



Ethics, Medicine & Public Health : Article de l'APSSII

Cet article de l'APSSII a été publié en janvier 2023 dans le journal Ethics, Medicine & Public Health.

Il présente les témoignages de deux souffrantes du SII (l'une ayant le SII avec constipation et l'autre ayant le SII avec diarrhée). Un médecin du Comité Scientifique de l'association a également contribué à cet article en y apportant son avis d'expert du SII.

Titre :

Vivre avec le Syndrome de l'Intestin Irritable : Un impact retentissant au quotidien des patients

Auteurs :

- Elodie Nisior, souffrante du SII et bénévole APSSII (Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable)
- Emilie Nevots, souffrante du SII et bénévole APSSII
- Professeur Jean-Marc Sabaté, neuro-gastroentérologue, membre du Comité Scientifique, APSSII

Adresse des auteurs :

Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable (APSSII)
Hôpital Avicenne
125 rue de Stalingrad
93000 Bobigny - France

Auteur correspondant :

Emilie Nevots
Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable (APSSII)
Hôpital Avicenne
125 rue de Stalingrad
93000 Bobigny - France
secretariat@apssii.org

Conflits d'intérêt :

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

Faits marquants

- En plus des souffrances physiques, les souffrants du SII doivent subir une souffrance morale à cause de l'absence de compréhension de leur maladie par la société et les professionnels de santé
- Les patients ont une qualité de vie dégradée et ne sont pas assez soutenus par les professionnels de santé
- La sensibilisation et la formation des professionnels de santé aux problématiques du SII doivent être systématiques pour améliorer la prise en charge des patients

Résumé

Contexte

Le Syndrome de l'Intestin Irritable (SII) est une maladie fréquente (5 à 10% de la population française), mais peu connue de la société et des professionnels de santé.

Méthodologie

Les témoignages de deux patients-experts ont été recueillis dans le but de démontrer l'impact du SII dans leur vie : diagnostic, traitement, qualité de vie et perception de la maladie par la société et les professionnels de santé.

Ces témoignages sont étayés par des données scientifiques et corroborés par l'avis d'un neuro-gastroentérologue spécialisé dans le SII.

Résultats

Le diagnostic est posé des années après les premiers symptômes. Ainsi, les souffrants les subissent longtemps sans en connaître la cause.

En outre, aucun traitement curatif n'existe et peu de solutions soulagent les symptômes. Ainsi, leur qualité de vie continue à être particulièrement altérée à cause des douleurs et des crises, souvent invalidantes.

Enfin, ces patients subissent l'incompréhension et le regard de la société sur ces symptômes, souvent considérés comme tabous et honteux.

Conclusion / Perspectives

Le niveau de souffrances, physiques et morales, est particulièrement élevé pour les patients du SII. C'est pourquoi il faut multiplier les actions d'information et de sensibilisation de la société et des professionnels de santé.

Mots-clés

- Syndrome de l'Intestin Irritable
- Maladie intestinale
- Douleurs abdominales
- SII : diagnostic
- SII : qualité de vie
- SII : témoignage de patients

Abréviations

- APSSII : Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable
- FODMAPs : Fermentable Oligo, Di, Monosaccharides And Polyols
- SII : Syndrome de l'Intestin Irritable
- SII-C : Syndrome de l'Intestin Irritable avec Constipation prédominante
- SII-D : Syndrome de l'Intestin Irritable avec Diarrhée prédominante
- SII-M : Syndrome de l'Intestin Irritable, avec Mixité diarrhée et constipation
- SNFGE : Société Nationale Française de Gastro-Entérologie

Introduction

Le Syndrome de l'Intestin Irritable (SII) est une **pathologie chronique invalidante**, caractérisée par des douleurs abdominales et troubles du transit répartis en 3 catégories¹ : SII avec Constipation prédominante (SII-C), SII avec Diarrhée prédominante (SII-D) et SII Mixte, alternant diarrhée et constipation (SII-M).

Cette maladie est **méconnue** alors qu'elle concerne près de 3 millions de personnes en France (soit 5 à 10% de la population)². **Aucun traitement curatif n'existe à ce jour.**

L'Association des Patients Souffrant du SII (APSSII) a été créée en 2010 pour rompre l'isolement des patients, en leur fournissant des informations fiables et des ressources utiles au quotidien. Elle est soutenue par de nombreux médecins et chercheurs.

