre de soin / perspective de recours aux soins		●
		Utilité des séances		●

Auto-évaluation de l'adhésion/satisfaction	Échelle de Lickert	
Très adapté/totallement d'accord/très satisfaite	5	●
Adaptés/d'accord/satisfaite	4	●
Moyennement adapté/d'accord/satisfaite	3	●
Peu adapté/d'accord/satisfaite	2	●
Pas adapté/d'accord/satisfaite	1	●

\*Moyennes des résultats évalués par échelle de Lickert (14 auto-questionnaires)  
<sup>1</sup> pour les aspects en lien avec la grossesse et le désir d'enfant  
<sup>2</sup> pour les aspects en lien avec la sexualité

Figure 2 : évaluation rétrospective de l'adhésion et de la satisfaction des participantes par auto-questionnaires en ligne

Afin d'adapter au mieux la programmation des séances et le recrutement, les participantes ont été interrogées sur le moment le plus opportun à la proposition de telles séances dans le parcours de soin des patientes. Les réponses suggèrent qu'un bénéfice est attendu par les participantes à tout âge et dès le diagnostic de la maladie.

Selon les participantes, les points forts de ce programme ont été : le support choisi, la variété et la qualité des informations délivrées, la présence de professionnels de santé référents, la mise en place d'un temps dédié aux échanges, la qualité d'écoute des intervenants, l'effet de groupe, l'évocation de thématiques « taboues » telles que les dyspareunies ou le rapport au corps, le partage d'informations, la délivrance d'information de prévention, le dynamisme de la séance, la désintégration des idées reçues et des normes sociétales, les supports d'information choisis ou encore la délivrance de conseils et d'informations pour le suivi personnalisé de certaines patientes.

Concernant les points négatifs, les participantes ont principalement évoqué l'impossibilité de visionnage de la séance en « replay » et notamment pour celles n'ayant pas pu assister à l'intégralité des séances. Mais aussi, l'absence de réponses à certaines interrogations du fait de l'absence de participation d'un professionnel référent en gastroentérologie.

Concernant l'évaluation pragmatique du projet, l'analyse rétrospective comportait 3 axes principaux (selon les recommandations de la HAS pour l'évaluation d'une action de santé publique) (12) :

- la **pertinence**, c'est-à-dire l'adéquation entre les objectifs de l'action et les besoins prioritaires identifiés
- la **cohérence**, c'est-à-dire le lien entre les différentes composantes de l'action mise en œuvre
- et la **satisfaction** vis-à-vis du projet conduit

Il apparaît rétrospectivement que la conduite du projet répondait aux objectifs de pertinence. Il a notamment permis de diffuser des messages de prévention (par exemple concernant la nécessité d'une consultation pré-conceptionnelle). Il a également permis d'augmenter le niveau de littératie en santé génésique des participantes, d'aborder des aspects décrits comme « tabous » avant les séances et de renforcer le sentiment de prise en considération des participantes.

Les contenus et le dispositif apparaissaient cohérents avec un format adapté aux besoins des patientes et aux attentes des praticiens participants. L'adhésion des participantes et des professionnels de soin était très satisfaisante.

La transdisciplinarité du projet a permis d'aborder un large éventail de questions. Citons notamment les aspects en lien avec la prise en charge pédiatrique des enfants exposés in utero aux traitements maternels et leurs conséquences (vaccinations et mode de garde par exemple).

## **Discussion**

### **Messages clés**

La mise en œuvre et l'analyse du projet SAGEFAM confirme l'intérêt et la faisabilité des actions de santé publique relatives à la santé génésique au sein d'une population de femmes atteintes de maladies chroniques. De par leur rôle transversal auprès des femmes et des autres praticiens (soins, prévention, accompagnement), les départements de maïeutique disposent des ressources pour développer et coordonner ce type d'action.

## **Points forts et limites**

La transdisciplinarité du projet constitue un des atouts majeurs du dispositif. La collaboration de plusieurs professions de soin a permis de répondre aux besoins des patientes, d'élargir les thématiques abordées, d'enrichir les messages de prévention et d'assurer la cohérence globale du projet. L'analyse des besoins initiaux ayant mis en avant des besoins ciblant majoritairement la sexualité et la prise en charge gynécologique et obstétricale, la présence systématique d'un gastro-entérologue au moment des séances n'avait pas été envisagée. Cette absence a constitué une limite pour certaines participantes et souligne que, quelle que soit la question abordée, l'accompagnement de ces femmes requière une intrication étroite des différentes composantes du soin. Les réaménagements déployés en raison du contexte sanitaire en lien avec la crise Covid confirment qu'il est possible de maintenir des actions de santé cohérentes en dépit de contraintes organisationnelles majeures. Le choix secondaire d'un format par visio-conférence s'est avéré très pertinent pour répondre aux participantes. Les demandes ultérieures de « replay » témoignent d'ailleurs de l'intérêt de ce type de format en matière de diffusion. La rediffusion des séances n'avait pas été initialement envisagée, et n'a pas été déployée pour ce projet en raison des problèmes d'anonymat et de confidentialité potentiels liés à la captation des séances. Cependant, il apparaît que la mise en œuvre de ce type de projet représente une charge importante pour les organisateurs et que cette possibilité pourrait permettre d'augmenter le public ciblé par ce type d'action de soin.

## **Bénéfices et retombées potentiels**

Le bilan du projet SAGEFAM confirme que le domaine d'intervention des sages-femmes et des étudiants en maïeutique ne se limite pas à la femme indemne de pathologie ou de complication. Ce projet met en lumière la possibilité d'utiliser le caractère transversal de la prise en charge proposée par les sages-femmes pour coordonner et déployer des actions de santé publique notamment auprès des femmes souffrant de pathologies chroniques. Les bénéfices potentiels concernent d'une part les participantes qui accèdent à des messages de prévention, améliorent leur accès aux soins, augmentent leur niveau de littératie en santé et renforcent leur sentiment d'estime de soi. Ils concernent d'autre part les professionnels impliqués par le biais d'une meilleure communication ou coordination entre praticiens, d'une augmentation de

l'efficacité du parcours de soin et de la prévention et d'une amélioration de la qualité des échanges avec les patientes. Les pathologies intestinales de par leurs répercussions sur la sphère génitale et leur incidence chez la femme jeune constitue un objectif prioritaire pour le développement de ce type de projet, mais d'autres actions pourraient être proposées pour d'autres pathologies (notamment pour les femmes souffrant de diabète ou d'endométriose).

## **Conclusion**

Le projet SAGEFAM constitue une expérience pilote d'action de santé publique à l'attention des femmes souffrant d'affection intestinale. Le caractère transdisciplinaire du projet a permis de répondre de façon cohérente et pertinente aux besoins des femmes et des professionnels de soin impliqués.

Cette réflexion autour de la périnatalité conforte la nécessité d'une coordination multidisciplinaire dans le parcours de soins des femmes atteintes de pathologie chronique. Les praticiens sages-femmes devraient occuper, du fait du caractère transversal de leurs missions et compétences (prévention et soin auprès de la femme et du nouveau-né), un rôle central dans la mise en œuvre de ce type d'action de santé publique.

