



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.  
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

## **Sur le chemin de l'acceptation : L'accompagnement infirmier auprès de patients porteurs de stomie digestive**



Formateur référent mémoire : MASSON Erwan

CHEVANCE Lénaïg  
Formation infirmière  
Promotion 2018-2021  
Le 10 Mai 2021



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE  
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS  
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**

Pôle formation-certification-métier

## **Diplôme d'Etat d'Infirmier(ère)**

### **Travaux de fin d'études :**

Sur le chemin de l'acceptation : L'accompagnement infirmier auprès de patients porteurs de stomie digestive

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Infirmier(ère) est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.***

***Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.***

***Le 10 mai 2021***

***Identité et signature de l'étudiant : CHEVANCE Lénaïg***

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1<sup>er</sup> : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

## **Remerciements**

Je tenais tout d'abord à remercier Erwan MASSON, mon référent de mémoire, qui m'a suivi pendant mon année de prépa aux concours infirmiers ainsi que pendant ces trois années de formation.

Je souhaiterai également remercier l'ensemble des formateurs de l'IFSI pour toutes les connaissances qu'ils m'ont apporté durant cette formation, ainsi que leurs enseignements. Je remercie Didier MERCIER, mon référent pédagogique, pour son écoute et sa disponibilité.

Je remercie mes proches; et Julie, pour son soutien et son amitié.

Pour finir, je remercie mes camarades de la promotion 2018-2021 pour avoir passé ces trois ans ensemble, avec toujours beaucoup d'entraide.

## Sommaire

Introduction .....	1
1. De la situation clinique aux questionnements professionnels .....	2
1.1 Description de la situation d'appel.....	2
1.2 Analyse et questionnements.....	3
1.3 La question de départ .....	3
2. Le cadre conceptuel .....	4
2.1 Le patient stomisé .....	4
2.1.1 Les stomies digestives .....	4
2.1.2 La colostomie .....	4
2.1.3 Epidémiologie.....	5
2.2 Modifications de l'image corporelle.....	5
2.2.1 Notions de schéma corporel et image corporelle .....	5
2.2.2 Les répercussions sur le patient stomisé et la qualité de vie .....	6
2.2.3 L'estime de soi .....	7
2.3 L'acceptation.....	7
2.3.1 Les étapes du deuil.....	7
2.3.2 Le processus d'adaptation .....	9
2.4 L'accompagnement infirmier.....	9
2.4.1 Qu'est-ce que l'accompagnement ? .....	9
2.4.2 La relation d'aide .....	10
2.4.3 Le rôle infirmier .....	11
2.4.4 La stomathérapie.....	12
2.5 Conclusion .....	13
3. Exploration empirique.....	14
3.1 Dispositif méthodologique .....	14
3.2 Analyse descriptive.....	14
3.2.1 La question des différents changements.....	14
3.2.2 Les différentes réactions du patient face à sa stomie .....	15
3.2.3 La définition de l'image corporelle, selon les IDE.....	15
3.2.4 Des situations d'acceptation et de non-acceptation .....	16
3.2.5 Le positionnement de l'IDE .....	16
3.2.6 Les ressources pour les patients.....	17
4. La discussion.....	18
4.1 La notion d'image corporelle .....	18
4.2 Les différents changements opérés et leurs répercussions.....	19
4.3 La notion de regard .....	20

4.4 La notion de temps.....	21
4.5 Le processus d'acceptation.....	23
4.6 L'accompagnement IDE et les ressources.....	23
Conclusion.....	26
Bibliographie.....	27
Les annexes.....	29

## Citations

***“Quand la vérité et le bonheur sont l’horizon, l’accompagnement est le chemin”***

(G. Le Bouëdec et L. Pasquier, 2001)

***“L’accompagnement nécessite la prise en compte intégrale de la personne, c’est-à-dire dans toutes  
ses dimensions”***

(G. Le Bouëdec et L. Pasquier, 2001)

## Introduction

Étudiante à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), du CHU de Rennes, je présente ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI), dans le cadre de la validation de mon Diplôme d'Etat. Pour ce travail, j'ai choisi d'aborder un thème qui m'a posé question lors de différents stages. Il s'agit de l'accompagnement infirmier auprès de personnes porteuses de stomie.

En effet, cet attrait pour ce thème a fait suite après deux stages. Le premier, réalisé en service de chirurgie hépato-biliaire et digestive. Le second, en service de rééducation et réadaptation digestive et nutritionnelle. Au cours de ces stages, j'ai été amenée à être confrontée à de nombreuses situations liées à des perturbations de l'image corporelle causées par des stomies. En choisissant de développer ce sujet, je souhaiterai approfondir mes connaissances sur cette prise en charge et par la suite, améliorer ma pratique professionnelle.

Afin de traiter ce sujet, j'effectuerai, dans un premier temps, la description de ma situation d'appel, ainsi que son analyse, à travers laquelle se sont dégagées plusieurs interrogations. A la suite de ce cheminement, j'énoncerai donc ma question de départ.

Dans un second temps, à partir de mes recherches et de mes lectures, je réaliserai un cadre conceptuel développé et argumenté. J'y développerai des notions telles que le processus de deuil, l'acceptation, l'accompagnement.

Dans un troisième temps, après avoir été à la rencontre d'infirmiers sur le terrain, j'analyserai les entretiens recueillis. Pour finir, ce mémoire me conduira à une discussion sur ma réflexion personnelle, afin d'ouvrir ma question de départ à d'avantages de recherches.

# 1. De la situation clinique aux questionnements professionnels

## 1.1 Description de la situation d'appel

Je suis étudiante infirmière en troisième année, en stage dans un service de Réadaptation Digestive et Nutritionnelle.

Mme G., âgée de 65 ans, est arrivée dans le service pour dénutrition et fistule grelique dans le cadre d'une AAP (Amputation Abdomino-Périnéale) avec colpectomie dans les suites d'un cancer anal. Elle est déjà porteuse d'une urostomie définitive depuis 2018, dû à un cancer de la vessie avec complications. Une cystostomie de Bricker avait été réalisée. À son arrivée, Mme G. explique qu'elle n'est pas autonome sur les soins de son urostomie. En effet, à domicile, c'est son mari qui s'occupe de changer la poche. Elle se charge cependant de la vider, ce qu'elle a mis longtemps à réussir à faire. Physiquement, la patiente est totalement apte à réaliser ses soins elle-même. Elle nous explique que ce n'est pas une question de volonté, mais une question d'acceptation. Elle n'a jamais réussi à accepter cette stomie. De plus, sa colostomie récente a été un coût dur pour elle, qui se voit encore moins, aujourd'hui, pouvoir accepter cette nouvelle image corporelle. Mme G. est consciente d'être indépendante de son mari et en parle régulièrement. Avec du recul, elle regrette de n'avoir pas été autonome avec sa première stomie et souhaiterait faire « machine arrière ». En effet, malgré que les IDE souhaitaient lui expliquer et l'éduquer sur ses soins, Mme G. a toujours été dans le refus, ne s'en sentant pas capable.

Depuis la pose de la colostomie en août dernier, Mme G. se demande comment elle va pouvoir l'accepter et devenir autonome avec ses deux stomies définitives. Elle se sent préoccupée à savoir comment son mari va pouvoir gérer ses deux stomies.

Dans la vie de tous les jours, Mme G. est une personne très dynamique, grand-mère de trois petits-enfants dont elle s'occupe beaucoup. Avec son urostomie, elle arrivait tout de même à gérer puisque sa poche ne fuyait jamais. Cependant, avec la colostomie, elle a beaucoup plus de craintes. Ce qui lui fait peur, dit-elle, ce sont les bruits et les fuites, notamment lors de repas de famille. De plus, mise à part son mari, elle n'a jamais souhaité montrer ses stomies à des proches. C'est pourquoi, elle pense sans cesse à son retour à domicile avec ses stomies, et le redoute. La peur d'être seule face à une poche qui fuit notamment.

La visite de la stomathérapeute lui a été proposée lors de sa première hospitalisation, chose qu'elle a refusé plusieurs fois. La stomathérapeute de notre service a rendu visite à Mme G. afin de lui proposer de commencer l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) pour ses stomies, mais Mme G. reste perplexe et dit ne pas se sentir encore prête.

Un jour, dans la matinée, Mme G. sonne, je vais donc dans sa chambre. Je la retrouve en pleur allongé dans son lit, avec sa colostomie qui avait fuit. Ne sachant gérer la situation seule et quoi faire, Mme G. se senti totalement démuni. Je la rassure comme je peux, en lui expliquant que je vais m'occuper de nettoyer et changer sa poche. Au retrait de sa poche, Mme G. exprime du dégoût et dit trouver ça « moche » sur son ventre. A ce moment-là, elle réalise à quel point son autonomie est importante. De plus, elle comprend qu'avant d'être autonome pour changer ses poches, elle a besoin, selon elle, de s'accepter avec cette nouvelle image corporelle.

## 1.2 Analyse et questionnements

Cette situation m'ayant beaucoup interpellée. Différents questionnements sont apparus :

- A t-elle peur du regard des autres ?
- Qu'est-ce qui la rebute face aux soins de stomies ?
- Mme G. a -t-elle été assez informée sur sa colostomie ?
- A-t-elle déjà essayé de changer une poche ?
- Comment a-t-elle vécu l'annonce de cette deuxième stomie?
- Comment se voit-elle physiquement ?
- Quelle image avait-elle de son corps avant ses stomies ?
- Quelle prise en charge a t-elle eu lors de sa première hospitalisation ?
- Pourquoi n'arrive-t-elle pas à accepter sa stomie ?
- Comment favoriser l'acceptation de sa nouvelle image corporelle ?
- Comment l'IDE peut-elle aider la patiente sur le chemin de l'acceptation ?

## 1.3 La question de départ

C'est ainsi que ces questionnements m'ont amené à la question de départ suivante :

**“Chez un patient porteur de stomie, en quoi l'accompagnement de l'IDE peut-il influencer l'acceptation des modifications de l'image corporelle ?”**

## 2. Le cadre conceptuel

### 2.1 Le patient stomisé

#### 2.1.1 Les stomies digestives

L'Association des Stomisés de Bretagne Occidentale (ASBO) explique que le terme *stomie* vient du grec "stoma" qui signifie "bouche". Un patient stomisé est une personne ayant subi un "abouchement sur la peau de l'abdomen, soit de l'intestin, soit des uretères". Le but étant d'assurer "l'évacuation des selles et des urines". La stomie est donc une communication artificielle réalisée au cours d'une intervention chirurgicale. Elles sont principalement réalisées dans le cadre de cancers colorectaux mais également de MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin). Il existe quatre sortes de stomies digestives : la colostomie, l'iléostomie, la gastrostomie et la jéjunostomie. Parmi ces différents types de stomies digestives, la plus répandue reste la colostomie.