Cet article présente les **témoignages de deux patients-experts atteints du SII** (témoin SII-C et témoin SII-D). Il a pour but de **démontrer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des souffrants** : symptômes et ressentis, prise en charge (diagnostic et traitements), qualité de vie et perception de la pathologie (société et professionnels de santé).

Ces témoignages sont étayés par des données scientifiques, et corroborés par l'avis d'un neuro-gastroentérologue spécialisé dans le SII.

I. Témoignages de souffrants du SII

1) Les symptômes et ressentis

Les témoignages démontrent un vécu des symptômes du SII particulièrement handicapant.

Témoin SII-C

Le SII-C chez le patient témoin se manifeste par **une évacuation irrégulière, douloureuse et incomplète des selles, des ballonnements et gaz quotidiens**. Les selles sont dures et morcelées (échelle de Bristol 1)³, parfois compactées (échelle de Bristol 2). Elles sont ponctuellement détrempées lors d'épisodes de « fausse diarrhée » (échelle de Bristol 6).

Ces symptômes s'accompagnent de douleurs abdominales chroniques et d'une **sensation de distension rectale permanente**. Le témoin rapporte également ces symptômes associés : fatigue chronique, crises hémorroïdaires, difficulté d'essuyage, irritations, saignements.

Par ailleurs, le témoin indique que son emploi du temps est régi par sa pathologie (organisation complexe). Cela réduit significativement le temps consacré à ses activités personnelles et à son sommeil.

Témoin SII-D

Vivre avec un SII-D diagnostiqué sévère, c'est **devoir subir des douleurs et des diarrhées quotidiennes** (échelle de Bristol 5-6) et **une crise tous les 3 jours environ** (échelle de Bristol 7). Concrètement, cela signifie organiser sa vie et son emploi du temps selon ses troubles du transit, qui se produisent jusqu'à 4 fois en temps dit « normal » et 8 en période de crise. C'est aussi devoir gérer des **urgences fécales**, à savoir trouver des toilettes en moins de 5 minutes, où que l'on soit, dans les transports, en entreprise, dans la rue, dans la nature, etc. Ces épisodes traumatisants induisent la peur de se faire dessus, la **laxophobie**.

Le témoin doit également subir ces symptômes : nausées, remontées acides, flatulences, éructations, faiblesse physique, hémorroïdes, irritations anales.

2) Le diagnostic

Les études scientifiques démontrent que le SII est **une maladie à diagnostic tardif**. Le **délai moyen** entre la manifestation des premiers symptômes et le diagnostic est de **3,4 ans**⁴ (7 années pour le témoin SII-C et 5,2 années pour le témoin SII-D). La tranche d'âge de diagnostic est évaluée entre 30 et 40 ans⁵ (39 ans pour le témoin SII-C et 34 ans pour le témoin SII-D).

Témoin SII-C

Le témoin souffre de constipation depuis son adolescence : occasionnelle, puis chronique depuis 2002 (22 ans), aggravée par un épisode de pyélonéphrite survenu à cet âge. Il a alors constaté l'augmentation des épisodes de constipation, devenus permanents à partir de 2012 (32 ans).

Cette même année, le témoin consulte un premier gastro-entérologue suite à une crise hémorroïdaire sévère. Le recours à une incision est nécessaire, mais la constipation n'est pas sérieusement traitée : **aucune préconisation hormis la prise de laxatifs.**

Cette absence de réponse amène le témoin à se documenter sur les traitements complémentaires. En parallèle, sur les conseils avisés d'une amie, le témoin consulte une gastro-entérologue sensibilisée au SII : le diagnostic est enfin établi en 2019 (à 39 ans). Le traitement médicamenteux est alors ajusté, pour régulation des crises.

Le témoin se voit également prescrire des examens complémentaires en 2021 (temps de transit colique, manométrie rectale, test respiratoire). Un anisme est détecté, sans qu'il soit établi à ce jour si le SII-C en est la cause ou la conséquence.

Témoin SII-D

Le témoin souffre de diarrhées depuis son enfance. Il a vécu plusieurs crises de diarrhée incontrôlable. Les épisodes de diarrhées se sont accentués en 2011. Le témoin a continué à gérer seul ce problème car on entend souvent qu'il est « normal d'avoir des maux de ventre ».

La situation devenant intenable en 2014, le témoin a consulté un gastroentérologue, qui lui a indiqué : « il s'agit très probablement du côlon irritable. Ce n'est pas une maladie grave car c'est dans votre tête, **il ne faut donc pas écouter les symptômes** ». Aucune réponse ne lui a été apportée par les autres gastroentérologues consultés. De surcroît, le témoin s'est mis à culpabiliser en pensant que tout cela était de son fait.

