

INTRODUCTION / OBJECTIFS : Beaucoup de programmes d'Education thérapeutique (ETP) chez les patients stomisés sont consacrés à l'apprentissage des techniques d'utilisation des Dispositifs médicaux (DM). L'impact psychosocial des stomies est peu abordé, bien qu'il s'agisse d'une préoccupation centrale. Nous avons créé un atelier d'ETP sur le thème : « l'intimité et les relations avec les proches, chez les patients stomisés urinaires ou digestifs ».

METHODES : élaboration de l'atelier pédagogique

Création d'un groupe de travail comprenant **1 pharmacienne + 2 infirmières + 1 infirmière stomathérapeute**

- Objectif pédagogique fixé pour cet atelier : être capable de maintenir ou restaurer des relations dans le cercle intime
- Réflexion pluriprofessionnelle autour de chaque aspect pratique

Sujets abordés : situations d'intimité

- **Avec qui ?** Partenaire, enfants/petits enfants, amis, famille
- **Liées à quoi ?** Odeurs, bruits, vision, perte de confiance en soi

Environnement à créer lors de l'atelier

- **Intime, climat de confiance :** 3-6 personnes, sans les conjoints, décor ++
- **Adapté aux patients stomisés :** à proximité des toilettes
- **Favorisant les échanges :** table ronde, absence de jugement

Organisation

1h30 max

Outils pédagogiques

- **Soignants-éducateurs :** au milieu des participants, favorisent les échanges, utilisent l'écoute active, les reformulations, les questions ouvertes
- **Utilisation d'outils** adaptés à chaque étape
- Permettre au **groupe** de trouver des solutions aux difficultés exposées dans les scénarios
- **Vidéo témoignage patient :** « brise glace »
- **7 roses (origami) – scénario** sur chaque fleur dépliée
- **1 rose vierge**
- **Brochure** « trucs et astuces, mes préférences à moi »
- **Carnets de pensée**

RESULTATS : déroulement de l'atelier et outils utilisés

Vidéo témoignage patient

1 « brise-glace »

2

Un participant prend 1 rose, la déplie et lit le **scénario** inscrit, qui implique 2 personnages fictifs : Rose et Ross

Objectif : trouver des solutions à des difficultés survenant chez d'autres personnes, sans se mettre « à nu », pour pouvoir ensuite trouver ses propres solutions



Rose en origami

Les flatulences de la poche de Rose la freinent dans certains moments privilégiés avec ses proches, son petit-fils l'appelle « Mamie Prout ». Que lui proposez-vous ?

Exemple de scénario

X 7

3 Discussions en groupe

4

Un participant ou un soignant éducateur prend la rose vierge, et propose un scénario

5

Discussions en groupe

6

Synthèse par les participants et distribution d'outils à emporter chez soi

Je me demande...

Comment continuer à faire des activités « qui bougent » ?

Comment.....

Où trouver les références citées :

<https://www.coloplast.fr/produits/appareillages-stomies/stomie-coloplast>

<http://www.micropurfrance.com/>

<http://www.fib.fr/les-produits/>

<http://www.stomie.ca/fr/produits/stomie/fabrication-b-brian/>

Pour toute question ou autres informations :

Vous pouvez consulter une infirmière stomathérapeute, agréée de l'Association française d'entérostomie

http://www.afes.asso.fr/IMG/Charte_afes.pdf

Guide réalisé par Anne-Cécile TRIVIDIC, Florence CAZE, Charlotte SEBILLE

Trucs et astuces Mes préférences...à moi



La stomie ne fait pas l'habit : s'habiller selon ses goûts

Sous-vêtements sexy

Couvre-poche dentelle 94 x 12 € | Jupon dentelle unie 35 € | Centre-poche + jupon dentelle 34 €

Habits du quotidien

Il existe des vêtements spécialisés en vente sur des sites Internet spécifiques.

Si ma ceinture passe sur ma stomie, il est préférable d'opter pour :

- des bretelles,
- des pantalons taille basse,
- des pantalons de grossesse → bon maintien de l'épauillage + confort vestimentaire.

À la piscine

Ceinture de bain pour stomie = 24 € | Ceinture de bain pour stomie = 24 € | Ceinture de bain pour stomie = 24 €

Je suis gênée par...

Les odeurs

Des neutralisateurs d'odeurs, une fois mis dans la poche, permettent d'absorber les odeurs.

Ex : « Trio Diamond » (laboratoire CONVATEC) : env. 38 à 52 € la boîte de 100 sachets.

Les bruits

Il existe, contre les nuisances auditives :

- liées à la matière plastique, des poches plus silencieuses, comme les poches "Quiet Wear" (laboratoire HOLLISTER).
- liées au bruit des gaz/fatulence, le "collet silencieux" qui est une coupe que l'on place sur la poche pour atténuer les bruits.
- liées aux bruits liquides chez les gens stomisés, des gélifiants (limite le risque de fuites).

Les gaz

Les Double filters (laboratoire BBAUN) absorbent les gaz contenus dans la poche.

Le risque de fuites ?

Pour les personnes ayant une colostomie, il existe des obturateurs.

Ex : « Altern obturateur (laboratoire CONVATEC)

Je choisis ma (mes) poche(s)

Afin de simplifier mon quotidien, il existe des :

- Poches vidables
- Mini-poches (jusqu'à 100mL)
- Poches imperméables
- Poches avec valve

SenoraPro 1 poche vidable (COLoplast) - 80€

Coloplast Mini poche 2 pièces

Des laboratoires proposent l'envoi d'échantillons gratuits, comme COLoplast.

Carnet de pensées

Objectif : inscrire au quotidien les expériences personnelles vécues du fait de la stomie (positives et négatives), et les solutions trouvées



DISCUSSION / CONCLUSION

Aborder en groupe des problèmes intimes liés à la stomie est un défi pour les soignants-éducateurs et pour les patients. Les outils éducatifs développés dans le cadre de notre travail aident à faire tomber les tabous et favoriser la confiance au sein du groupe. Il serait maintenant enrichissant de disposer d'un patient-expert afin d'améliorer encore leur pertinence.