#### 2.1.2 La colostomie

L'Association des Stomisés de Haute Bretagne (ASHB) définit la colostomie d'un "abouchement du gros intestin, c'est-à-dire du côlon, à la peau du ventre en cas d'occlusion ou de résection du rectum emportant l'anus ou son sphincter". Elle est généralement réalisée sur le côté gauche de l'abdomen, mais peut également être transverse ou à droite. En fonction de sa localisation sur le côlon, les selles seront variables. Sur une colostomie gauche, les selles sont moulées, avec une évacuation intermittente. A contrario, une colostomie droite donnera des selles semi-liquides avec une évacuation abondante.

Dans l'ouvrage « L'IDE stomathérapeute », Kraemer, A et al. (1997) nous apprennent que le cancer colo-rectal est très répandu "dans les pays occidentaux à haut niveau de vie" (page 54) notamment à cause des habitudes nutritionnelles avec beaucoup d'aliments riches en hydrates de carbone tels que le riz, le pain, les pâtes, les légumes et les fruits. En modifiant le volume et la consistance du bol fécal, cela est à l'origine de cette forte fréquence de cancers. Il est important de souligner que le mode de vie est un facteur de risque, mais qu'il existe également la génétique. Une prédisposition génétique peut donc être à l'origine d'un cancer colo-rectal.

Les colostomies sont mises en place dans différentes circonstances. Elles peuvent être curatives, palliatives ou provisoires. La chirurgie curative est utilisée principalement lors de cancers du bas-rectum, où une amputation abdomino-périnéale du rectum est alors nécessaire. Réalisée dans un but curatif, cette chirurgie permet « des survies à 5 ans de l'ordre de 70% si le cancer n'a pas franchi la séreuse intestinale, de 50% si la tumeur franchit toutes les tuniques de l'intestin et de 40%

en cas de métastases ganglionnaires » (Kraemer, A et al., 1997, page 63). La stomie sera donc dans ce cas, permanente. Dans un but palliatif, la chirurgie est utilisée afin de « dériver les matières en amont de l'obstacle néoplasique en laissant la tumeur en place » (Kraemer, A et al., 1997, page 81), notamment dans ces situations de cancers occlusifs très évolués. Enfin, une colostomie temporaire dans des circonstances de cancer colo-rectal. En effet, lorsque la tumeur est perforée ou abcédée, il peut y avoir un risque de faire directement une anastomose. Lorsque celle-ci est provisoire, un rétablissement de continuité peut être envisagé dans un délai variable, souvent quatre à six mois.

### 2.1.3 Epidémiologie

Dans l'article « L'infirmière face à un patient porteur de stomie », écrit par Danièle Chaumier (2014), infirmière stomathérapeute, on dénombrait environ 80 000 personnes porteuses de stomie en France en 2014.

Le 21 février 2012, a eu lieu une commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et technologiques de santé (CNEDiMTS) par la Haute Autorité de Santé. Celle-ci a été réalisée sur les sets d'appareillages pour stomies digestives. Il est notamment expliqué que 50% des stomies digestives sont faites à cause d'un cancer : 26,3% sont représentées par le cancer du rectum; 12% pour le cancer du côlon ou du sigmoïde. La majorité des stomies sont temporaires, cependant on en dénombre près de 35,6% qui sont définitives. Leur prise en charge n'est donc pas à négliger.

Parmi les cancers les plus développés, le cancer colo-rectal se place en deuxième position après le cancer bronchique chez l'homme et le cancer du sein et de l'utérus chez la femme. C'est ainsi que le risque éventuel de développer un cancer colo-rectal dans une population est évalué à environ 3%.

## 2.2 Modifications de l'image corporelle

### 2.2.1 Notions de schéma corporel et image corporelle

Le schéma corporel est une "représentation non consciente du corps, qui permet un ajustement automatique de nos mouvements à notre environnement spatial" (Coslett, 1998, cité par C. Morin, 2013). En effet, le fonctionnement de ce dispositif n'est pas fait de façon volontaire, mais automatique. On y voit plutôt les aspects neurologiques du corps, avec un caractère anonyme. C'est en 1902 que Pierre Bonnier, neurologue, psychiatre et otologue français, opte pour le terme de "schéma".

“L’image du corps humain, c’est l’image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre propre corps nous apparaît à nous-mêmes” (Paul Schilder, 1980, cité par C. Morin, 2013). Elle représente la conscience que chacun a de sa propre image. Elle est l’objet d’une “intentionnalité réflexive” (Gallagher, 2006, cité par C. Morin, 2013).

L’altération de l’image corporelle, est donc un changement considérable pour le corps et le malade, qu’elle soit visible ou non. Pour L. Bruyninx (2008, cité par C. Morin, 2013) “la suite de modifications importantes induites tant sur le plan physique qu’au niveau psychologique par le fait d’être porteur d’une stomie, l’image corporelle du patient lui-même est atteinte, mais aussi celle du partenaire au sein du couple”. Ainsi, nombreuses peuvent être les répercussions sur le patient et son entourage.

### 2.2.2 Les répercussions sur le patient stomisé et la qualité de vie

Les personnes porteuses de stomie s’empêchent parfois d’avoir une vie sociale, se sentent à l’écart de leur famille. Ses répercussions sont notamment causées par la gêne que peut engendrer une stomie : bruits, gaz, vidange, odeurs. Dans le livre “L’infirmière stomathérapeute”, la stomie est décrite comme une “tare sociale et une infirmité physique” (Kraemer, A et al., 1997, page 115) par le grand public et les patients eux-mêmes. A contrario, de nombreuses interventions chirurgicales qui laissent des cicatrices, la stomie, elle, a ce caractère permanent et présent.

La colostomie crée des répercussions à la fois physiques mais également psychologiques. En effet, Mave Salter (1992) explique qu’elle “sape l’image corporelle que les gens en bonne santé ont généralement d’eux-mêmes” (page 253). L’emplacement de cette stomie rappelle sans cesse leur cancer pour certains et le caractère permanent. De plus, elle peut provoquer des bruits, des gaz, des selles en public ainsi que dans des moments intimes. Elle peut donc devenir envahissante dans la vie quotidienne d’une personne stomisée.

D’un point de vue social, la colostomie à elle seule peut altérer la vie et les échanges sociaux qu’a une personne. Les complications qu’entraînent une stomie poussent la personne à s’isoler. “Les malades porteurs d’une stomie peuvent souvent se sentir mis à l’écart par la famille, la société ou les employeurs” (Mave Salter, 1992, page 256). L’image de leurs corps est formellement altérée par ces fuites de matières fécales et le besoin de porter une poche en permanence. Lorsqu’un patient voit sa stomie pour la première fois, sa réaction naturelle retranscrit le dégoût, la répugnance ainsi que de la honte.

### 2.2.3 L'estime de soi

La mise en place d'une colostomie peut effondrer l'estime de soi du malade. Étant au début dépendant vis-à-vis de ses soins, il se sentira rapidement infantilisé. Selon Christine Paillard (2015), l'estime de soi se définit comme "la valeur qu'une personne s'accorde à elle-même par rapport à ses capacités personnelles et à l'opinion que les autres lui renvoient sur elle". On peut ajouter que c'est "un sentiment résultant de la comparaison entre ce que l'on est, ce que l'on croit être (concept de soi) et ce que l'on aimerait ou pourrait être (idéal du moi)" (Carpenito, 1995, cité dans C. Paillard, 2015)

Ces modifications de l'image corporelle arrivent de façon brutale dans la vie de ces personnes. L'acceptation de ces changements en est un long chemin.

## 2.3 L'acceptation

### 2.3.1 Les étapes du deuil

Lors d'une annonce d'une pose de colostomie, pour les patients concernés, nombreuses sont les conséquences qui sont à la fois physiques mais aussi psychologiques. Il faut notamment faire le deuil de son ancien corps, celui faisant partie des corps dans la norme et en bonne santé. La personne, nouvellement stomisée, doit apprendre à faire le deuil de sa santé antérieure ainsi que de l'intégrité de son image corporelle. L'acceptation de cette modification de son image est parfois longue et nécessite de passer par différentes étapes, celles du deuil de son ancien corps.

Dans son livre "Sur le chagrin et le deuil", Elisabeth Kübler-Ross (2011) nous décrit ces différentes étapes qui composent le deuil. Celui-ci est constitué de 5 étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et pour finir, l'acceptation. Il est important de noter que chaque personne ayant vécu un deuil ne passe pas forcément par chacune de ces étapes et qu'elles peuvent également apparaître dans un ordre différent. Les personnes concernées ne traversent pas ces étapes selon une chronologie linéaire. Il peut même parfois y avoir des retours en arrière. Chacun vit son deuil à sa façon.

Tout d'abord : le déni. La patiente stomisée est alors dans le refus de croire à la réalité et doit prendre conscience du caractère irrévocable de sa stomie définitive. Il "s'apparente à de l'incrédulité, au refus de croire à la réalité d'un mal incurable" (E. Kübler-Ross, 2011, page 26). Le déni peut se

traduire comme un "mode de défense qui consiste pour un sujet à refuser de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante" (C. Paillard, 2015).

Vient ensuite la colère. La patiente sera furieuse, énervée de ne pas avoir pu parfois anticiper cette situation. Ce sentiment de colère crée beaucoup de rancune, envers soi-même et également envers le corps médical. Elle ressentira le besoin de se révolter contre cette intervention chirurgicale "pas méritée, ni souhaitée" (E. Kübler-Ross, 2011, page 31). Cependant, cette phase est une réaction naturelle et indispensable dans le processus de deuil de la perte de son ancienne image corporelle.

La troisième étape du deuil est le marchandage. A ce moment, la patiente aura comme souhait que sa vie redevienne comme avant, avec cette envie de remonter le temps. Le marchandage se distingue principalement par le sentiment de culpabilité. Les patients se posent alors la question de ce qu'ils auraient pu faire de plus pour éviter l'acte chirurgical qui mènera à une stomie. Le marchandage est essentiel et correspond à une phase de transition permettant de commencer à s'adapter à la situation. La patiente commence alors à prendre conscience de l'altération de son image corporelle. En effet, cette étape porte davantage sur le futur. L'esprit de la patiente va peu à peu atténuer les événements situés dans le passé et construire le futur en s'imaginant celui-ci. Elisabeth Kübler-Ross (2011) parle alors que «l'esprit altère les événements passés et bâtit des hypothèses virtuelles» (page 41). Malgré cela, les pensées de la patiente s'orientent sur la réalité : celle du changement de son image corporelle et son côté irréversible.