En 2016, un événement grave dans la vie du témoin lui a fait prendre conscience qu'il devait prendre soin de sa santé et **trouver des solutions par lui-même**. La découverte du livre du Professeur Sabaté⁶ fut un soulagement et la preuve pour le témoin que cette maladie est authentique et reconnue scientifiquement. Le diagnostic a ensuite été rapidement posé.

3) Les traitements

Aucun traitement curatif n'existe à ce jour.

Seul le soulagement des symptômes peut être envisagé et les solutions existantes sont souvent peu remboursées. Par conséquent, les patients doivent supporter des dépenses importantes, comme en témoignent les deux patients de cet article :

Dépenses annuelles en euros, non remboursées

	Témoin SII-C	Témoin SII-D
Dépense directe * = consultations, examens, médicaments	300	1 000
Traitements complémentaires	1 200	150
Alimentation spécifique	2 000	2 400
Total	3 500	3 550

* La dépense directe des souffrants est estimée à 756 euros par an, selon une étude scientifique⁷.

a. Médicaments

Témoin SII-C

Le traitement du témoin est basé sur la prise de laxatifs osmotiques par voie orale et de suppositoires à déglèvement gazeux. La prise de probiotiques n'a pas démontré d'effets notoires.

Témoin SII-D

Le seul médicament fonctionnant est le **Loperamide**, mais la posologie est limitée à 6 gélules par jour et il génère des flatulences, totalement incompatibles avec une qualité de vie satisfaisante.

Les antispasmodiques n'apportent qu'un effet limité sur les douleurs.

Enfin, un **probiotique** et un **traitement agissant sur la perméabilité associé avec un prébiotique** permettent de limiter l'intensité des crises.

b. Traitements complémentaires

Témoignage SII-C

Le témoin associe des **pratiques holistiques** pour mieux gérer les symptômes : naturopathie, hypnose, magnétisme, yoga. Ces pratiques sont **indispensables au soulagement**, mais celui-ci n'est durable que dans le cadre d'une pratique régulière. Cela représente un investissement en temps et financier important.

Le témoin s'intéresse également à l'aromathérapie, qui paraît réduire les ballonnements.

Témoignage SII-D

Suivre des séances collectives d'**autohypnose** et de **méditation** a aidé le témoin à calmer les douleurs, mais sans effet sur la fréquence et la consistance des selles.

c. Alimentation

L'alimentation occupe une place prépondérante dans la vie des souffrants. 73% des patients déclarent que l'alimentation a un rôle déclencheur et 93% estiment qu'elle aggrave les symptômes. Suivre un régime est considéré comme particulièrement difficile pour 87% des témoins interrogés⁸.

Témoignage SII-C

Le témoin estime que l'alimentation déclenche 70% de ses symptômes. Il adopte une **alimentation pauvre en FODMAPs**, régime complexe qui ne peut être suivi sans accompagnement. Cela n'exclut pas l'apparition de crises et de troubles alimentaires : pertes d'appétit et de poids, jeûne prolongé, peur de manger.

Témoignage SII-D

Le **régime sans résidu** est le **seul** fonctionnant pour gérer ses symptômes et ses crises, mais le suivre est particulièrement contraignant et frustrant car il est très restrictif.

Ce régime consiste à limiter les aliments qui augmentent le volume des selles et accélèrent le transit intestinal. Ainsi, le témoin ne consomme que des féculents, viandes et poissons maigres, sans matière grasse.

3) Impact sur la vie quotidienne

a. Vie professionnelle

Une étude scientifique⁹ démontre un impact significatif du SII sur la vie professionnelle pour 85% des souffrants, affectant leur productivité au travail. Une gêne est ressentie par 69% des patients interrogés, et 21,6% se sont vu prescrire un arrêt de travail d'une durée médiane de 5,5 jours.

Témoignage SII-C

Les douleurs chroniques entraînent une somnolence et une **baisse de la concentration**, impactant la qualité de travail. Le témoin a également tendance à **contenir ses gaz**, du fait de la promiscuité et du partage des toilettes. Cela **aggrave les douleurs et l'inconfort**. En période de crise sévère, le témoin se retrouve en incapacité d'aller travailler (estimation : 4 jours d'arrêts de travail annuels).

Témoignage SII-D

La diarrhée étant taboue, il faut **constamment cacher ses symptômes et conséquences** : aller à la selle jusqu'à 8 fois par jour, y rester longtemps, trouver des toilettes éloignées du bureau de ses collègues, retenir ses flatulences. Il faut aussi trouver des excuses pour expliquer ses nombreuses absences du bureau et des réunions.