## **Bibliographie**

1. OMS, Organisation Mondiale de la Santé. Santé génésique : Rapport du secrétariat [en ligne]. 2004 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <http://cnema.fr/cnema/wp-content/uploads/2015/08/OMS-Sante-genesique-Resolution-.pdf>
2. Szydlarska D, Jakubowska A, Rydzewska G. Assessment of sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease. *Prz Gastroenterol.* 2019 ; 14(2) : 104-8. [PMID 31616523].
3. INSERM, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) [en ligne]. 2017 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>

4. Burisch J, Jess T, Martinato M, Lakatos PL, ECCO -EpiCom. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohns Colitis*. 2013 ; 7(4) : 322-37. [PMID 23395397].
5. Van der Woude CJ, Ardizzone S, Bengtson MB, Fiorino G, Fraser G, Katsanos K, et al. The Second European Evidenced-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2015 ; 9(2) : 107-24. [PMID 25602023].
6. Observatoire National des MICI. Les MICI en France [en ligne]. 2020 [cité le 29 octobre 2020]. Disponible sur : <http://www.observatoire-crohn-rch.fr/les-mici-en-france/>
7. Ng SC, Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol EI, et al. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century : a systematic review of population-based studies. *Lancet*. 2017 ; 390(10114) : 2769-78. [PMID 29050646].
8. CREGG, Club de réflexion des cabinets et groupes d'hépto-gastroentérologie. Ma MICI et mon désir de grossesse [en ligne]. 2019 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.cregg.org/espace-patients/my-mici-book/ma-mici-et-mon-desir-de-grossesse/>
9. Jedel S, Hood MM, Keshavarzian A. Getting personal : a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2015 ; 21(4) : 923-38. [PMID 25789923].
10. HAS, Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient (ETP) [en ligne]. 2007 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
11. MICILOR, Réseau Lorrain des Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales. L'éducation thérapeutique du patient [en ligne]. 2016 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.micilor.com/education-therapeutique-patient/>
12. ANDEM, Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale. Evaluation d'une action de santé publique : recommandations [en ligne]. 1995 [cité le

22 octobre 2021]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/santpubl.pdf>

## CONCLUSION

L'objectif de ce travail était de construire, mettre en place et évaluer des séances d'éducation thérapeutique dédiées à la santé génésique dans une population de femmes atteintes d'une MICI après le recensement de leurs besoins initiaux. La forte incidence des MICI chez les femmes en âge de procréer conduit de fait à en faire un enjeu prioritaire de santé publique (1,15).

Le type d'intervention choisi (séance d'ETP), prônant l'écoute, la bienveillance et le partage, semblerait être une option adéquate à la diffusion de messages de prévention clefs ainsi qu'à des informations fiables concernant les aspects gynécologiques, sexuels et obstétricaux.

En outre, nous avons constaté des divergences de pratiques concernant la prise en charge gynécologique et obstétricale des femmes atteintes de MICI. C'est pourquoi, nous avons élaboré un document regroupant les recommandations actuelles, notamment celles de l'ECCO (*European Crohn's and Colitis Organisation*) publiées en 2015 (3), pour la prise en charge de ces patientes afin de faciliter la coordination des différentes spécialités médicales impliquées.

Ce projet a notamment permis de souligner l'importance d'une bonne coordination entre les différents professionnels impliqués dans la prise en charge des femmes atteintes. De plus, il confirme le rôle central des sages-femmes dans la santé génésique des femmes malgré l'existence d'une pathologie chronique ou de complications secondaires. En effet, le dispositif SAGEFAM a mis en lumière le caractère de pluralité de la prise en charge gynécologique et obstétricale proposée par les sages-femmes (gynécologie, obstétrique, pédiatrie, soutien à la parentalité).

En tant que future professionnelle de santé, le projet SAGEFAM m'a permis de développer davantage mes capacités d'adaptation, d'écoute et de prise en charge médicale. Humainement, personnellement et professionnellement, cette expérience a été riche, par les rencontres qu'elle a impliquées avec d'autres professionnels de santé et avec les femmes concernées, les connaissances qu'elle a exigées ainsi que la capacité d'adaptation qu'elle a nécessitée.

Pour conclure, grâce à ce dispositif, nous témoignons de l'intérêt des femmes atteintes d'une maladie chronique concernant des actions de santé publique les concernant. Cette expérience confirme que les sages-femmes peuvent jouer un rôle central au sein des réseaux de soins, notamment dans le cadre de la prévention et des soins primaires.

# BIBLIOGRAPHIE

1. INSERM, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) [en ligne]. 2017 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>
2. Burisch J, Jess T, Martinato M, Lakatos PL, ECCO -EpiCom. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. J Crohns Colitis. 2013 ; 7(4) : 322-37. [PMID 23395397].
3. Van der Woude CJ, Ardizzone S, Bengtson MB, Fiorino G, Fraser G, Katsanos K, et al. The Second European Evidenced-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease. J Crohns Colitis. 2015 ; 9(2) : 107-24. [PMID 25602023].
4. Ducarme G, Amate P, Seirafi M, Bouhnik Y, Luton D. Maladies inflammatoires chroniques intestinales et grossesse [en ligne]. 2010 [cité le 20 août 2021]. Disponible sur : [http://www.cngof.asso.fr/d\\_livres/2010\\_GO\\_119\\_ducarme.pdf](http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2010_GO_119_ducarme.pdf)
5. Joubert H. Maladie de Crohn [en ligne]. 2018 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.snfge.org/content/maladie-de-crohn-0>
6. Joubert H. Rectocolite hémorragique [en ligne]. 2018 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.snfge.org/content/rectocolite-hemorragique-0>
7. Ameli.fr, l'Assurance Maladie. Personnes prises en charge pour maladies inflammatoires chroniques intestinales en 2019 [en ligne]. 2021 [cité le 1 février 2022]. Disponible sur : [https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2019\\_fiche\\_maladies-inflammatoires-chroniques-intestinales.pdf](https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2019_fiche_maladies-inflammatoires-chroniques-intestinales.pdf)
8. Observatoire National des MICI. Connaître les dernières données EPIMAD [en ligne]. 2015 [cité 1 février 2022]. Disponible sur : <http://www.observatoire-crohn-rch.fr/epimad-le-plus-grand-registre-de-malades-au-monde/connaitre-les-donnees-epimad/>

9. Rivière P. Qualité de vie sexuelle des patients atteints d'une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin : étude "SexIA" fréquence et facteurs associés à une dysfonction sexuelle chez les patients atteints d'une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin, étude "SexIA gastroenterologists" qualité de vie sexuelle et Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin ; le point de vue des gastro-entérologues [thèse]. Bordeaux : Université de Bordeaux ; 2017 [cité le 1 février 2022], 65 p. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01583482/document>
10. OMS, Organisation Mondiale de la Santé. Santé génésique : Rapport du secrétariat [en ligne]. 2004 [cité 19 août 2021]. Disponible sur : <http://cnema.fr/cnema/wp-content/uploads/2015/08/OMS-Sante-genesique-Resolution-.pdf>
11. Rivière P, Poullenot F, Zerbib F, Laharie D. Quality of Sex Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease : The Gastroenterologists' Perspective. *Inflamm Bowel Dis.* 2017 ; 23(10) : E51-2. [PMID 28906296].
12. Szydlarska D, Jakubowska A, Rydzewska G. Assessment of sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease. *Prz Gastroenterol.* 2019 ; 14(2) : 104-8.
13. Jedel S, Hood MM, Keshavarzian A. Getting personal : a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2015 ; 21(4) : 923-38. [PMID 25789923].
14. Bel LG, Vollebregt AM, Van der Meulen-de Jong AE, Fidder HH, Ten Hove WR, Vliet-Vlieland CW et al. Sexual Dysfunctions in Men and Women with Inflammatory Bowel Disease : the influence of IBD-Related Clinical Factors and Depression on Sexual Function. *J Sex Med.* 2015 ; 12(7) : 1557-67. [PMID 26054013].
15. Observatoire National des MICI. Les MICI en France [en ligne]. 2020 [cité le 29 octobre 2020]. Disponible sur : <http://www.observatoire-crohn-rch.fr/les-mici-en-france/>

# TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>3</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>4</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>6</b>
<b>ARTICLE</b> .....	<b>9</b>
RESUME STRUCTURE .....	9
ABSTRACT.....	10
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>10</b>
<b>METHODE ET PARTICIPANTS, ANALYSE SEQUENTIELLE DU PROJET</b> .	<b>12</b>
1. VEILLE BIBLIOGRAPHIQUE ET PREPARATION DES ENTRETIENS.....	13
2. RECENSEMENT ET ANALYSE DES BESOINS .....	13
3. IMPLEMENTATION DES SEANCES.....	15
4. ÉVALUATION RETROSPECTIVE DES SEANCES .....	16
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>18</b>
MESSAGES CLES .....	18
POINTS FORTS ET LIMITES.....	19
BENEFICES ET RETOMBEES POTENTIELS .....	19
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>20</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>20</b>
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>23</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>25</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>27</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>28</b>
ANNEXE I .....	29
ANNEXE II.....	37
ANNEXE III .....	38
ANNEXE IV .....	45
<b>RESUME STRUCTURE</b> .....	<b>II</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>III</b>

# ANNEXES

**Annexe I :** Fiche memo : Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI), synthèse des modalités de prise en charge des femmes atteintes d'une MICI – Janvier 2022