C'est ainsi qu'apparaît la dépression. Il s'agit sans aucun doute de l'étape la plus difficile à vivre pour les patients. Revenue à la réalité, la patiente est alors dans une prise de conscience qui la plonge dans un profond anéantissement. Cette phase de dépression n'est pas pour autant interprétée comme un trouble mental. Ce sentiment reste approprié à la situation compliquée que vit la patiente. Étant normal d'être triste, il est donc important de laisser la patiente faire son deuil comme il se doit, et de l'accompagner dans cette étape qu'est la dépression.

Pour finir, il y a l'acceptation. Elle ne signifie pas réellement que la patiente s'accommode de la disparition de son ancienne image corporelle. La patiente accepte que celle-ci se soit altérée, et que cette image représente désormais sa nouvelle norme avec laquelle elle doit vivre. A ce stade, les personnes porteuses de stomie prennent petit à petit conscience des causes de celle-ci. C'est grâce à cette prise de conscience de la réalité qu'ils vont pouvoir commencer à vivre avec. L'acceptation est souvent un processus long et difficile pour les personnes concernées, mais l'objectif final est d'accepter la nouvelle relation que l'on doit avoir avec son propre corps. Il faut admettre ce qu'il s'est passé. Pour cela, chaque patient avance progressivement, à son rythme, fréquemment sur plusieurs

années. E. Kübler-Ross (2011) dit : “Trouver l’acceptation, c’est parfois tout simplement passer davantage de bonnes journées que de mauvaises” (page 50).

### 2.3.2 Le processus d’adaptation

On peut ajouter que Donavon et Pierce (1976, cités par M. Salter, 1992) identifient trois étapes lors du processus d’adaptation à une nouvelle image corporelle :

D’abord, changement dans l’échelle des valeurs de l’individu, de sorte que les caractéristiques physiques deviennent moins importantes. Ensuite, limitation des effets du handicap, qui ne doivent pas empiéter sur des régions indemnes du corps ou sur des comportements qui n’ont aucun rapport avec lui. Enfin, le facteur physique ou la fonction altérée doivent être considérés comme un atout.

Costello (1974, cité par M. Salter, 1992) parle, lui, de cinq phases auquel fait face “les malades ayant vécu des altérations de l’image corporelle à la suite d’une intervention chirurgicale” (page 14) :

- 1- Il faut donner au malade le temps d’accepter l’apparence de la plaie opératoire.
- 2- Il doit la toucher et l’explorer.
- 3- Il doit accepter la nécessité d’apprendre à se prodiguer des soins.
- 4- Il faut qu’il devienne indépendant et qu’il acquière la maîtrise des soins quotidiens.
- 5- Il doit reconstruire une nouvelle image de son corps et si possible adapter son style de vie.

Afin d’accomplir ces différentes phases et s’autonomiser, l’accompagnement du patient est une étape essentielle à l’acceptation.

## 2.4 L’accompagnement infirmier

### 2.4.1 Qu’est-ce que l’accompagnement ?

Aujourd’hui, l’accompagnement se caractérise par une prise en charge globale d’un individu, c’est-à-dire dans toutes ses dimensions, qu’elles soient physiques ou psychologiques.

Dans le livre « L'accompagnement en éducation et formation : un projet impossible ? », les auteurs se posent des questions telles que : « Que faut-il faire au juste lors d'un accompagnement ? Dans quel contexte celui-ci est-il approprié ? Quelle position prendre ? » (A. Du Crest et al., 2011). Il est important de comprendre que cet accompagnement a pour but de faire disparaître une certaine souffrance psychique de la personne, et ainsi lui permettre d'atteindre une autonomisation et une socialisation. C'est pourquoi l'accompagnement infirmier, lors d'une situation de patient porteur de stomie, est indispensable au bien-être de ce dernier.

D'après le glossaire n°3 de la Terminologie des soins infirmiers (1993, Ministère de la Santé, cité dans C. Paillard, 2015) :

“L'accompagnement est une démarche de soutien thérapeutique fondée sur la relation soignant-soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social.[...] Il se caractérise par l'investissement d'un individu mobilisant des ressources vers des individus en besoin ou en état d'apprenant. [...] L'accompagnement est intégré dans les projets de soins mais également dans le cadre de la continuité des soins, de l'éducation thérapeutique.”

Selon Mave Salter (1992), le changement d'image corporelle est indispensable à prendre en compte lors de la création de plans de soins des patients. De plus, ce sujet prend dorénavant de plus en plus de place dans les soins infirmiers.

#### 2.4.2 La relation d'aide

Au cours de son hospitalisation, le patient est dans un environnement qui le protège, loin des regards de la société. Le retour à domicile est plus que souvent appréhendé, de peur de la réaction de ses proches, de sa famille, de son cercle social. Le rôle de l'infirmier est donc de favoriser au maximum le retour du patient chez lui dans les meilleures conditions.

“Les soins et l'affectation du partenaire jouent un rôle important dans la réinsertion du malade” (Mave Salter, 1992, page 273). L'IDE doit rester authentique auprès de la personne porteuse de stomie. C'est pourquoi « discuter librement du sujet crée une compréhension qui, on l'espère, mènera à l'acceptation » (Mave Salter, 1992, page 262).

« Les porteurs de stomie et leur famille ont besoin de solutions pour résoudre leurs problèmes complexes, et si les membres des professions de santé ne peuvent fournir les bonnes réponses, ils doivent chercher à prodiguer le soutien dont ont besoin ces malades »(Mave Salter, 1992, page 264).

Enfin, « Le soutien à la famille est encore un paramètre important, et le personnel hospitalier comme les IDE de ville doivent travailler ensemble pour assurer la continuité de la prise en charge »(Mave Salter, 1992, page 265).

L'IDE doit adapter sa prise en soin de manière personnalisée en fonction du patient. Chaque patient étant différent, il est important qu'elle le considère comme un "individu ayant des besoins physiques, émotionnels, spirituels, sexuels et sociaux" différents (Mave Salter, 1992, page 266).

S'adapter à chaque patient passe aussi par les informations données en prenant en compte les capacités et la volonté du patient à les accepter et les assimiler. Avant toute chose, il est donc nécessaire d'évaluer la situation, laisser le patient exprimer ses sentiments et établir des interventions appropriées. Les IDE cherchent à améliorer la qualité de vie du patient dans un but d'autonomisation à domicile, mais également valoriser leur confiance et estime de soi. Afin de faciliter cette démarche, une atmosphère calme et détendue est recommandée.

L'IDE doit prendre en compte tous les aspects des soins à réaliser, en discuter avec la personne stomisée.

#### 2.4.3 Le rôle infirmier

Dans l'ouvrage « L'accompagnement en éducation et formation : un projet impossible ? », il est dit qu'existe trois types de possibilités lors de l'accompagnement. Il y a « l'écoute, l'analyse et enfin, le conseil » (A. Du Crest et al., 2011). Lorsque l'infirmier(e) est dans le registre de l'écoute, il va être attentif aux dires du patient, reformuler ses propos et questionner avec des questions ouvertes afin que la personne stomisée projette ses attentes et ses besoins. L'étape de l'analyse permet, quant à elle, de comprendre justement les attentes et besoins du patient, et les ajuster.

Dans sa posture de conseiller, l'IDE n'est pas là pour influencer mais pour faire prendre conscience, proposer, recommander et explorer de nouvelles pistes. Cette position n'est pas des plus simples. En effet, il n'est pas question d'empiéter sur l'accompagné, là est toute la difficulté. Être présent dans cette relation soignant-soigné afin de créer un lien de confiance, tout en laissant « le maximum de place au patient afin qu'il puisse se développer pleinement. » (A. Du Crest et al., 2011).

Grâce à un cadre méthodologique et technique mis en place par les infirmiers, il permet aux patients porteurs de stomies de développer leurs savoirs, savoir-faire et savoir-être.

Ces méthodes peuvent faire l'objet de formations afin que les professionnels de santé soient au maximum qualifiés et puissent accompagner le patient avant, pendant et après la chirurgie.

Wilson-Bernett (1980, cité par Salter, 1992) souligne :

Donner la bonne information diminue l'anxiété et aide aussi à trouver une adaptation rapide à des événements stressants.(...) La préparation est un véritable processus de partage des connaissances médicales et infirmières avec les malades afin que les stratégies à mettre en place pour faire face soient plus efficaces. Quand on est prévenu, on est armé; si les malades font confiance aux infirmières pour qu'elles anticipent leurs besoins d'informations, d'autres événements qui nécessitent un ajustement plus important peuvent sembler moins menaçants

#### 2.4.4 La stomathérapie

Suzanne Montandon (1986, cité par Kraemer, A et al., 1997), première infirmière stomathérapeute en France, décrit la stomathérapie comme "l'acquisition des connaissances techniques, des principes de relation d'aide et des soins éducatifs qui vont permettre au malade stomatisé de retrouver son autonomie après l'intervention, afin de reprendre une vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle aussi normal que possible".

Dans le livre "L'infirmière stomathérapeute", on apprend que la stomathérapie est née aux Etats-Unis d'une collaboration entre un chirurgien, le professeur Turnbull et l'une de ses patientes stomatisées, Norma Gill. C'est en 1977, que le professeur Guillemin et Suzanne Montandon créent la première école de stomathérapie en France, à Lyon. Il existe aujourd'hui quatre écoles en France qui enseignent la stomathérapie : à Paris, Lyon, Nîmes et Bordeaux. Les cours dispensés sont aux normes de la WCET (World Council of Enterostomal Therapists), une organisation mondiale spécialisée dans les soins de stomies, et s'adressent principalement à des infirmier(e)s étant en contact avec des patients stomatisés.