Être **en déplacement** pendant plusieurs jours / semaines signifie vivre au quotidien avec ses collègues, subordonnés, supérieurs, du petit-déjeuner au dîner. **On ne peut pas gérer ses repas et ainsi, les troubles du transit sont redoublés.**

b. Vie sociale

L'altération de qualité de vie pour les souffrants du SII est jugée équivalente, voire supérieure dans certains domaines, à d'autres pathologies chroniques telles que maladie de Crohn, diabète insulino-requérant, insuffisance rénale au stade de dialyse¹⁰.

Témoignage SII-C

Le témoin fait face à une incompréhension liée à une méconnaissance de la maladie. L'entourage minimise les symptômes, jugés purement psychosomatiques. Le sujet reste tabou et entraîne un repli sur soi, ce qui ne favorise pas les nouvelles rencontres.

Le témoin doit également gérer la déception, car il est régulièrement dans l'obligation de décliner les invitations. Cela provoque des tensions et frustrations, et **le SII est en grande partie responsable de la restriction de son cercle social.**

Témoignage SII-D

Le témoin estime que **peu de personnes dans son entourage comprennent les implications du SII sur sa vie.** Ainsi, limiter ses activités à cause de besoins impérieux est souvent considéré comme un caprice ou des envies de rester à la maison.

Le témoin doit aussi justifier constamment son régime alimentaire et ses absences dues au SII. C'est pourquoi il a dû **restreindre ses relations sociales** en ne côtoyant quasiment que des souffrants du SII ou des personnes comprenant la réalité de la pathologie.

c. Vie affective

La vie affective et intime des souffrants du SII est significativement altérée.

Témoignage SII-C

Le témoin estime que sa maladie n'est pas compatible avec une démarche de rencontres amoureuses. Le SII impacte également le conjoint lorsqu'on est en couple : l'isolement et les frustrations sont imposés au foyer, et l'emploi du temps minuté ne laisse pas place à l'improvisation. Le témoin estime que **sa maladie est un frein au lâcher-prise** et à une vie sexuelle épanouie.

Témoignage SII-D

Lors de ses premiers symptômes du SII, puis lors de leur aggravation, le témoin était en couple de longue date et son conjoint a totalement compris les difficultés vécues au quotidien. Par contre, le témoin **ne sait pas aujourd'hui comment entamer une nouvelle vie affective avec des diarrhées et des flatulences quotidiennes.**

4) La perception de la maladie

Souvent considéré comme psychosomatique, le SII est pourtant « une authentique maladie digestive ». En effet, le stress n'est pas une cause, mais un facteur aggravant de la pathologie¹¹.

Témoignage SII-C

Le siège de la maladie reste un sujet honteux, dont la plupart des gens ne veulent pas entendre parler. Les patients restent majoritairement **stigmatisés**, au même titre que toute autre forme de handicap.

Le fait de « ne vivre que par et pour son ventre » altère considérablement la qualité de vie. Le témoin relate se sentir régulièrement diminué, dévalorisé, ce qui provoque des épisodes dépressifs.

De ces deux constats ressort **l'isolement des patients**, qui altère la confiance et l'estime de soi.

Témoignage SII-D

Il est rarement possible de parler des symptômes tabous du SII, sans susciter du dégoût ou de la moquerie. Très peu de personnes comprennent la réalité de la maladie et ses conséquences invalidantes. Bien que de nature optimiste, le témoin sent que son état psychologique est affecté par les nombreuses crises de diarrhée incontrôlable.

Le témoin **préférerait avoir une maladie psychosomatique** car il pourrait régler ce problème en x séances de psychothérapie. Mais, **tant de causes et de facteurs échappent totalement à sa volonté** qu'il se sent **impuissant** pour régler ce problème.

II. L'avis scientifique d'un neuro-gastroentérologue spécialisé dans le SII

Ces deux témoignages sur le quotidien de patients avec un SII illustrent parfaitement ce que vivent de nombreux malades du fait de leurs symptômes, avec des conséquences directes liées aux douleurs, aux troubles du transit et aux ballonnements. Ils ont également le mérite de montrer - ce qui est moins connu de la société mais aussi des professionnels de santé - un **impact important sur les relations avec les autres dans l'intimité comme dans le cercle du travail**, pouvant être source d'isolement et induire un état dépressif secondaire.