**Annexe II :** Support de grille d'entretien pour l'analyse préliminaire d'une action publié par la Haute Autorité de Santé (HAS)

**Annexe III :** Grilles d'entretiens et recueil des données

**Annexe IV :** Questionnaire d'évaluation rétrospective de l'adhésion et de la satisfaction des actions menées par auto-questionnaire en ligne

# ANNEXE I

**Fiche mémo : Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI) : synthèse des modalités de prise en charge des femmes atteintes d'une MICI – Janvier 2022**

Les **Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI)** regroupent deux maladies, à savoir : la **maladie de Crohn (MC)** et la **rectocolite ulcéro-hémorragique (RCH)**. Toutes deux sont caractérisées par des troubles inflammatoires du tractus gastro-intestinal secondaires à une hyperactivité du système immunitaire. Ceux-ci engendrent des symptômes difficiles à gérer et altérant la qualité de vie telles que des douleurs abdominales, des diarrhées avec parfois des atteintes de l'intégrité péri-anale, des pertes d'appétit et de poids et souvent accompagnés d'une asthénie. Des atteintes extra-digestives sont présentes dans 20% des cas (arthrites, arthralgies, atteintes oculaires, cutanées, hépatiques, ...) (1-4)

Selon l'Observatoire National des MICI, **184 820 malades de Crohn et de RCH** étaient inscrits en Affection Longue Durée en 2019, **55% d'entre eux sont des femmes** et plus de 48% ont entre 20 et 49 ans (5). Les MICI ont une prévalence élevée chez les personnes en âge de procréer avec un **pic d'incidence entre 20 et 30 ans** (1,2). La prévalence étant plus élevée dans les pays industrialisés (Europe), le mode de vie semble avoir un rôle déterminant (1,3-6).

Les MICI ont un **impact négatif sur la qualité de vie** sur les **plans physiques, psychiques et sexuels** et peuvent altérer l'image corporelle, les relations sociales et la santé mentale (7,8).

Sur le plan obstétrical, de nombreuses femmes se fixent un objectif de maternité qui, pour des raisons autres que médicales, se voit reporté voire rejeté (7,8). Des gènes de susceptibilité ont été mis en évidence mais d'autres facteurs déterminent la possible apparition d'une MICI comme la réaction immunitaire, l'état de la flore intestinale ou encore des facteurs environnementaux (alimentation, tabac, ...) ou hormonaux (1).

**Cette fiche mémo a pour objectif de définir un support théorique d'informations actualisées à destination des professionnels en gynécologie et obstétrique.**

## Maladie de Crohn ou Rectocolite hémorragique ?

La **maladie de Crohn (MC)** correspond à une **inflammation** de la muqueuse digestive pouvant atteindre **tous les segments du tube digestif** (principalement l'iléum terminal et le côlon). L'inflammation peut être **source de complications** à type d'ulcérations, de fistules ou de sténoses risquant d'entraîner des perforations digestives (9). Contrairement à la MC, le siège de l'inflammation de la **rectocolite hémorragique (RCH)** demeure principalement au niveau du **rectum** et du **côlon** (10).

Le mode d'évolution des deux maladies est semblable selon un **schéma de poussées inflammatoires entrecoupées de phases de rémission où la maladie est quiescente** (9-11).

A noter : Une inflammation chronique du rectum expose à une **augmentation du risque de survenue d'un cancer colorectal (CCR)**. Cinq à dix pourcents des cancers colorectaux se développent à partir d'une MICI (10,12).

La sévérité et les complications de la maladie dépendent de l'étendue de l'inflammation et peuvent, dans certaines situations, nécessiter une intervention chirurgicale en urgence. La colite aiguë grave se manifeste par des symptômes sévères (rectorragies, anémie, fièvre) et peut être à l'origine d'une dilatation aiguë du côlon dite « colectasie » (10). Cette dernière augmente le risque de perforation du gros intestin et de péritonite.

A noter : Le stress semble jouer un rôle non négligeable dans l'aggravation de la maladie (11). Les **traitements** ne permettent que d'établir un « contrôle » sur la maladie dans le but d'éviter les phases actives de poussées (11,12).

## Comment diagnostique-t-on une MICI ?

Le diagnostic d'une MICI repose sur des **arguments cliniques** (perte pondérale, asthénie, troubles digestifs ou extra-digestifs (ostéoarticulaires, cutanés, oculaires, hépatobiliaires)), **biochimiques**, **radiologiques**, **histologiques** et **endoscopiques** et se pose en **deux étapes** (4,10,13) :

- 1) **Affirmer** le diagnostic de MICI et éliminer les éventuels diagnostics différentiels qui pourraient expliquer une telle symptomatologie
- 2) **Différencier** le type de MICI

En pratique courante, l'analyse biologique standard repose principalement sur le **dépistage d'un syndrome inflammatoire**, d'une **anémie**, d'une **carence nutritionnelle** et d'une **hypovitaminose**. Un bilan infectieux est également recommandé (sérologies VIH, VHB, VHC, EBV, CMV, VZV, Rougeole ...). Une **analyse inflammatoire digestive** peut également être réalisée en dosant la **calprotectine** dans les selles (meilleur marqueur pour signer une activité inflammatoire mais non spécifique des MICI) ainsi qu'une coproculture et la recherche de toxines de *Clostridium Difficile* (14). Des marqueurs spécifiques peuvent être recherchés tels que les **anticorps ASCA et PANCA**. Leur dosage peut être utile pour aider au diagnostic différentiel entre MC et RCH.

Différents examens d'imagerie peuvent également être proposés : l'Endoscopie Oeso-Gastro-Duodénale (EOGD), l'IRM pelvienne et l'entéro-IRM ainsi que la capsule endoscopique (13,14).

## Prise en charge thérapeutique

La prise en charge thérapeutique a pour objectif de traiter les phases de poussées afin de soigner les lésions digestives, prévenir les rechutes en maintenant la MICI en rémission et apporter un confort au patient en améliorant ses symptômes (15). Cette prise en charge varie en fonction du type de MICI.

Il existe cinq catégories de traitements médicamenteux pour le **traitement de fond** d'une MICI à savoir : les corticoïdes, les amino-salicylés (quasi exclusivement dans la RCH), les **immunosuppresseurs** (azathioprine (Imurel®), vedolizumab (Entyvio®), ustékinumab (Stélara®)), les **antibiotiques** et les **biothérapies** en seconde ligne (**anti-TNF alpha** (l'infliximab, l'adalimumab, golimumab)) (16).

Sous **immunosuppresseurs**, les **vaccins vivants atténués sont contre-indiqués** et doivent être réalisés 3 semaines avant le début de la prise d'immunosuppresseurs ou 3 mois après leur arrêt (17).

Concernant la **prise en charge des poussées inflammatoires** :

→ Dans le cadre de la **MC**, la **corticothérapie** est efficace (bon rapport bénéfice / risque malgré des effets indésirables notables : prise de poids liée à des œdèmes, bouffissure du visage, élévation de la tension artérielle, intolérance aux sucres, troubles thymiques, endocriniens et osseux) et souvent associée à une **nutrition parentérale**. Parfois un traitement **antibiotique** est indiqué (15,16,18).

→ Dans le cadre de la **RCH**, un traitement par des dérivés **5-ASA** (acide-5-aminosalicylique : mésalazine et l'olsalazine) est relativement efficace mais inefficace dans la MC (16). La **ciclosporine** peut être utilisée dans les poussées sévères de RCH réfractaires aux corticoïdes intraveineux ou du fait d'une contre-indication. Cet immunosuppresseur permettrait, dans les formes sévères de RCH, d'éviter le recours chirurgical dans 70 à 80% des cas (16).

Dans la prise en charge symptomatique, des **traitements antidiarrhéiques** sont parfois utilisés mais sont à éviter dans le cadre des RCH (risque de mégacôlon toxique (colectasie)) (11,19). Les **antalgiques** (l'acétaminophène en première intention) et **antispasmodiques** sont indiqués en fonction de l'évaluation de la douleur de l'inconfort (16).

En cas d'anémie associée, il est nécessaire de mettre en place une **supplémentation en fer** par voie orale ou veineuse en fonction du taux d'hémoglobine (15,19).