Au cours de cette formation, les futurs stomathérapeutes acquièrent donc une « compétence dans des soins infirmiers spécialisés » (Kraemer, A et al., 1997, page 132). En outre, ils apprennent à contrôler la qualité de l'appareillage du patient, le changer si besoin et ainsi améliorer la qualité de vie du patient au quotidien. Pour la personne stomatisée et sa famille, le stomathérapeute est perçu comme un « interlocuteur privilégié, un conseiller et souvent un confident » (Kraemer, A et al., 1997, page 134). A la différence des IDE, les stomathérapeutes sont en lien à la fois avec le chirurgien et le patient. C'est ainsi, qu'en plus des soins techniques et relationnels, ils peuvent mettre en lumière leur rôle propre tel que l'éducation en santé. En plus de son rôle d'accompagnement auprès du patient, le stomathérapeute est également une ressource non négligeable auprès de ses collègues. Il pourra ainsi les former sur les appareillages, les nouvelles techniques, les soins de plaies.

Il est également en lien étroit avec l'industrie « contribuant à l'amélioration et au perfectionnement des produits » (Kraemer, A et al., 1997). En plus de son rôle d'accompagnement, il est présent afin d'améliorer considérablement la qualité de vie des personnes porteuses de stomie grâce à sa connaissance sur le matériel et les nouveaux appareillages existants.

## 2.5 Conclusion

Une personne récemment stomisée subit de nombreux changements en peu de temps. Les répercussions de cette intervention chirurgicale sont notamment physiques, mais également psychologiques. Afin d'amener le patient sur le chemin de l'acceptation et du bien-être, il en va de sa motivation personnelle mais aussi de l'accompagnement qu'il reçoit. L'infirmier(e) a une place essentielle auprès de la personne porteuse d'une stomie grâce à son savoir et ses connaissances d'accompagnant.

## 3. Exploration empirique

### 3.1 Dispositif méthodologique

Après ces recherches théoriques, il me semblait essentiel d'y faire confronter les expériences des professionnels sur le terrain. C'est pourquoi j'ai souhaité réaliser des entretiens avec des infirmiers afin de comparer leurs dires avec mon cadre conceptuel.

Pour ce faire, j'ai construit un guide d'entretien semi-directif, axé sur plusieurs thématiques, mais permettant aux interrogés de développer la discussion. Afin d'organiser la rencontre, j'ai contacté par mail la cadre de santé d'un service de réadaptation digestive et nutritionnelle, où j'avais réalisé un stage pour lui transmettre mon souhait d'y réaliser mes entretiens. Après quelques échanges, mes deux tuteurs de ce stage se sont portés volontaires pour être interrogés. Une date a pu ainsi être définie rapidement.

Le premier entretien s'est déroulé avec une infirmière du service de Réadaptation et Rééducation Digestive et Nutritionnelle, au sein de la clinique dans le bureau de la cadre. Celui-ci a duré 34 minutes. Le second entretien s'est fait avec cette fois, un infirmier du même service, dans la salle des familles, qui était disponible. Cet entretien a duré 22 minutes. J'ai eu beaucoup de chance de pouvoir m'entretenir avec mes deux anciens tuteurs de stage. En effet, je trouve que cela a facilité nos échanges. Je me suis rapidement senti à l'aise, et ai réussi à les relancer sur certains points au cours des entretiens. Afin de pouvoir réécouter et analyser les propos des deux soignants, j'ai pris l'initiative de prendre un dictaphone avec moi. Avec l'accord des deux interviewés, j'ai donc pu enregistrer l'intégralité de ces entretiens. Dans une optique d'anonymat, je désignerai l'infirmière par "IDE 1" et l'infirmier par "IDE 2".

### 3.2 Analyse descriptive

#### 3.2.1 La question des différents changements

Au début des entretiens, j'ai commencé par demander quels étaient les différents changements qu'ils pouvaient remarquer chez une personne porteuse de stomie. Les deux IDE ont mis en avant trois types de changements : les changements physiques, les changements psychologiques et enfin les changements sociaux.

Les deux soignants parlent tout d'abord du changement physique qui opère. En effet, l'infirmière 1 parle notamment à deux reprises que ce changement physique se caractérise par un "anus sur le ventre". De plus, à trois reprises, elle caractérise ce changement par une "modification

du corps” ou encore une “modification de l’image du corps”. L’infirmier 2 parle, quant à lui, de la notion d’intimité “où le corps est à nu” et que la stomie ne peut être cachée. Ensuite, le changement psychologique est énoncé par l’infirmière 1 par une “honte par rapport à eux” et leur nouvelle image corporelle. Les dires de l’infirmier 2 portent plus sur “l’acceptation de ce nouveau dispositif” qui engendre donc des changements psychologiques. Pour ce qui est des changements sociaux, l’infirmière 1 évoque une “honte par rapport à leur mari ou leurs enfants” ainsi que du fait que “tout le monde voit leur poche”. Elle met également en avant les changements professionnels que peut causer la stomie. Pour l’IDE 2, selon lui, les changements sociaux ne se font que dans l’intimité “par le regard des autres”.

### 3.2.2 Les différentes réactions du patient face à sa stomie

Nombreuses sont les réactions que peuvent avoir une personne nouvellement porteuse de stomie. Ces réactions peuvent être verbalisées par les patients porteurs de stomie. D’autres réactions seront quant à elles non verbales. L’IDE 1 raconte notamment qu’au début, les patients vont “détourner l’attention” lors des soins de la stomie, afin de ne pas la voir. A deux reprises, elle précise qu’il est fréquent que les patients pleurent face à la situation.

De plus, afin d’amener le patient à l’acceptation, le passage par les différentes étapes du deuil ne sont pas évitables. En effet, “tout le monde est amené plus ou moins à faire face” à ces étapes, précise l’IDE 2. L’infirmière 1 cite des étapes telles que : le déni, la colère, et bien sûr l’acceptation. Cependant, chacun vit ces étapes de différentes façons et certains peuvent “sauter des étapes”, selon l’infirmier 2. Néanmoins, cela reste un “cheminement” inévitable dans le processus d’acceptation.

Par ailleurs, les infirmiers ont, tous deux, souligné qu’il n’existait pas de profil type de patients qui acceptent plus rapidement que d’autres leur stomie. Les deux soignants insistent notamment sur l’âge. L’IDE 1 assure qu’ils ont de tous les âges dans une situation d’acceptation. Des facteurs tels que « l’éducation », « la pudeur » pour l’IDE 1, et le « sexe » pour l’IDE 2, n’influencent en rien, l’acceptation. L’infirmier 2 ajoute à deux reprises que c’est “très variable”.

### 3.2.3 La définition de l’image corporelle, selon les IDE

Pour ce qui est de leur propre définition de ce qu’est l’image corporelle, les deux infirmiers s'accordent sur le fait qu’il existe deux aspects différents. Premièrement, ce que l'on perçoit. L’infirmier 2 explique alors que cet aspect passe par « le ressenti, le vécu personnel » du patient. Quant à l’IDE 1, elle met en lumière la notion d’ « altération de l’image corporelle » qui apparaît après

une stomie. Deuxièmement, ce que l'on pense que les autres perçoivent. Cet aspect est illustré par l'infirmière 1 par cette "impression que tout le monde voit leur poche".

#### 3.2.4 Des situations d'acceptation et de non-acceptation

Afin de mettre en avant l'expérience des deux infirmiers auprès de personnes porteuses de stomie, je leur ai demandé s'ils avaient eu des situations qui les avaient marqué : une situation où le patient accepte sa stomie et une situation où le patient est dans la non acceptation de celle-ci.

Pour ce qui est de l'acceptation de la stomie, l'infirmière 1 explique il y a toujours un peu le même schéma. Lorsqu'elle réfléchit à une situation dans laquelle le patient accepte sa stomie, elle repense rapidement à des jeunes qui veulent s'autonomiser plus rapidement et sortir de là. L'IDE 2 raconte qu'ils ont toujours des réponses favorables avec les personnes qui sont capables de s'autonomiser avec leur stomie. De plus, il explique l'importance de l'éducation, du temps et de la patience. Ils affirment que c'est une majorité des cas qui accepte sa stomie. En effet, les patients vont alors se projeter sur l'avenir et le retour à domicile.

Pour ce qui est de la non-acceptation de la stomie, l'IDE 2 met en avant qu'il est fréquent au début que des gens qui ne veulent pas la regarder. Certains patients ne souhaitent pas être éduqués à leur arrivée. Cependant, il explique bien qu'il n'a pas rencontré de personnes qui n'a jamais voulu le faire. L'infirmière 1 raconte que pour les patients « tout s'écroule » lors d'une mise en place de stomie et qu'il s'agit toujours d'un deuil.

#### 3.2.5 Le positionnement de l'IDE

Afin de mener au mieux les patients vers l'acceptation, il est important en tant que soignant d'avoir une approche adaptée avec le patient. C'est pourquoi, j'ai demandé aux deux soignants quelles étaient les qualités et compétences à avoir en tant qu'infirmière auprès de personnes porteuses de stomie. De plus, j'ai pu remarquer au cours de l'entretien le positionnement que prenaient les infirmiers.

Pour commencer, l'écoute et l'explication ont une place importante dans la prise en charge des patients. Savoir écouter les paroles, les sentiments exprimés par les patients. Puis, leur expliquer, que ce soit sur le soin de la stomie ou sur la situation en général. L'infirmière 1 met en avance l'écoute du patient. Les deux infirmiers mettent également en avant l'importance de l'explication auprès du patient. Que ce soit pour expliquer le soin de stomie tel que "vider la poche" pour l'IDE 1,

ou encore la situation à laquelle le patient doit faire face. La bienveillance semble une qualité indispensable pour l'infirmière 1 puisqu'elle en parle à trois reprises durant l'entretien. Pour continuer, la notion d'adaptation auprès du patient est omniprésente dans le discours des deux soignants. L'infirmier 2 énonce à plusieurs reprises le fait de s'adapter « en fonction de la personne » et des « capacités du patient ».

### 3.2.6 Les ressources pour les patients

J'ai également demandé aux infirmiers quelles étaient les ressources que pouvaient être avoir les patients dans le but d'accepter leur stomie. Ce qui est ressorti principalement, ce sont les professionnels de santé, puis les associations et enfin la famille des patients. L'IDE 1 met en avant qu'il n'y a pas que l'infirmière mais « tout le personnel soignant ». De même pour l'infirmier 2, qui parle du « personnel en général » qui est en « contact permanent avec le patient lors de l'hospitalisation ». Les deux infirmiers parlent ensuite du métier de stomathérapeute. L'infirmière 1 explique alors que leur stomathérapeute les aide beaucoup notamment grâce à ses « connaissances sur le matériel ». L'infirmier 2 partage également cette idée qu'il décrit comme une « spécialiste ».