Ces témoignages montrent par ailleurs que des troubles du transit différents peuvent impacter la qualité de vie de manière tout aussi importante et **nécessitent des efforts permanents pour s'adapter à la maladie au quotidien**, pesant aussi sur les ressources financières des patients du fait d'une prise en charge très faible, voire inexistante, des différents traitements.

J'espère que la diffusion de cette parole courageuse des patients permettra un jour une meilleure connaissance de leur vécu par les professionnels de santé et la société, **pour une meilleure prise en charge et une reconnaissance de cette maladie**. Ce ne serait que justice au regard de l'impact du SII, équivalent à d'autres maladies qui font l'objet de beaucoup plus d'attention.

Conclusion

Les témoignages des souffrants du SII, les données scientifiques et l'avis d'un neuro-gastroentérologue démontrent **les carences dans la prise en charge du SII** : un diagnostic tardif, un manque d'écoute et de connaissance du SII par les praticiens de santé, et peu de traitements efficaces. Cela explique pourquoi de nombreux patients se sentent en « **errance de diagnostic** » et en « **errance thérapeutique** ».

Ce manque de connaissance et de reconnaissance du SII **amplifie l'isolement des patients**, dont la qualité de vie est déjà **fortement détériorée**. Il existe un écart de perception significatif entre le vécu de la maladie et sa représentation au sein de la société.

C'est pourquoi un **important travail d'information et de vulgarisation** est indispensable, à l'attention des professionnels de santé et du grand public.

Un des axes d'amélioration majeurs est également **la prise en charge médicale et financière**, qui passe par une reconnaissance du SII en tant que maladie invalidante à part entière. Ainsi, la formation du corps médical au SII devrait être systématique, la recherche est à renforcer et le remboursement de certains traitements et soins doit être envisagé.

Il est temps pour les malades de se sentir entourés, aidés, conseillés, et accompagnés dans le cadre d'un véritable parcours de soins.

Remerciements

Les auteurs remercient vivement les contributrices, qui ont aidé à la rédaction, la relecture et la traduction de l'article :

- Patricia Renoul, Présidente de l'APSSII (Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable)
- Anne Blanchard, Chargée de vie associative, APSSII
- Kathryn Henson, Traductrice

Références

- ¹ Mearin F, Lacy BE, Chang L, Chey WD, Lembo AJ, Simren M, et al. Bowel disorders. *Gastroenterology*. 2016. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.02.031>
- ² Dapoigny M. Irritable bowel syndrome: epidemiology/economic burden. *Gastroenterol Clin Biol*, 2009. [https://doi.org/10.1016/S0399-8320\(09\)71519-2](https://doi.org/10.1016/S0399-8320(09)71519-2)
- ³ Heaton KW, Lewis SJ. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 1997. DOI: <https://doi.org/10.3109/00365529709011203>
- ⁴ Sabaté JM, Ducrotté P, Piche T, Zerbib F, Dapoigny M, Bruley des Varannes S, Bonaz, Mion F, Iglicki F, Denhez D, Façon S, Gourcerol G, Jouët P. Expectations of IBS patients concerning disease and healthcare providers: Results of a prospective survey among members of a French patients' association. *Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology*. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.clinre.2020.02.014>
- ⁵ Société Nationale Française de Gastro-Entérologie. 2022. <https://www.snfge.org/content/syndrome-de-lintestin-irritable-sii>
- ⁶ Sabaté JM. *Intestin irritable, les raisons de la colère*. Larousse. 2016
- ⁷ Brun-Strang C, Dapoigny M, Lafuma A, Wainsten JP, Fagnani F. Irritable bowel syndrome in France: quality of life, medical management, and costs: the Encoli study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2007. DOI : <https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e3282f1621b>
- ⁸ Sabaté JM. Résultats de l'étude sur l'alimentation. Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable. 2017.
- ⁹ Sabaté JM. Résultats de l'étude sur vie scolaire et professionnelle. Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable. 2019.
- ¹⁰ Gralnek IM, Hays RD, Kilbourne A, Naliboff B, Mayer EA. The impact of irritable bowel syndrome on health-related quality of life. *Gastroenterology*. 2000. DOI : <https://doi.org/10.1053/gast.2000.16484>
- ¹¹ Joubert H, Jouët P, Faroux R. Société Nationale Française de Gastro-Entérologie. 2018. <https://www.snfge.org/content/syndrome-de-lintestin-irritable-sii#:~:text=Le%20syndrome%20de%20l'intestin.sur%20la%20qualit%C3%A9%20de%20vie>.