## Prise en charge chirurgicale

Lorsque la maladie continue d'évoluer ou que des **complications** ont lieu, un traitement chirurgical est nécessaire. Cette intervention varie en fonction du type d'affectation :

→ Dans la RCH, en fonction de la complication, une colectomie (ablation isolée du côlon) ou coloproctectomie (ablation du côlon et du rectum) pourrait être réalisée (15).

→ Dans la MC, les lésions inflammatoires, plus étendues que dans la RCH, sont communément traitées par une résection dite « économe » car l'intestin grêle permet la bonne assimilation des nutriments. Si la complication affecte le colon, une colectomie ou une coloproctectomie pourrait être réalisée (20).

Même si la chirurgie reste un dernier recours, **70 à 80% des patients atteints d'une MC** seront opérés au cours de leur vie (21).

**La MC et la RCH font partie des 30 ALD dont les frais imputables à la maladie sont remboursés à 100% par la Sécurité Sociale (22,23).**

La chronicité, le risque de complication et l'imprévisibilité d'une MICI sont sources d'angoisse pour le patient. **Un soutien psychologique est souvent nécessaire.**

## Fertilité et MICI

Le **taux d'infertilité féminine** est estimé à **5 à 14%** chez les patientes atteintes d'une MICI en rémission avant toute chirurgie. Les études s'accordent à une **fertilité quasi-équivalente à la population générale** (4,24). La fertilité peut être impactée par une inflammation chronique des organes adjacents au tube digestif et par les interventions chirurgicales (sources d'adhérences) (3).

A noter : **Les femmes atteintes d'une MICI choisissent de ne pas avoir d'enfant 2 à 3 fois plus souvent que leurs pairs (3,25)**

Les taux de fécondation après FIV (fécondation in-vitro) semblent équivalents chez les patientes atteintes d'une MICI versus les patientes non atteintes et ce, quels que soient les antécédents chirurgicaux (3).

## MICI et hérédité

Le risque de transmettre une MICI à son enfant lorsqu'un seul parent est atteint est estimé à **2%** pour la **MC** et à **1%** pour la **RCH**. Il s'élève à 30% lorsque les deux parents en sont atteints (26).

La MC est à **susceptibilité génétique mais non héréditaire**. Le gène de susceptibilité **majeur CARD15 / NOD2** (*nucleotide binding oligomerization domain containing 2*) multiplie par 4 ou 5 le risque de développer la maladie (4,9,27).

## Grossesse chez une patiente MICI : rôle primordial de la consultation pré-conceptionnelle

Il est conseillé de consulter le médecin en charge de la pathologie avant de débuter une grossesse afin de faire le point sur : les risques inhérents à la maladie pendant la grossesse, les précautions à appliquer, le déroulement et le suivi, les traitements autorisés ou les modalités d'accouchement et de l'allaitement maternel (4,26,28). Il est nécessaire d'adapter les thérapeutiques à l'état de grossesse pour maintenir une quiescence de la maladie.

Une **consultation pré-conceptionnelle est encouragée** par les professionnels et doit **être proposée dès lors où un souhait d'arrêt de contraception est évoqué**. Elle permet la prescription d'acide folique 0,4 mg/j à débuter dès l'arrêt du contraceptif et à poursuivre jusqu'à la 12<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée (29).

Il est également recommandé de **rechercher des carences** telles que les carences en **folates, vitamine B12, fer et vitamine D** pour les corriger avant de démarrer une grossesse (28).

Afin de diminuer les risques obstétricaux, il est encouragé d'attendre une **période de rémission** de la maladie au moment de la conception mais aucun délai optimal entre la dernière poussée et le début d'une grossesse n'est explicité dans les données de la littérature (28).

## Traitements pendant la grossesse

**Point clef** : une information éclairée aux patientes est nécessaire sur le rapport bénéfices / risques des traitements pendant la grossesse pour prévenir la non-adhésion au traitement et le risque de rechute.

Tableau 1. Catégories de la Food And Drug Administration.

Catégories FDA	Description
A	Des études adéquates et contrôlées n'ont pas démontré de risque pour le fœtus au cours du premier trimestre de la grossesse (et il n'y a aucune preuve de risque pour les trimestres suivants).
B	Les études de reproduction chez l'animal n'ont pas démontré un risque pour le fœtus, mais il n'y a pas d'étude adéquate et contrôlée chez les femmes enceintes. Ou Les études de reproduction chez l'animal ont montré un effet indésirable, mais les études adéquates et bien contrôlées chez les femmes enceintes n'ont pas montré de risque pour le fœtus au cours du premier trimestre de la grossesse (et il n'y a pas de preuve d'un risque dans les trimestres suivants).
C	Les études de reproduction chez l'animal ont montré un effet indésirable sur le fœtus, il n'existe pas d'étude adéquate et bien contrôlée chez les humains. Les bénéfices de l'utilisation de ce médicament chez la femme enceinte peuvent être acceptables en dépit de ses risques potentiels. Ou Il n'existe aucune étude de reproduction animale et aucune étude adéquate et bien contrôlée chez l'homme.
D	Il existe des risques démontrés pour le fœtus à partir d'expériences ou d'études d'investigation ou de commercialisation chez l'homme, mais les bénéfices potentiels de l'utilisation de ce médicament chez la femme enceinte peuvent être acceptables en dépit de ses risques potentiels.
X	Les études chez l'animal ou chez l'homme ont montré des anomalies foetales ou il existe une preuve de risque pour le fœtus fondée sur des rapports d'effets indésirables à partir d'études ou d'expériences, ou les deux, et le risque de l'utilisation de ce médicament chez la femme enceinte l'emporte clairement sur tout bénéfice possible.

**Seuls le méthotrexate, le thalidomide et le léfnaldomide sont contre-indiqués pendant la grossesse en raison de leur risque tératogène et doivent donc être arrêtés plusieurs mois avant l'arrêt de la contraception.**

Tableau 1 – Catégories de la Food And Drug Administration. Reproduit de « Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et grossesse », par R. Dadoun-Gerometta, A Barré, V Laurent, F. Carbonel, 2013, Hépatogastro, 20(8), p.575.

Tableau 2. Médicaments des MICI et risques pendant la grossesse.

Classe médicamenteuse	Catégorie FDA	Recommandations cliniques
Aminosalicylés	B	Pas de risque augmenté. Combiner la sulfasalazine avec une supplémentation en folate.
Métronidazole	B	Aucune anomalie congénitale. 1 étude cas-témoins a trouvé que les enfants de femmes exposées au métronidazole pendant le deuxième et le troisième mois de la grossesse présentaient des taux plus élevés de fente labiale avec ou sans fente palatine.
Anti-TNF	B	Aucun transfert à l'embryon/fœtus pendant le premier trimestre. Peut être utilisé pendant les deux premiers trimestres de la grossesse et l'allaitement.
Corticostéroïdes	C	Utilisation au cours du premier trimestre associée à un risque accru de fente labiale chez le nouveau-né. Augmentation du risque d'insuffisance surrénalienne.
Cyclosporine	C	Ne semble pas être un tératogène majeur.
Quinolones	C	À éviter en raison du risque accru d'arthropathie.
Natalizumab	C	Sécurité pendant la grossesse et l'allaitement encore inconnue. Données limitées disponibles.
Azathioprine	D	Peut être poursuivi pour maintenir une rémission pendant la grossesse.
Méthotrexate	X	Contre-indiqué pendant la grossesse. Interrompre 3-6 mois avant la conception.
Thalidomide et léfnaldomide	X	Contre-indiqué pendant la grossesse.

Les autres traitements, peuvent être maintenus ou instaurés pendant la grossesse dans la prévention ou la prise en charge des poussées inflammatoires sous couvert d'une surveillance adaptée établie par le professionnel référent de la pathologie (catégories FDA B, C ou D du **tableau 2**).

**A noter** : l'association de thiopurine et d'anti-TNF en cours de grossesse semblerait augmenter le risque infectieux chez le nouveau-né (28).

Tableau 2 – Médicaments des MICI et risques pendant la grossesse. Reproduit de « Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et grossesse », par R. Dadoun-Gerometta, A Barré, V Laurent, F. Carbonel, 2013, Hépatogastro, 20(8), p.576.

## Quels sont les effets de la grossesse sur la MICI ?

Le **risque de rechute** pendant la grossesse est estimé à **environ 1/3 des patientes**, n'est pas augmenté (par rapport aux femmes non enceintes atteintes de MICI) chez les patientes atteintes de maladie de Crohn lorsque la **grossesse débute pendant une période de rémission (3,28)**. Lorsque la grossesse débute au cours de **phase d'activité** de la MICI, **environ 2 patientes sur 3** développeront une colite ulcéreuse (3,28).