Les « associations de stomisés » sont citées deux fois par chaque infirmier. C'est notamment une grande ressource pour l'infirmière 1. Elle permet aussi de mettre en relation des patients entre eux pour l'infirmier 2. Elles sont donc des ressources importantes à prendre en compte, et ne pas négliger.

Enfin, la famille des personnes porteuses de stomie joue un rôle essentiel dans l'acceptation. L'infirmière 1 s'accorde à dire que les « petits-enfants des patients âgés », sont d'une grande aide pour eux. L'IDE précise que ces personnes porteuses de stomies « ont envie d'y arriver pour leurs petits-enfants ». Il y a aussi les conjoints qui, selon elle, ont « besoin de jouer un rôle » et ont le « sentiment de servir à quelque chose ».

## 4. La discussion

Au cours de mes recherches ainsi que de mes rencontres avec des professionnels du terrain, j'ai été amenée à approfondir certaines notions. Désormais, je vais pouvoir mettre en relation les données de mon cadre théorique et de mes entretiens, ainsi que ma réflexion personnelle.

### 4.1 La notion d'image corporelle

Cette notion d'image corporelle est définie, par P. Schilder (1980) comme "L'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre propre corps nous apparaît à nous-mêmes". Les deux infirmiers vont dans le même sens que P. Schilder, cependant, ils ajoutent également la vision que l'on pense donner aux autres.

L'IDE 1 parle donc des deux aspects, selon elle, qui sont "comment on le perçoit et comment on a l'impression que les autres le perçoivent". L'IDE 2 la rejoint sur ce point en définissant l'image corporelle par "ce que la personne ressent elle-même" et "qu'elle pense donner aux autres qui peut être différente de ce qu'elle ressent."

Je partage également leurs avis sur cette définition. En effet, nous savons à quel point aujourd'hui nous prenons beaucoup d'importance à l'image que l'on peut transmettre aux gens qui nous entourent. Dans une société qui prône le corps parfait, je pense que nous faisons parfois passer le regard des autres en priorité, plutôt que le nôtre. Chez les jeunes notamment, où, l'estime et la confiance en soi sont trop souvent mises à rude épreuve. Il est donc important pour moi, de prendre en compte ces deux aspects de l'image corporelle lorsque je serai infirmière.

Durant mes deux stages dans des services de digestif, je me souviens que les premiers questionnements des personnes porteuses de stomies étaient parfois "comment les gens vont-ils me regarder?" "Est-ce qu'ils vont remarquer ma stomie?" "Que vont-ils en penser?". Ils ne se soucient pas d'eux mais beaucoup du regard et des avis venant de l'extérieur. Cela montre à quel point l'apparence physique a pris de l'importance dans notre société, et rythme nos peurs.

Étant bientôt infirmière, je pense que ma pratique professionnelle devra mettre en avant une certaine réassurance afin de limiter les peurs propres à chaque patient. En effet, durant leur hospitalisation, les regards portés sur eux sont le plus souvent ceux de soignants, de professionnels de santé. Lorsque le retour à domicile approche, celui-ci favorise les nombreux questionnements et la crainte des regards extérieurs à ceux des proches.

## 4.2 Les différents changements opérés et leurs répercussions

Pour L. Bruyninx (2008, cité par C. Morin, 2013) « La suite de modifications importantes induites tant sur le plan physique qu'au niveau psychologique par le fait d'être porteur d'une stomie, l'image corporelle du patient lui-même est atteinte ».

Les deux soignants mettent en avant que les changements causés par une stomie ne sont pas que physiques. Le premier changement énoncé par les infirmiers est le changement physique, puis en second le changement psychologique. Cela montre à quel point ces deux facteurs sont très importants.

Les apports théoriques et le contenu de mes entretiens se rejoignent sur ce point : les changements physiques et l'altération de l'image corporelle entraînent des répercussions psychologiques sur les personnes concernées.

Selon moi, il existe une réelle importance de connaître les changements rencontrés afin d'améliorer la prise en charge. Il peut parfois être compliqué pour un soignant de savoir comment le patient vit avec cette altération de son image corporelle. Ainsi, plus j'aurai de connaissances sur ces changements et ces conséquences, plus je pourrai optimiser mon approche avec les personnes porteuses de stomie. En effet, de par mes entretiens, j'ai compris que faire le deuil de son ancien corps a des conséquences à la fois sur le physique et le psychologique.

C'est pourquoi, en tant que future professionnelle, mieux je connais les répercussions causées par cette altération physique, mieux je pourrai les aider dans leur processus d'acceptation.

Ainsi, il est primordial pour moi de prendre soin de la personne sur toutes ses dimensions, qu'elles soient physiques, psychologiques, sociales ou familiales.

Enfin, j'ai pu constater qu'il y a un ordre chronologique face à l'apparition des répercussions. Le changement physique entraîne une répercussion psychologique, qui peut, quant à elle, avoir des conséquences sur l'environnement social et familial.

Les deux soignants citent les répercussions sociales après les changements physiques et psychologiques. Comme dit précédemment, la stomie peut causer des changements dans les interactions sociales. Cependant, je pense qu'il est important de souligner l'accompagnement des proches et de la famille dans ces situations. Je me souviens notamment d'une patiente qui a réussi à faire les soins de sa stomie, grâce à la présence et à la motivation d'une amie très proche.

L'IDE 1 s'était appuyée sur l'exemple des petits-enfants lors de l'entretien. Les personnes âgées sont accompagnées jusqu'à l'autonomisation grâce aux soutiens de leurs petits-enfants, qui comptent énormément pour eux.

Dans la vie intime, l'acceptation d'une stomie passe aussi par l'acceptation du ou de la conjointe. En effet, si le/la compagne de la personne porteuse de stomie, a des difficultés de compréhension, le processus d'acceptation peut être difficile.

Mon stage en réadaptation digestive et nutritionnelle m'a permis de me confronter aux difficultés de certains couples. Comme l'a dit l'IDE 1, les conjoint(e)s se sentent parfois démunis face à la situation et ont besoin de jouer un rôle auprès de leur époux(se). Certains ont voulu assister aux soins afin de les comprendre, mais surtout de les reproduire dans le but d'aider. Ainsi, si l'acceptation du conjoint de la personne porteuse de stomie est perçue alors celle-ci sera plus disposée à accepter à son tour son changement corporel. Il me semble particulièrement difficile d'accepter un changement de sa propre image corporelle lorsque la personne avec qui nous partageons notre vie, en est réticente. Pour moi, le patient a besoin de l'accompagnement du personnel soignant lors de son hospitalisation, mais l'acceptation continue à domicile. C'est alors au tour de l'entourage de devenir accompagnant, et conduire le patient à un bien-être physique et moral. S'ajoute à ma réflexion personnelle, les propos de Luc Bruyninx (2008, cité par C. Morin, 2013) « [...] l'image corporelle du patient lui-même est atteinte, mais aussi celle du partenaire au sein du couple ».

Dans le livre "L'infirmière stomathérapeute", la stomie est décrite comme une « tare sociale et une infirmité physique » par le grand public et les patients eux-mêmes.

Je pense que cette notion de tare sociale est dû à la méconnaissance de ce qu'est une stomie par le grand public. Nombreuses sont les personnes qui ne connaissent ni le terme de stomie, ni à quoi cela ressemble. C'est pourquoi, voir une stomie pour la première fois peut paraître impressionnant. L'IDE 1 fait référence à plusieurs reprises de "l'anus sur le ventre". C'est ainsi que le grand public peut la qualifier s'il ne connaît pas le nom de la stomie. En tant que future soignante, je ne pense pas que ce soit un terme à utiliser auprès des patients. Je ne l'ai d'ailleurs jamais entendu au cours de mes stages. C'est souvent les patients qui l'utilisent eux-mêmes pour qualifier ce qu'ils ont désormais sur le ventre. Je trouve ce terme très dur, mais il permet aussi d'expliquer "simplement" à quoi sert et ressemble la stomie.

#### 4.3 La notion de regard

Au cours de mes entretiens avec les soignants, j'ai pu comprendre l'importance du regard, notamment celui que porte le patient sur sa stomie. L'IDE 2 met en avant qu'il s'agit du premier changement auquel fait face un patient nouvellement porteur d'une stomie. Les deux infirmiers se rejoignent sur le fait, qu'au début, il arrive fréquemment que les patients ne souhaitent pas voir leur stomie.

De mon point de vue, le refus de vouloir regarder sa stomie, ou au contraire la curiosité et l'envie de la regarder en dit long sur les étapes accomplies du processus d'acceptation. En effet, c'est une indication claire pour moi, qui me montre ou non, que le patient n'est plus dans le déni ou la colère.

Outre le regard du patient, il y a également celui de nous, les soignants. De par son expérience, l'IDE 1 met l'accent sur cette importance du regard du soignant sur la stomie des patients. En effet, le non verbal peut transmettre beaucoup de sentiments. Elle insiste notamment sur le fait qu'il peut arriver qu'un soignant regarde une "stomie avec dégoût", et que cela a des conséquences sur le patient. S'il ressent du "mépris", la relation de confiance, qui est cruciale dans ce type de situation, peut être mise à mal. Le patient peut verbaliser ses pensées, ses craintes mais pas toujours. C'est pourquoi, en tant que future soignante, le regard et l'observation sont deux notions capitales pour ma pratique professionnelle.

Dans le livre "L'accompagnement en éducation et formation", Du Crest A. (2001) indique que l'accompagnement se réalise en trois grandes étapes chronologiques qui sont l'écoute, l'analyse et le conseil. J'en déduis donc que le regard du soignant se retrouve dans l'étape d'analyse. Ainsi, avant d'essayer de faire verbaliser le patient pour comprendre son ressenti, je trouve cela plus judicieux d'effectuer un travail d'observation et d'analyse en amont.

Enfin, je trouve important de parler du regard des inconnus que peuvent ressentir les personnes porteuses de stomie. L'influence et la pression sociale actuelle ont de nombreuses conséquences sur l'acceptation de notre image corporelle. Il est souvent compliqué de s'accepter tel que nous sommes, encore plus avec une particularité physique.

#### 4.4 La notion de temps

Costello (1974, cité par Salter, 1992) explique qu'il existe cinq phases auquel fait face "les malades ayant vécu des altérations de l'image corporelle à la suite d'une intervention chirurgicale" La première étant qu'il faut donner au malade le temps d'accepter l'apparence de la plaie opératoire. Quant à la dernière, il s'agit de se "reconstruire une nouvelle image de son corps et si possible adapter son style de vie".

C'est une notion qui a fait écho lors de mes entretiens avec les soignants. Les deux infirmiers ont mis en avant le fait de s'adapter "au rythme du patient", "au rythme de son acceptation" à plusieurs reprises.

Au cours de mes stages, j'ai pu en effet remarquer à quel point le temps avait son importance. Certains patients expriment le fait d'avoir besoin de temps, notamment pour porter un regard sur leur stomie. Quant à d'autres, peu de temps après la chirurgie, il est plus facile pour eux de la visualiser devant un miroir sans grimacer. Cette notion de temps est donc propre à chacun. Cela me rappelle le processus de deuil. Les étapes qui le composent peuvent prendre beaucoup de temps chez des patients, afin d'être menés jusqu'à l'acceptation.

Je rajouterai que ces cinq étapes ne parlent que du patient lui-même, mais pas des personnes qui l'entourent. Je trouve donc intéressant d'appuyer sur le fait que ces étapes ne se réalisent pas toutes seules. De ce fait, le patient aura besoin de force et d'encouragement, lors de certaines périodes.

En effet, les deux premières étapes sont là pour que la personne porteuse de stomie redécouvre son corps et s'octroie du temps pour commencer à faire un travail sur elle-même. Ces premières étapes permettent au patient de se retrouver seul, afin de se confronter à cette nouvelle image corporelle. Il est nécessaire qu'il s'approprie ce corps récemment modifié. Pour cela, il est parfois important de réaliser un travail sur soi-même, dans l'intimité, rien que lui devant son miroir. Puisque l'acceptation d'une stomie passe dans un premier temps par le fait de la regarder, de la toucher, afin par la suite d'y prodiguer des soins.

Je pense qu'arrivé à un moment, il y a de la curiosité. En étant seul, le patient va peut-être plus facilement prendre le temps de regarder sa stomie, la toucher, la découvrir. C'est dans ces moments qu'il est essentiel, dans mon futur exercice professionnel, de garder la juste distance et ne pas empiéter sur l'intimité du patient. Ainsi, il faut réussir à laisser le patient seul face à ce changement, avant de commencer l'accompagnement.

Dès la troisième étape, on remarque un besoin d'apprentissage qui ne peut s'accomplir seul. C'est alors que se crée le début de la relation accompagnant-accompagné. L'infirmier(e) va alors pouvoir commencer à mettre en place une relation de confiance afin de prendre en charge physiquement et psychologiquement le patient. Lui apprendre les gestes, la technique et également l'écouter et le soutenir. Au cours de la cinquième étape, qui est de "si possible adapter son style de vie", c'est au tour des personnes qui entourent le patient dans sa vie quotidienne, de le soutenir et de l'accompagner dans ce processus d'acceptation.

C'est pourquoi, je suis d'avis que ma pratique professionnelle doit être réalisée en fonction du rythme du patient. Le but étant de ne pas le brusquer dans son processus d'acceptation. Ne pas s'adapter aux patients dans cette situation, pourrait engendrer chez eux un sentiment d'incompréhension envers les soignants, et ainsi impacter le lien soignant-soigné. De plus, à mes yeux, si le patient sort tout juste de la chirurgie, il faut déjà qu'il soit apte à retrouver toute son autonomie et se remettre physiquement de son intervention chirurgicale.

#### 4.5 Le processus d'acceptation

Les données théoriques nous font comprendre que le processus de deuil mène toujours à l'acceptation, avec du temps. De plus, Elisabeth Kubler-Ross soulignait le fait que chaque patient vivait différemment ses étapes de deuil, chacun à leur rythme.

Cependant, je ne suis pas sûre que tout le monde arrive à accepter sa stomie. Ce sont en effet mes entretiens avec les professionnels qui m'ont permis de me remettre en question.

Comme a pu le dire l'IDE 1, pour beaucoup de patients, c'est un "problème" qui se rajoute en plus. C'est pourquoi je pense donc qu'un cancer, une maladie chronique de l'intestin, des problèmes de santé dû au processus de vieillissement : toutes ces multiples causes peuvent ne pas permettre au patient d'avoir le courage d'affronter encore une fois, des changements, des soins supplémentaires, le regard des autres.

De plus, accepte-t-on réellement sa stomie ou est-ce que nous nous adaptons à celle-ci? Il est tout de même difficile pour moi de répondre à cette question en tant que future infirmière, avec peu d'expériences. Au cours de mes stages, j'ai néanmoins déjà vu des personnes porteuses de stomie retournées à domicile sans avoir commencé à s'intéresser à leur stomie. Cependant, notre prise en charge s'arrête à l'instant où le patient rentre chez lui. C'est donc difficile de savoir si à domicile, il continuera son chemin jusqu'à l'acceptation. L'entourage du patient ainsi que les infirmières libérales prennent ensuite le relai.

#### 4.6 L'accompagnement IDE et les ressources

D'après le glossaire n°3 de la Terminologie des soins infirmiers (1993, Ministère de la Santé, cité dans C. Paillard, 2015) : "L'accompagnement (...) se caractérise par l'investissement d'un individu mobilisant des ressources vers des individus en besoin ou en état d'apprenant. (...)"

Les deux infirmiers interrogés semblent en adéquation avec ces propos. Le terme "investissement" fait écho avec leurs paroles. L'IDE 1 insiste sur la qualité de bienveillance, qui selon elle, est la principale compétence à avoir auprès des personnes porteuses de stomie, afin de les accompagner au mieux vers l'acceptation.

Je rejoins ces propos sur l'importance de se baser sur la bienveillance, que ce soit dans les gestes et dans la parole. En tant que future infirmière, elle me permettra d'installer rapidement un climat rassurant pour le patient et ainsi créer un réel binôme soignant-soigné.

Quant à l'IDE 2, il parle plutôt de l'importance d'aller au rythme de chaque patient, afin de ne pas les brusquer dans leur processus d'acceptation. Ce dernier est parfois long pour certains patients. Chaque étape étant proche à chaque individu, il me semble ainsi fondamental de suivre leur avancée sans les obliger à franchir l'étape suivante.

De plus, les deux soignants citent d'autres ressources, autre que leur savoir-faire et leur savoir-être. Ils insistent notamment sur la stomathérapeute et les associations de stomisés. En effet, ces ressources extérieures permettent une prise en charge globale et pluridisciplinaire des patients.

Il me semble indispensable, dans ma pratique professionnelle, de créer une prise en charge globale qui sera à la fois adaptée et personnalisée en fonction du patient. Cette prise en charge passe par différents acteurs, qui apportent des connaissances diverses. Au cours de ces trois dernières années, je me suis vite rendu compte que la place de l'infirmier(e) est souvent aux premières loges face aux peurs des patients.

Durant mes stages, j'ai pu remarquer que le peu d'expérience de certains infirmiers avait parfois des conséquences sur la prise en soin. En effet, il peut être parfois difficile de trouver les bons mots afin d'accompagner, soutenir et encourager un patient. Lorsque j'étais avec des IDE plus expérimentés, qui travaillaient depuis longtemps auprès de personnes porteuses de stomie, elles semblaient plus à l'aise et trouvaient tout de suite les bons mots pour rassurer. De plus, il y a aussi l'attitude du soignant. Il faut montrer au patient qu'une stomie nous paraît presque anodine, que nous ne ressentons aucun dégoût même face à une peau très abîmée ou encore des selles parfois nauséabondes. C'est pourquoi, j'estime que le savoir-être est d'autant plus important que le savoir-faire dans ce type de situation. En parlant du savoir-faire, celui-ci reste tout de même essentiel. Je pense notamment à la réalisation d'un soin de stomie auprès d'un patient qui n'a pas encore son autonomie. Lorsque nous changeons une poche de stomie, que nous la nettoyons, les patients sont très observateurs. C'est pourquoi nos gestes ont, pour moi, un impact sur la relation avec le patient. Une gestuelle fluide et habile me fait penser que le patient se sentira plus en confiance, se dira que cela à l'air plus simple qu'il n'y pensait.

L'IDE 1 complète mes propos en disant qu'il est appréciable quand on s'applique sur son soin avec de la bienveillance, et faire paraître qu'il s'agit d'un "soin comme un autre", qu'il n'y a pas de dégoût.

Enfin, selon moi, le terme "en état d'apprenant" me paraît plus qu'important dans cette définition. En effet, dans ma projection professionnelle, il est primordial de prendre en compte l'accord du patient avant de débiter son accompagnement. Un patient encore dans la phase de déni ou de colère n'est pas apte à commencer un accompagnement afin d'être mené jusqu'à l'acceptation. Le but étant d'aller à son rythme sans le précipiter dans des soins de stomie dont il ne se sent pas capable de réaliser lui-même. Outre l'accord du patient, il ne faut pas oublier de prendre en compte les capacités du patient.

L'infirmier et l'infirmière interrogés rappellent que la prise en charge est différente en fonction de l'âge du patient mais aussi de ses capacités, notamment physiques. L'IDE 2 prenait l'exemple de l'arthrose chez les personnes âgées. En effet, certaines pathologies sont à prendre en compte, car elles ne permettent pas une autonomisation totale des patients, malgré leur envie. Les capacités physiques mais également psychologiques ne doivent pas être négligées.

L'ensemble de mon travail pour cette démarche d'initiation à la recherche m'a permis de me poser de nombreuses questions et d'en définir autant de notions. J'ai également pu éclaircir certaines de mes interrogations et avoir divers avis grâce à mes entretiens. Au fur et à mesure de l'écriture de mon mémoire, la notion d'expérience a fait surface. En tant que future infirmière avec peu d'expérience auprès de personnes porteuses de stomie, il me semble ainsi évident pour moi de me demander si une formation ou du temps dans un service adapté me permettrait de réaliser une meilleure prise en charge de mes futurs patients.

Cela me permet donc d'envisager la poursuite de ma réflexion vers la question de recherche suivante : « En quoi l'expérience et la formation améliorent-elles la prise en charge des personnes porteuses de stomie vers le chemin de l'acceptation? »

## Conclusion

Réaliser ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers, m'a permis d'aborder un sujet auquel j'ai été confrontée et qui m'a posé question au cours de mes stages. J'ai cherché à comprendre comment l'accompagnement des infirmiers influence-t-il l'acceptation d'une nouvelle image corporelle chez les patients porteurs de stomie. J'ai ainsi dirigé mes recherches vers les concepts fondateurs de ma question de départ : l'altération de l'image corporelle, l'acceptation et l'accompagnement infirmier.