Le **risque** de rechute semble **plus élevé** chez les femmes enceintes atteintes d'une **RCH** principalement au **premier trimestre de la grossesse** (26).

Quand la grossesse survient lorsque la **maladie est active**, **2/3** des patientes vont garder une **maladie active** pendant la période gestationnelle, parmi lesquelles **2/3** vont présenter une **aggravation** de la poussée (30).

**Il est nécessaire de sensibiliser les patientes à ce risque et de les informer au mieux afin qu'elles puissent attendre une période de rémission avant d'envisager une grossesse.**

## Quels sont les effets de la MICI sur la grossesse, l'évolution fœtale et le pronostic néonatal ?

La MICI expose à **sur-risque de prématurité et d'hypotrophie fœtale** mais ce risque est relativement **faible** lorsque la **MICI** demeure en **quiescence** pendant la grossesse (3,28)

A noter: Il est important **d'évaluer le risque thromboembolique** chez toutes les patientes enceintes atteintes d'une MICI. De plus, **l'administration d'héparine prophylactique de bas poids moléculaire (HBPM)** doit être envisagée dès lors que la patiente malade et enceinte est **admise en urgence** à l'hôpital, lorsqu'elle est en **phase de rechute** de la maladie ou en cas de **facteurs de risques notables** (3).

→ Chaque grossesse chez une patiente MICI doit être considérée comme une **grossesse à risque**. Il est donc essentiel d'assurer un **suivi régulier et un encadrement rapproché en termes de suivi obstétrical et monitoring fœtal** selon les circonstances (30). L'encadrement de ces patientes doit s'articuler autour d'une **équipe multidisciplinaire** en coordination avec un gastro-entérologue, un obstétricien voire un chirurgien colorectal ou proctologue (30)

## Interventions chirurgicales et grossesse

Pendant la grossesse les indications chirurgicales ne varient pas : obstruction, perforation, abcès, poussée inflammatoire sévère et réfractaire ou encore une hémorragie digestive.

Cependant, **l'abord chirurgical varie en fonction de l'âge gestationnel** : la voie coelioscopique est privilégiée avant 20 SA. Au-delà, l'abord par open coelioscopie ou la chirurgie ouverte sera discuté (31).

## La voie d'accouchement : une décision collégiale

Le choix du mode d'accouchement devrait être décidé après une **discussion multidisciplinaire** impliquant les obstétriciens, les gastro-entérologues et les chirurgiens digestifs en adéquation avec la volonté de la patiente ou du couple (3,32).

La  **Crainte majeure** des patientes et des médecins les encadrant demeure le **risque d'incontinence anale**. Ceci explique le taux plus élevé de césariennes chez les patientes atteintes d'une MICI malgré les risques inhérents à cet acte (21% versus 15% dans la population générale) (28). L'étude de la balance bénéfice-risque doit être encouragée.

**Ce que préconise l'ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) (3)**

→ Indication de la réalisation d'une **césarienne dans les cas de maladies périanales ou d'atteintes rectales actives**.

→ Malgré un recours fréquent à la césarienne par les praticiens, la **voie basse semblerait être une option acceptable pour les patientes atteintes d'une maladie quiescente ou légère**.

## Post-partum : une période de fragilité

### Post-partum et risque de poussée inflammatoire

Le risque de poussée dans le post-partum est évalué à **1 cas sur 3** mais ce taux demeure légèrement plus important chez les patientes atteintes d'une RCH (3). L'élément de **prévention** principal est la prise continue du **traitement** (3). Il est donc vivement conseillé aux femmes de revoir leur gastro-entérologue rapidement après la grossesse afin de minimiser les risques de rechutes en post-partum.

### Allaitement et MICI

Peu de traitements le contre-indiquent. De plus, l'allaitement maternel n'est pas associé à un sur-risque de poussée inflammatoire et aurait même un rôle protecteur durant la première année du post-partum (3). Selon le **CRAT**, les seuls médicaments qui ne sont pas autorisés pendant l'allaitement sont les suivants : le métronidazole, la ciprofloxacine et le thalidomide (26, 33, 34).

Mais, certains traitements nécessitent quelques **précautions** :

→ Il est conseillé d'attendre 24h après l'administration de méthotrexate avant d'allaiter et au moins 4h après la prise de corticoïdes si les doses journalières dépassent 60 mg/j (26,33).

**Si un traitement immunosuppresseur a été poursuivi pendant la grossesse, les vaccins vivants seront contre-indiqués chez le nouveau-né qui sera considéré comme immunodéprimé pendant les six mois qui suivent sa naissance (30,34). Ainsi, le protocole vaccinal devra être adapté.**

## Aspects gynécologiques, contraceptifs et sexologiques

### Suivi gynécologique de prévention

→Un **dépistage du cancer du col** de l'utérus est fortement recommandé entre 25 et 65 ans particulièrement lorsque leur maladie est traitée par des **immunosuppresseurs** (rapprocher la **fréquence** des frottis ou tests HPV-HR de dépistage de façon **annuelle**) (3).

### Contraception et MICI

→Actuellement, **aucune donnée ne permet d'affirmer que les MICI interfèrent sur l'efficacité des contraceptifs oraux**. Cependant, une **sensibilisation particulière** doit être réalisée concernant la **conduite à tenir** en cas de **diarrhées** ou vomissements **sévères** dans les **4h suivant la prise** du contraceptif oral du fait du risque augmenté de troubles digestifs dans cette population de patientes.

→Les MICI sont des maladies dites « thrombophiles », mais cet effet est considéré comme modeste ainsi **la seule présence d'une MICI sans autre facteur de risque cardiovasculaire ne constitue pas une contre-indication absolue à la prise de contraception oestro-progestative** (3).

### Sexualité et MICI

→Les MICI impactent de façon non négligeable la sexualité secondairement à une atteinte physique, psychique et relationnelle : baisse de la libido, dyspareunies (majorées par certaines positions sexuelles, sécheresse vaginale, négativation de l'image corporelle, ...) (35).

A noter : **1 femme atteinte d'une MICI sur 2** exprime, à la suite de son diagnostic, une **dysfonction sexuelle** (36). Environ **40%** des patientes rapporteraient des **dyspareunies**, près de **30%** une **diminution de la lubrification vaginale** et près de **30%** signaleraient une **incontinence anale** pendant les rapports (37).