Au fil de mes lectures, les auteurs et leurs ouvrages m'ont aidé à mettre en avant certaines idées. Par la suite, j'ai pu les analyser séparément avant de construire progressivement mon cadre conceptuel. Lors de mes entretiens avec des professionnels du terrain, j'ai ainsi confronté la vision professionnelle des deux infirmiers avec les données théoriques recueillies lors de mes recherches. Cela m'a permis de constater des idées communes mais également des convergences. Ainsi, j'ai été amenée à aller plus loin dans ma réflexion personnelle de l'accompagnement de personnes porteuses de stomie. Cette réflexion s'est alors renforcée au fur et à mesure de la rédaction de ce travail.

A ce jour, j'ai compris qu'il est essentiel de construire une relation de proximité avec le patient, afin de l'accompagner au mieux, tant sur le plan physique que psycho-social. Mes stages en digestif ainsi que ce travail d'initiation à la recherche, m'ont permis de me rendre compte qu'il s'agissait d'un sujet qui me tenait à coeur. Durant l'écriture de mon mémoire, j'ai pu comprendre les répercussions de cette intervention chirurgicale. D'ici quelques mois, en tant qu'infirmière, je pourrai mieux appréhender les réactions des patients et ainsi améliorer ma posture et ma prise en charge auprès de personnes ayant subi une altération de l'image corporelle.

Tous ces apports théoriques, mes entretiens puis le fait d'avoir laissé place à ma réflexion personnelle, m'ont poussé à en savoir davantage. Étant curieuse de nature, ce travail a été un réel plaisir à concevoir. De plus, étudier le thème de l'accompagnement auprès de personnes porteuses de stomie ne peut être que bénéfique dans mon futur exercice professionnel. En effet, il me permettra d'effectuer plus sereinement ma première prise de poste en réadaptation digestive et nutritionnelle.

## Bibliographie

### **OUVRAGES**

Du Crest, A., Le Bouède, G., Stahl, R., Pasquier, L. (2001). *L'accompagnement en éducation et formation : un projet impossible ?*. L'Harmattan

Kubler-Ross, E. Kessler, D. (2011). *Sur le chagrin et sur le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. JC Lattès

Kraemer, A., Meyer, C., Jacqmin, D., Rodriguez A. (1997). *L'infirmière stomathérapeute*. Masson

Morin, C. (2013). *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire : neurologie et psychanalyse*. Erès

Salter, M. (1992). *Altération de l'image corporelle : le rôle de l'infirmière*. InterEditions

### **ARTICLES DE PERIODIQUES**

Chaumier, D. (2014). L'infirmière face à un patient porteur de stomie. *La Revue de l'infirmière* (n°202) 37-38

Guyon, C. Lépineau, A. Nègre, C. Vanegas, M. (2015). L'accompagnement, une alliance à construire. *Métiers de la petite enfance* (n°222), 20-22

Vermet, M. (2016). Les soins auprès d'un patient porteur de stomie. *Soins Aides-Soignantes* (n°71) 18-19

### **DICTIONNAIRE**

Paillard, C. (2015). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Setes

### **PAGES WEB**

Association des Stomisés de Bretagne occidentale. (2020). *Qu'est-ce qu'une stomie?*  
<https://www.asbo.asso.fr/index.php/fr/qu-est-ce-qu-une-stomie>

Avant l'opération chirurgicale. (2020)

<https://www.coloplast.fr/Stomie/utilisateurs/avant-loperation-chirurgicale/colostomie/>

Association des Stomisés de Haute Bretagne. (s.d). *Définition d'une stomie.*

<https://stomies-bretagne-ashb.fr/definition-dune-stomie/>

Haute Autorité de Santé. (2012). *Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMETS).*

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/set\\_appareillage\\_stomie\\_digestive\\_21\\_fevrier\\_2012\\_4099\\_avis.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/set_appareillage_stomie_digestive_21_fevrier_2012_4099_avis.pdf)

Euro-Pharmat. (2013). *Les stomies.*

<http://www.euro-pharmat.com/media/documents/1stomaterapiegeneralmpt.pdf>

## **NOTE DE COURS**

Mercier, D. (2020). *Les étapes du deuil.* [diaporama interactif ]

<https://moodle.ifchureennes.fr/enrol/index.php?id=133>

## **ILLUSTRATION**

AFA Crohn RCH France (2021). *Synthèse : Qu'est-ce qu'une stomie*

<https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2020/05/1-QUEST-CE-QUUNE-STOMIE-SYNTHESE.pdf>

## Les annexes

### Annexe I : Le guide d'entretien

1. Pouvez-vous vous présenter ? (date du diplôme, temps dans la clinique, ...)
2. Quels sont les différents changements auxquels fait face un patient porteur d'une colostomie?
3. Pouvez-vous décrire la situation d'un patient où celui-ci semblait avoir du mal à accepter sa stomie?
4. Et une situation où la personne stomisée semblait l'accepter?
5. Pour vous, qu'est-ce que l'image corporelle ?
6. A quel moment peut-on dire qu'une personne a accepté sa nouvelle image corporelle?
7. L'IDE est-elle une personne ressource dans l'acceptation des modifications de l'image corporelle ?
8. Quels sont les outils à votre disposition afin de faciliter la prise en charge et l'accompagnement?
9. Quelles sont les difficultés que l'IDE peut rencontrer dans l'accompagnement du patient stomisé ?
10. Avez-vous des conseils à donner à une jeune diplômée qui pourrait côtoyer des personnes stomisées?
11. Pour finir je te propose de te lire ma question de départ : "Chez un patient stomisé, en quoi l'accompagnement infirmier influence-t-il l'acceptation des modifications de l'image corporelle ?"

## Annexe II : Entretien n°1

**ESI : Du coup pour commencer est-ce que tu peux te présenter, la date du diplôme, depuis combien de temps tu travailles à la clinique ?**

IDE : D'accord alors donc moi je suis infirmière depuis 1995. Je travaille ici depuis en fait, ça fait plusieurs années hein. 20 ans, je ne compte plus. J'aimais bien ici en fait, j'avais commencé par le digestif et ça s'est plutôt bien passé. Voilà.

**ESI : Ok. Alors première question, selon toi, quels sont les différents changements auxquels peut faire face une personne porteuse d'une stomie?**

IDE : Alors les changements sont physiques déjà, modification du corps quand même, psychologiques et sociaux aussi. Je pense que les trois sont importants. Professionnels aussi des fois. Voilà.

**ESI : D'accord. Parmi ce que tu as pu rencontrer en tant qu'infirmière, est-ce qu'il y a une situation d'un patient qui avait du mal à accepter cette stomie, qui t'a marqué?**

IDE : Alors on en a plusieurs je pense quand on a travaillé longtemps comme ça. En fait on a toujours un peu le même schéma, puisque c'est toujours la même chose c'est toujours un deuil, avec les étapes d'un deuil.

Souvent nous, ce sont des personnes qui sortent de la chirurgie en tout cas ils n'ont pas de stomie depuis très longtemps donc faut d'abord s'approprier de façon générale, c'est de regarder la stomie déjà. Ça, les gens ils ont quand même souvent des difficultés quand même. Après ça va être de réussir à les aider à pouvoir regarder la stomie et après pouvoir faire les soins et aussi un peu redonner confiance en eux. Parce que tout s'écroule en fait. A chaque fois, ils ont honte par rapport à eux déjà, leur image corporelle après ils ont honte par rapport, ça peut être leur mari, leurs enfants. Après il y a d'autres gens pas du tout, mais quand même. Principalement, déjà des gens qui ont des cicatrices c'est un peu perturbant quand même. Alors une stomie qui donne, qui souille même.

**ESI : Et justement, ceux qui ont du mal à accepter leur stomie, est-ce qu'ils le verbalisent toujours ? Au niveau de leur comportement, comment ça va se traduire ?**

IDE : Alors oui forcément puisque nous on va les pousser avec l'éducation. Donc au début ils vont un peu détourner l'attention et dire « oh là là je suis fatigué j'ai pas envie de faire » ou ils vont nous

trouver forcément des choses quoi. Alors quelques fois ça va passer, et puis d'autres fois on va être un peu plus insistants, et oui.

Mais moi ce que j'aime c'est quand à un moment, forcément on fait pleurer les gens. Parce que quand ils passent à l'acte pour la première fois c'est souvent ils pleurent et puis après quand ils sortent d'ici, ben ils nous remercient quoi. Des fois ils disent « vous m'avez bousculer quand même » ben oui mais on n'a pas le choix. Parce que ici on est vraiment dans l'éducation, par rapport à d'autres services où les gens y seraient moins longtemps où après il y aurait l'infirmière à domicile qui viendrait changer la poche...

À chaque fois ce qui les fait avoir envie de le faire, c'est de se dire " je vais être autonome" c'est le fait de s'ouvrir l'esprit et de se dire que "vous vous rendez compte si il faut attendre l'infirmière pour changer la poche le matin, s'il faut ne pas sortir parce qu'on a peur que la poche explose" et en fait les gens écoutent.

**ESI : Oui, tu parlais des étapes du deuil.**

IDE : C'est ça, faut qu'ils acceptent. Il y a vraiment de tout. Le déni, la colère, l'acceptation, c'est vraiment ça. C'est un cheminement. Mais ça ne se fait pas au même rythme quoi, si on a 70 ans ou 25 ans. Tout dépend ce qu'on a... Je veux dire, une personne qui a 70 ans va dire "pourquoi vous voulez que j'apprenne ça, pour quoi faire". Tandis que celle qui a 25 ans, elle a envie de continuer sa vie quoi.

**ESI : Et à l'opposé est-ce qu'il y a des situations où le patient a accepté rapidement sa stomie il était pas trop dans le déni?**

IDE : C'est plus les jeunes en fait. Ben moi je pense que c'est plus les jeunes, ouais. Ils veulent s'autonomiser plus rapidement et sortir de là. On a eu quelques garçons qui ont eu des infarctus méésentériques suite soit à des accidents, quelque chose comme ça, qui ont 25-30 ans et ils ont qu'une envie c'est...

Et puis il y a une certaine... ils ont moins de pudeur en fait. Je sais pas comment... Je pense que ça fait partie d'un truc de l'inconscience, le fait qu'on accepte plus. Je sais pas, ouais.

**ESI : Peut-être qu'on est moins dans le jugement maintenant, on parle plus facilement de ses problèmes et on ose montrer quand on est différent.**

IDE : Oui c'est ça c'est presque limite voyeurisme un peu. Je me rappelle d'un jeune qui allait en boîte avec sa réinjection. Non mais c'est un truc de dingue quand même. Tu te dis, il allait en boîte avec

son sac à dos pff, il faisait tomber la machine tout le temps. On disait mais c'est pas possible. Du coup il a été rétabli après quoi.