→**Dépister les troubles sexuels de façon systématique**

→**Rassurer, conseiller, orienter et prendre en charge**

## Bibliographie (1)

- (1) INSERM. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) [en ligne]. 2017 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>
- (2) Burisch J, Jess T, Martinato M, Lakatos PL, ECCO -EpiCom. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. J Crohns Colitis. 2013 ; 7(4) : 322-37. [PMID 23395397].
- (3) Van der Woude CJ, Ardizzone S, Bengtson MB, Fiorino G, Fraser G, Katsanos K, et al. The Second European Evidenced-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease. J Crohns Colitis. 2015 ; 9(2) : 107-24. [PMID 25602023].
- (4) Ducarme G, Amate P, Seirafi M, Bouhnik Y, Luton D. Maladies inflammatoires chroniques intestinales et grossesse [en ligne]. 2010 [cité le 20 août 2021]. Disponible sur : [http://www.cngof.asso.fr/d\\_livres/2010\\_GO\\_119\\_ducarme.pdf](http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2010_GO_119_ducarme.pdf)
- (5) Observatoire National des MICI. Les MICI en France [en ligne]. 2020 [cité le 29 janvier 2022]. Disponible sur : <http://www.observatoire-crohn-rch.fr/les-mici-en-france/>
- (6) Ng SC, Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol EI, et al. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century : a systematic review of population-based studies. Lancet. 2017 ; 390(10114) : 2769-78.
- (7) Szydlarska D, Jakubowska A, Rydzewska G. Assessment of sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease. Prz Gastroenterol. 2019 ; 14(2) : 104-8. [PMID 31616523].
- (8) Gaidos JKJ, Kane SV. Sexuality, Fertility, and Pregnancy in Crohn's Disease. Gastroenterol Clin North Am. 2017 ; 46(3) : 531-46. [PMID 28838413].
- (9) Joubert H. Maladie de Crohn [en ligne]. 2018 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.snfge.org/content/maladie-de-crohn-0>
- (10) CREGG, Club de réflexion des cabinets et groupes d'hépatogastroentérologie. Les signes de la maladie [en ligne]. 2019 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.cregg.org/espace-patients/my-mici-book/les-signes-de-la-maladie/>
- (11) Joubert H. Rectocolite hémorragique [en ligne]. 2018 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.snfge.org/content/rectocolite-hemorragique-0>
- (12) Laharie D. Rectocolite hémorragique [en ligne]. [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.cnp-hge.fr/rectocolite-hemorragique/>
- (13) Maaser C, Sturm A, Vavricka SR, Kucharzik T, Fiorino G, Annese V, et al. ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications. J Crohns Colitis. fév 2019 ; 13(2) :144-164. [PMID 30137275].
- (14) Viennot S. Diagnostic initial, suivi des MICI et détection des complications (Reco ECCO-ESGAR 2019) [en ligne]. 2019 [cité le 21 août 2021]. Disponible sur : <https://www.fmccgastro.org/texte-postu/postu-2020-paris/diagnostic-initial-suivi-des-mici-et-detection-des-complications-reco-ecco-esgar-2019/>
- (15) Ameli.fr, l'Assurance Maladie. Rectocolite hémorragique : quel traitement ? [en ligne]. 2022 [cité le 10 janvier 2022]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/rectocolite-hemorragique/traitement>
- (16) CREGG. MICI – Les étapes du traitement médical [en ligne]. 2019 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.cregg.org/espace-patients/my-mici-book/les-etapes-du-traitement-medical/>
- (17) Faure P. MICI mémo : Vaccinations et MICI sous immunosuppresseurs [en ligne]. 2015 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.cregg.org/wordpress/wp-content/uploads/2014/04/images-commission-mici-mici-memo-mici-memo-02.pdf>
- (18) VIDAL. Les traitements de la maladie de Crohn [en ligne]. 2021 [cité le 19 novembre 2021]. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/maladies/estomac-intestins/maladie-crohn/medicaments.html>
- (19) Orphanet. La recto-colite hémorragique [en ligne]. 2010 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Recto-coliteHemorragique-FRfrPub34v01.pdf>

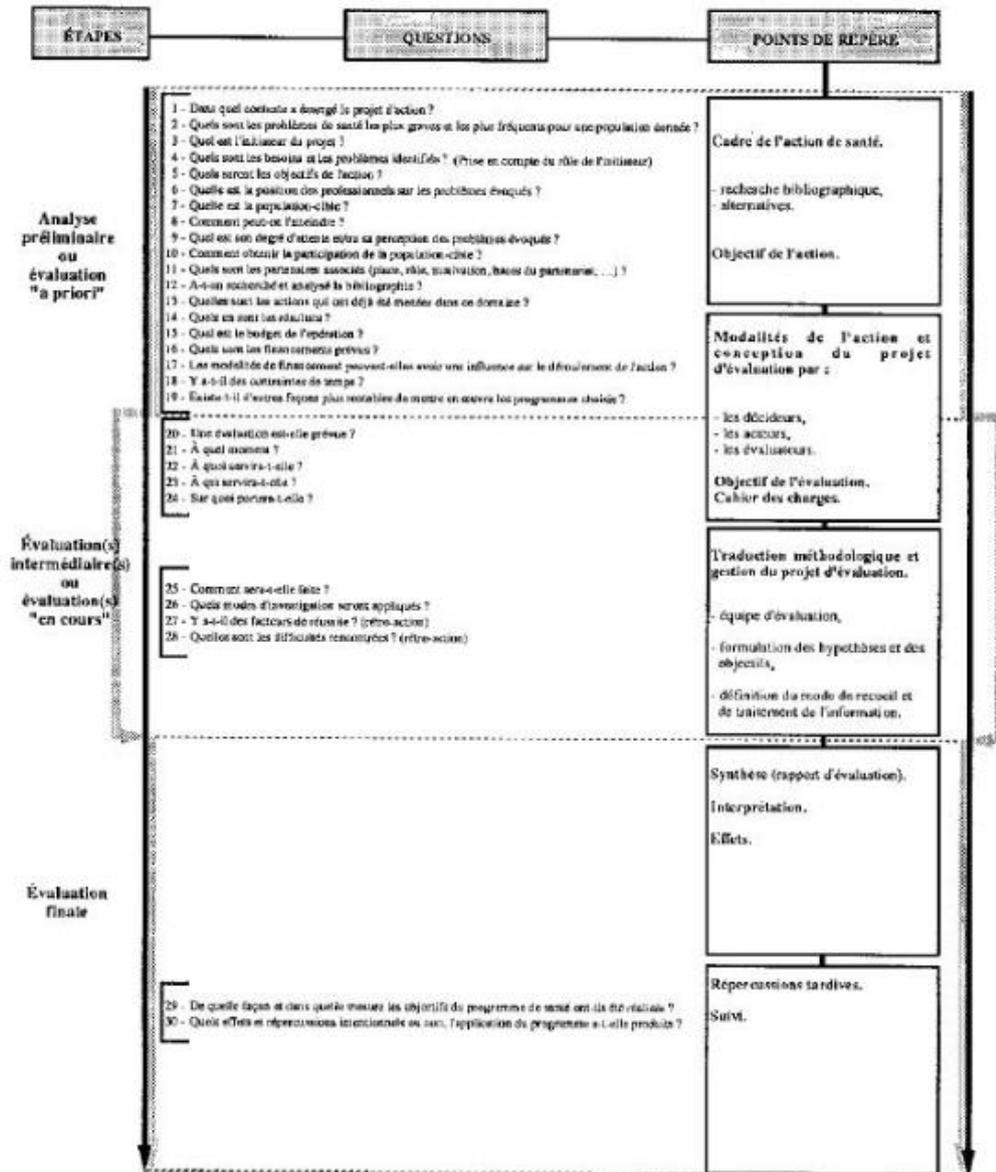
## Bibliographie (2)

- (20) CREGG, Club de Réflexion des cabinets et Groupes de Gastroentérologie. MICI, Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales. Livret d'information destiné aux patients porteurs de MICI [en ligne]. 2007 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : [https://www.gastroenterologue-paris-defense.fr/images/files/fiches\\_pdf/livret-information-mici.pdf](https://www.gastroenterologue-paris-defense.fr/images/files/fiches_pdf/livret-information-mici.pdf)
- (21) Malafosse M. Maladie de Crohn : état actuel du traitement chirurgical [en ligne]. 2007 [cité le 1 avril 2022]. Disponible sur : <https://www.academie-medecine.fr/maladie-de-crohn-etat-actuel-du-traitement-chirurgical/?fbclid=IwAR1hNhhxrlsIC0G5bfCqpW1STQzptbrLiD5UqVeHgqbtqEtpR19kgzTPoY>
- (22) HAS, Haute Autorité de Santé. Guide Affection de Longue Durée – La maladie de Crohn. [en ligne]. 2008. [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/guide\\_medecin\\_crohn\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/guide_medecin_crohn_web.pdf)
- (23) Ameli.fr, l'Assurance Maladie. Qu'est-ce qu'une affection de longue durée ? [en ligne]. 2022 [cité le 10 janvier 2022]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>
- (24) Francella A, Dyan A, Bodian C, Rubin P, Chapman M, Present DH. The safety of 6-mercaptopurine for childbearing patients with inflammatory bowel disease: a retrospective cohort study. *Gastroenterology*. janv 2003 ; 124(1) : 9-17. [PMID 12512024].
- (25) Baird DD, Narendranathan M, Sandler RS. Increased risk of preterm birth for women with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 1990 ; 99(4) : 987-94. [PMID 2394353].
- (26) Faure P, Bougnol M. Grossesse et MICI, MICI mémo [en ligne]. 2017 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : <https://www.cregg.org/wordpress/wp-content/uploads/2017/02/images-commission-mici-mici-memo-mici-grossesse.pdf>
- (27) Orphanet. NOD2- nucleotide binding oligomerization domain containing 2 [en ligne]. [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : [https://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/Disease\\_Genes.php?lng=FR&data\\_id=16556&MISSING%20CONTENT=NOD2&search=Disease\\_Genes\\_Simple&title=NOD2](https://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/Disease_Genes.php?lng=FR&data_id=16556&MISSING%20CONTENT=NOD2&search=Disease_Genes_Simple&title=NOD2)
- (28) Dadoun-Gerometta R, Barre A, Laurent V, Carbonnel F. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et grossesse. *Hépatogastro*. 2013 ; 20(n°8) : 572-579. [DOI 10.1684/hpg.2013.0921].
- (29) HAS. Projet de grossesse : consultation préconceptionnelle [en ligne]. 2012 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/pprd\\_2975258/fr/projet-de-grossesse-consultation-preconceptionnelle](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2975258/fr/projet-de-grossesse-consultation-preconceptionnelle)
- (30) Seirafi M, Bouhnik Y. Grossesse et MICI [en ligne]. 2012 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : [https://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf-2012/EP2\\_40\\_Seirafi.pdf](https://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf-2012/EP2_40_Seirafi.pdf)
- (31) Bretagnol F. Chirurgie digestive chez la femme enceinte. Titre de la revue [en ligne]. 2016 [cité le 19 août 2021] ; 9(6) : 297-9. Disponible sur : <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/24791.pdf>
- (32) Foulon A, Dupas J-L, Sabbagh C, Chevreau J, Rebibo L, Brazier F, et al. Defining the Most Appropriate Delivery Mode in Women with Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *Inflamm Bowel Dis*. 2017 ; 23(5) : 712-20.
- (33) CRAT, Centre de Références sur les Agents Tératogènes. Corticoïdes - Grossesse et allaitement. [en ligne]. 2019 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : [https://lecrat.fr/spip.php?page=article&id\\_article=672](https://lecrat.fr/spip.php?page=article&id_article=672)
- (34) CRAT, Centre de Références sur les Agents Tératogènes. Adalimumab - Grossesse et allaitement. [en ligne]. 2021 [cité le 19 août 2021]. Disponible sur : [https://lecrat.fr/spip.php?page=article&id\\_article=430](https://lecrat.fr/spip.php?page=article&id_article=430)
- (35) Leenhardt R, Riviere P, Nion-Larmurier I, Papazian P, Girard G, Laharie D et al. Maladies inflammatoires chroniques intestinales, fertilité et sexualité. *John Libbey Eurotext*. 2018 ; 25(8) : 830-838. [DOI 10.1684/hpg.2018.1658].
- (36) Rivière P, Zallot C, Desobry P, Sabaté JM, Vergniol J, Zerbib F, and al. Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2017 ; 11(11) : 1347-1352. [PMID 28981625].
- (37) Jedel S, Hood MM, Keshavarzian A. Getting personal : a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. avr 2015 ; 21(4) : 923-38. [PMID 25789923].

# ANNEXE II

Support de grille d'entretien pour l'analyse préliminaire d'une action publié par la Haute Autorité de Santé (HAS)

## DES ÉTAPES AUX QUESTIONS



Les questions numérotées de 20 à 28 appartiennent à toute démarche d'évaluation, quel que soit le moment où celle-ci est mise en œuvre.

## ANNEXE III

### Grille d'entretien et de recueil des données - PROFESSIONNEL DE SANTE

Nom - Prénom	
Qualité - fonction	
Modalité d'entretien	
Autorisation d'enregistrement	
Numéro d'anonymat	

**Discours d'introduction** : présentation et explication du projet et de ses membres, des modalités de conduite de l'entretien, des objectifs des entretiens qui vont être conduits, répondre aux questions préliminaires éventuelles...

<b>Thématique</b> : introduction et préambule	
<p><u>Question principale</u> : <i>A votre avis, quels sont les problèmes de santé les plus graves et les plus fréquents pour les femmes atteintes de MICI ?</i></p>	
<b>Réponses</b>	
<b>Gravité</b>	<b>Fréquence</b>
<p><u>Question de relance</u> : <i>Pour les problèmes que vous avez évoqués, quels sont à votre avis les besoins ou les solutions à mettre en place ?</i></p>	
<b>Problèmes relevés</b>	<b>Actions</b>
1.	→
2.	→
3.	→
4.	→

**Thématique** : évaluation préliminaire de la pertinence du projet

- **Question principale** : *Quelle est votre position sur la mise en place de séances d'échange et d'information sur la santé génésique ?*

Réponses

Position du professionnel de santé :

- **Questions de relance** :
  - 1) *A votre avis, à quelles femmes pourrait s'adresser préférentiellement ce programme ?*
  - 2) *Avez-vous connaissance d'expériences similaires ? Quels en sont les résultats ?*

Réponses

1) Profil de femmes :

2) Expériences et résultats observés :

	Expériences		Résultats
1.		→	
2.		→	
3.		→	

**Thématique** : organisation du projet d'action

- **Question principale** : *A votre avis, quel serait le cadre idéal pour mettre en place ces séances ?*

Réponses

Cadre idéal

- **Question de relance 1)** : *A votre avis, quels seraient les moyens d'optimiser la participation de femmes atteintes de MICI à ces séances ?*

<b>Réponses</b>
Moyens d'optimisation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Question de relance 2) :</b> <i>Pensez-vous à des structures ou à des partenaires qui pourraient s'associer à ce projet ?</i></li> </ul>
<b>Réponses</b>
Structures/partenaires
→
→
→

<b>Thématique : recensement des besoins des patientes selon les professionnels</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Question principale :</b> <i>En tant que professionnel de santé, qu'attendez-vous de ces séances ? Quels seraient pour vous les objectifs de cette action ?</i></li> </ul>
<b>Réponses</b>
Attentes / Objectifs
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Question de relance :</b> <i>Pensez-vous à d'autres façon plus efficace pour permettre aux femmes atteintes de MICI d'échanger et de partager des informations sur la santé génésique ?</i></li> </ul>
<b>Réponses</b>
Idées d'échange / partage d'informations
→
→
→
→

## Grille d'entretien et de recueil des données - PATIENTE

Nom - Prénom	
Date de naissance	
Modalité d'entretien	
Autorisation d'enregistrement	
Numéro d'anonymat	

**Discours d'introduction** : présentation et explication du projet et de ses membres, des modalités de conduite de l'entretien, des objectifs des entretiens qui vont être conduits, répondre aux questions préliminaires éventuelles ...

<b>Thématique</b> : introduction et préambule	
<i>Question principale</i> : A votre avis, quels sont les problèmes de santé les plus gênants et les plus fréquents pour les femmes atteintes de MICI ?	
<b>Réponses</b>	
<b>Gêne importante</b>	<b>Fréquence</b>
<i>Question de relance</i> : Pour les problèmes que vous avez évoqués, quels sont, à votre avis, les besoins ou les solutions à mettre en place ?	
<b>Problèmes relevés</b>	<b>Actions</b>
1.	→
2.	→
3.	→
4.	→

<b>Thématique</b> : évaluation préliminaire de la pertinence du projet
<ul style="list-style-type: none"><li><i>Question principale</i> : Quelle est votre position sur la mise en place de séances d'échange et d'information sur la santé génésique ?</li></ul>

Réponses

Position : globalement en faveur ou en défaveur (justification)

• Questions de relance :

1) A votre avis, à quelles femmes pourrait s'adresser préférentiellement ce programme ?

2) Avez-vous connaissance d'expériences similaires ? Quels en sont les résultats ?

Réponses

1) Profil de femmes :

2) Expériences et résultats observés :

	Expériences	→	Résultats
1.		→	
2.		→	
3.		→	

Thématique : organisation du projet d'action

- Question principale : A votre avis, quel serait le cadre idéal pour mettre en place ces séances ?

Réponses

Cadre idéal

- Question de relance 1) : A votre avis, quels seraient les moyens d'optimiser la participation de femmes atteintes de MICI à ces séances ?

Réponses

Moyens d'optimisation

- **Question de relance 2) :** *Quelle serait votre préférence concernant le format des séances : tenter de maintenir le présentiel ou bien préférer le distenciel par visio ?*

Réponses

→  
→  
→

- **Question de relance 3) :** *Quelle serait votre préférence concernant le format des séances : tenter de maintenir le présentiel ou bien préférer le distenciel par visio ?*

Réponses

→  
→  
→  
→  
→

- **Question de relance 4) :** *Selon vous, quel serait le lieu ou le service le plus adapté pour suivre ces séances ? (service de gastro-entérologie ou au sein de la maternité)*

Réponses

→  
→  
→  
→  
→

- **Question de relance 5) :** *Pensez-vous à des structures ou à des partenaires qui pourraient s'associer à ce projet ?*

Réponses

Structures/partenaires

→  
→  
→

**Thématique : recensement des besoins des patientes**

- **Question principale** : *En tant que femme atteinte d'une MICI, qu'attendez-vous de ces séances ?*

Réponses

Attentes

- **Question de relance** : *Pensez-vous à d'autres façon plus efficace pour permettre aux femmes atteintes de MICI d'échanger et de partager des informations sur la santé génésique ? (rappeler la définition de la santé génésique)*

Réponses

Idées d'échange / partage d'informations

→  
→  
→  
→

## ANNEXE IV

Questionnaire d'évaluation rétrospective de l'adhésion et de la satisfaction des actions menées par auto-questionnaire en ligne

### Questionnaire d'évaluation des séances d'éducation thérapeutique



*Madame,*

*Vous avez participé à une ou plusieurs séances d'éducation thérapeutique.*

*Votre avis nous intéresse et nous aidera à améliorer la qualité de notre travail.*

*Merci de prendre quelques minutes pour répondre à ce questionnaire anonyme d'évaluation de votre degré de satisfaction.*

1) Vous avez participé à la séance :

fertilité, projet de grossesse, accouchement     santé sexuelle

2) Le format d'échange par visio-conférence était-il adapté à ce type de séances ?

*Une seule réponse possible*

très adapté    plutôt adapté    moyennement adapté    peu adapté    pas adapté

3) Les horaires étaient-elles adaptées ?

*Une seule réponse possible*

très adaptées    plutôt adaptées    moyennement adaptées    peu adaptées    pas adaptées

4) La durée des séances vous a-t-elle semblé adaptée ?

*Une seule réponse possible*

très adaptée    plutôt adaptée    moyennement adaptée    peu adaptée    pas adaptée

5) Concernant le nombre des séances, combien de séance(s) sont à votre avis nécessaire(s) pour couvrir les besoins spécifiques des femmes atteintes de MICI ?

une séance    deux séances (comme proposé actuellement)    plus de deux séances

6) Concernant la durée, les séances étaient :

trop longues    trop courtes    d'une durée adaptée

7) Les supports utilisés pour mener les séances (quizz, ateliers, vrai/faux ...) vous ont-t-il semblé adaptés ?

*Une seule réponse possible*

- très adaptés    plutôt adaptés    moyennement adaptés    peu adaptés  
 pas adaptés



8) Les interactions avec les intervenants étaient-elles de bonne qualité ?

*Une seule réponse possible*

- totalement d'accord    plutôt d'accord    moyennement d'accord    peu d'accord  
 pas d'accord

9) La participation au(x) séances(s) vous a permis de mieux connaître et comprendre les aspects en lien avec la santé sexuelle :

*Une seule réponse possible*

- totalement d'accord    plutôt d'accord    moyennement d'accord    peu d'accord  
 pas d'accord

10) La participation au(x) séances(s) vous a permis de mieux connaître et comprendre les aspects en lien avec la grossesse et le désir d'enfant :

*Une seule réponse possible*

- totalement d'accord    plutôt d'accord    moyennement d'accord    peu d'accord  
 pas d'accord

11) La participation au(x) séances(s) vous a permis de mieux connaître le système de soins et les intervenants qui peuvent vous aider à améliorer votre santé :

*Une seule réponse possible*

- totalement d'accord    plutôt d'accord    moyennement d'accord    peu d'accord  
 pas d'accord

12) Selon vous, à quel(s) moment(s) de la maladie est-il le plus judicieux de proposer aux femmes ces séances d'échanges et d'information ?

*Une seule réponse possible*

- dès le diagnostic  
 à distance du diagnostic  
 autre (précisez votre réponse) .....

13) Selon vous, à quel moment de la vie d'une femme est-il le plus judicieux de proposer la participation à ces séances d'échanges et d'information ?  
*Une seule réponse possible*



- jeune adulte
- femme avec désir de grossesse
- femme enceinte
- à tout âge
- autre (précisez votre réponse) .....

14) Selon vous, quel(s) étaient le/les point(s) fort(s) de ces séances ?  
.....

15) Selon vous, quel(s) étaient le/les point(s) faible(s) de ces séances ?  
.....

16) Ces séances d'échanges et d'information vous semblent-elles utiles ?  
*Une seule réponse possible*

- totalement d'accord
- plutôt d'accord
- moyennement d'accord
- peu d'accord
- pas d'accord

*Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à notre questionnaire.  
Bien cordialement, les étudiantes en maïeutique.*



**Université de Lorraine – Département Universitaire de Maïeutique**

Mémoire de fin d'études de sage-femme de Sarah SURMIN-MOUGEOT

## **Titre du mémoire**

**Santé génésique des femmes atteintes de MICI : intérêt d'un programme  
d'éducation thérapeutique dédié**

## **Résumé structuré**

**Contexte :** Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) impactent négativement la qualité de vie des femmes sur les plans physiques, psychiques, sociaux et reproductifs. Les objectifs de ce projet étaient de recenser les besoins prioritaires des femmes concernées en matière de santé génésique, d'implémenter des séances d'information et de conduire une évaluation rétrospective de cette implémentation.

**Méthode :** Une étude prospective de type recherche-action a été menée de septembre 2020 à octobre 2021 chez des femmes en âge de procréer (18-50 ans) atteintes d'une MICI et pour certaines, déjà intégrées à un parcours d'éducation thérapeutique local. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 3 femmes malades et de 3 professionnels de santé pour recenser les besoins prioritaires et élaborer le contenu des séances. Une analyse pragmatique du déroulement du projet et les résultats d'un questionnaire de satisfaction adressé aux participantes ont permis l'évaluation rétrospective du projet.

**Résultats :** Deux séances d'informations ont été réalisées : « fertilité et grossesse » et « santé sexuelle et épanouissement personnel » avec respectivement 18 et 15 participantes. Ces séances organisées par le département de maïeutique ont été coordonnées par une obstétricienne, une sexologue, la coordinatrice du programme d'ETP et une patiente experte. Les résultats des questionnaires (14 participantes évaluées) et l'analyse pragmatique rétrospective confirmaient la satisfaction des participantes, la pertinence et la cohérence du projet.

**Conclusion :** Le caractère transdisciplinaire du projet a permis de répondre aux besoins des femmes atteintes de MICI et des professionnels de soin impliqués dans leur prise en charge.

## **Mots clés**

Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin - Maladie de Crohn - Rectocolite hémorragique - Santé génésique - Femmes - Qualité de vie – Grossesse – Sexualité – Fertilité - Education thérapeutique

**Université de Lorraine – Département Universitaire de Maïeutique**  
Mémoire de fin d'études de sage-femme de Sarah SURMIN-MOUGEOT

### **Title**

**Reproductive health of women with IBD : the value of a dedicated therapeutic education programme**

### **Abstract**

**Background :** Chronic Inflammatory Bowel Diseases (IBD) harm women's physical, psychological, social and reproductive quality of life. The objectives of this action were to identify the priority reproductive health needs of affected women, implement information sessions, and conduct a retrospective assessment of their relevance, consistency, and participants' satisfaction.

**Methods :** This prospective action research was conducted from September 2020 to October 2021 in IBD women of childbearing age (18-50 years), some of them being already part of a local therapeutic education program (TEP). Semi-structured interviews (3 with IBD women and 3 with health providers) allowed the characterization of needs and the information session development. A pragmatic analysis of action sequences and the results of satisfaction surveys were used to conduct the retrospective assessment.

**Results :** Two information sessions were conducted: "fertility and pregnancy" and "sexual health and personal development" (18 and 15 participants, respectively). The midwifery department held the sessions in collaboration with an obstetrician, a sexologist, the TEP coordinator. Surveys results (14 participants) and the analysis of action sequences participants confirmed the participants' satisfaction and the relevance and coherence of the action.

**Conclusion :** The cross-disciplinary nature of this action met the needs of IBD women and their health providers.

### **Key words**

Inflammatory bowel diseases - Crohn's disease - Ulcerative colitis - Reproductive health – Women - Quality of life – Pregnancy – Sexuality – Fertility - Therapeutic education