Mais après c'est vrai, quand il y a rétablissement, ces gens-là...

Alors il y a ceux qui disent "je veux pas le faire de toute façon dans 3 mois je suis rétabli, j'en ai rien à faire de votre truc là, vous vous débrouillez, vous faites" parce qu'en général ils restent chez nous, ils sont réinstallés. Et au contraire les jeunes, eux, ils y vont : "Rien à faire de ce truc là".

**ESI : Oui, au-delà du fait de l'accepter, ils l'assument en public quoi.**

IDE : Ouais c'est ça. On a eu deux jeunes comme ça.

**ESI : Et est-ce que pour toi, il y a un profil type de patient qui est plus amené justement à accepter leur stomie?**

Ben ça dépend de ton éducation, ça dépend de ta pudeur aussi. Il y en a quand même ils voient tout de suite le fait d'avoir l'anus qui sur le ventre quoi. Ça dépend aussi comment on voit son corps déjà. c'est déjà on est un peu complexés ou pas un peu bien dans sa vie aussi parce que quand tu es tout seul. C'est vrai on a tous les âges.

Et c'est vrai qu'en même temps il y a qu'à regarder, comparé aux diabétiques et des enfants qui sont diabétiques. Ils se prennent en charge quoi, après évidemment ils sont techniqués, mais je pense que c'est plus facile quand on est jeune puisqu'on a la vie devant soi et puis on doit faire avec, on n'a pas le choix.

Alors quand on vieillit c'est encore un problème qui s'ajoute puisque souvent il y a un autre contexte aussi. Si c'est un infarctus ou si c'est un cancer. Les gens ont aussi d'autres préoccupations. Aussi. Quand on sait où on va encore, c'est des étapes, mais quand on sait pas...

**ESI : Ouais, quand on est jeune on dit qu'on n'a pas le choix.**

IDE : Ouais c'est ça et puis tu as d'autres gens qui s'en fichent un peu. Et c'est pareil quand tu es en couple, quand tu as du monde à la maison. Il y a des gens, c'est le conjoint qui change la poche, c'est bizarre hein.

**ESI : Oui moi c'est ce qui m'avait marqué pendant mon stage.**

IDE : Oui il y avait une personne qu'on arrivait pas à éduquer et c'était son mari qui s'occupait de sa poche à domicile.

C'est ce qu'on disait quelquefois les gens surtout quand c'est un cancer et que la maladie arrive ils avaient failli la perdre. Alors quelques fois c'est vrai, les conjoints ils ont besoin de jouer un rôle donc faut qu'ils fassent quelque chose pour l'autre hein, c'est comme ça, donc voilà. Donc ils ont un peu le sentiment de servir à quelque chose.

**ESI : Et ça peut être rassurant pour le patient d'être épaulé et soutenu.**

IDE : Aussi. Il y a tellement de gens qui disent "Ouais bah moi mon mari, il en n'a plus rien à faire de moi" pff...

Après je crois qu'il faut accepter les gens... Essayer de leur ouvrir les yeux mais aujourd'hui... Je suis persuadée que son mari continue de le faire le fait d'être retournée à domicile dans son environnement.

**ESI : Selon toi qu'est-ce que l'image corporelle ?**

IDE : Alors... C'est une enveloppe quoi, c'est le corps, c'est surtout comment on le perçoit et comment on a l'impression que les autres le perçoivent. Donc plus ou moins l'accepter quoi et dans le cas de la stomie, on est dans l'altération de l'image corporelle.

Là c'est difficile.. Surtout quand les gens sortent.. Je veux dire, ils ont l'impression que tout le monde voit leur poche même s'ils mettent des choses amples et tout ça. En même temps, on en voit, nous des fuites de stomies. Et là tu te dis "mais dis donc, si ce patient là il se retrouve avec sa poche qui fuit dans un magasin. C'est arrivé à pleins de gens. Alors moi c'est souvent ce que je leur dit "Si ça vous arrive au moins vous saurez faire, vous allez pouvoir vous débrouiller, vous irez dans les toilettes, vous irez à votre voiture. Ou alors vous restez chez vous".

Et alors là, les gens ils ont une vie sociale normalement. Mais c'est vrai qu'on a vu des gens il y a pas si longtemps que ça il s'en fichait complètement le lit était souillé de tout le temps, il s'en foutait. Après je pense aussi qu'il était encore dans la colère cette personne-là.

**ESI : Selon toi, à quel moment on peut dire que la personne a accepté cette nouvelle image ?**

IDE : Quand elle gère la stomie, c'est vraiment une grande étape quoi. Ça a un côté réassurance.

Parce que en fait ils sont autonomes quoi. Ils se valorisent plus du coup dans le fait de savoir faire. Et c'est ce qu'on met en avant. On ne met pas en avant la stomie, on met le fait qu'ils soient capables de la gérer. Ils ont des difficultés mais bon. C'est savoir leur donner des astuces aussi.

Avant on leur apprend soit changer la poche, à la vider.

En plus les stomies il y a les odeurs, il y a tout ça... ça passe pas inaperçu. Une poche qui fuit ça se voit ça sent pas bon. Après, j'image bien... quand on est en couple, je sais pas si un jour on accepte vraiment.

**ESI : Et du coup, est-ce l'IDE est une personne ressource dans ce processus d'acceptation ?**

IDE : Bah oui je pense. Et pas que l'infirmière, tout le personnel soignant. Quelqu'un qui vide une poche et qui dit "oh la la".

Il y a aussi l'image qu'on renvoie. Parce qu'on se rend pas toujours compte hein. Il faut faire attention à comment on réagit en tant que soignants. On est les premiers à prendre en charge les patients, à voir la stomie. Je me souviens d'une patiente, elle, elle avait des visites, on voyait les poches, les tuyaux tout ça. Mais nous, soignants, c'est important quand même, je pense.

**ESI : Et selon toi du coup, quelles sont les qualités et les compétences du coup qu'on doit avoir ?**

IDE : La bienveillance je pense, non?. C'est un mot qu'on oublie. C'est pas dans notre fiche de poste d'ailleurs, mais pas que ici. Et pourtant c'est la première chose. Il faut aussi aller au rythme des gens. ça je m'en rappelle... C'est pareil quand je dis qu'on fait pleurer les gens , je leur dit pas "alors aujourd'hui on va changer la poche" C'est déjà leur faire regarder la stomie, expliquer comment vider la poche. Après on dit "A un moment, faut que vous sachiez faire". Souvent bah là, les gens pleurent à ce moment.

Je me rappelle d'une dame qui disait "non j'y arriverai pas, j'y arriverai pas" et puis au fur et à mesure, on dit "vous allez regarder comment je m'installe" c'est petit à petit. Nous, on a de la chance, on est dans un service où les gens restent assez longtemps. Donc on peut aller au rythme des gens.

Et j'ai vu même des gens bourrus. Un petit monsieur, socialement c'était compliqué pour lui. Et puis qu'il voulait pas au début "Surement pas! Si tu crois que je vais le faire, c'est votre métier, vous êtes payés pour!" Et bah on a réussi, ce monsieur là a réussi. Donc c'est quand même... On peut y arriver quoi. Forcément ça demande du temps, il faut s'impliquer quoi. Y'a pas le choix.

**ESI : Est-ce qu'il y a des outils qu'on peut mettre en place ou qui sont mis à disposition des soignants pour cet accompagnement?**

Nous, il y a A., la stomathérapeute qui nous aide beaucoup. Elle a beaucoup de connaissances sur le matériel, la peau.. Si la peau est tout le temps abîmée.

On a quand même.. C'est vrai quand même en 25 ans beaucoup de choses qui ont évolué : le matériel, plus tout ce qui protège. Les anneaux il n'y en avait pas avant, pleins de systèmes.

Il y a aussi l'association de stomisés qui est une grande ressource, même pour toi des fois.

**ESI : Oui, il y a l'association des stomisés de haute Bretagne. Pendant mon stage j'avais vu qu'on proposait des fois à des patients de rencontrer des personnes de l'association pour discuter.**

IDE : Ouais, quelques fois les gens ils apprennent ça comme ça "il avait une stomie lui, bah dis donc ça se voyait pas!"

Après c'est vrai que ici quand ils vont au kiné ça se voit, parce que il y a les collecteurs.

Puis il y a de plus en plus maintenant de gens qui rentrent à la maison avec leur instillation. En plus on a une nouvelle machine qui est plus simple pour le domicile, qui est moins imposante.

**ESI : Ah trop bien! C'est vrai qu'il y a pas mal d'évolution dans le matériel.**

IDE : Ouais c'est sûr. Après faut pas rêver, l'image corporelle, elle est quand même perturbée.

**ESI : Qu'est-ce que tu pourrais mettre en place avec une personne qui n'accepte pas sa stomie?**

IDE : Ça dépend pourquoi elle ne l'accepte. Déjà faire verbaliser et ça pourquoi elle ne l'accepte pas. Certains ça va être l'odeur ils ont envie de vomir. Ça peut être de voir aussi. De voir cette stomie, c'est vrai, avec ce morceau d'intestin qui coule...

Il faut essayer plusieurs angles. Ça va être l'association, A. la stomathérapeute, le médecin aussi. De toute façon les gens ne vont pas le faire d'emblée comme ça. Il faut verbaliser les choses et puis petit à petit...

La stomie c'est un problème parmi d'autres problèmes quoi. Ça dépend aussi s'ils ont de la chimio, des selles liquides.

Il y a aussi un bon moment pour faire les choses. On peut pas tout... Je veux dire, c'est pas quelque chose qu'on planifie comme ça. On n'a pas de protocole en fait ici, tu vois. Tiens là, l'éducation, qu'est-ce que je fais?

La stomathérapeute elle a ses tableaux avec des compétences qu'il faut remplir. C'est super détaillé et nous on remplit pas à chaque fois sinon on s'en sort pas.

**ESI : Oui, et puis demander l'accord du patient avant de commencer l'éducation.**

IDE : Voilà. Au début, parler de l'avenir aussi "comment on va faire?" ça c'est important, à la maison. Ils ont aussi des personnes ressources. Les personnes âgées ça va être les petits-enfants. Ils ont envie d'y arriver leurs petits-enfants, ils ne le font pas forcément pour eux. Pour pas que les petits ne voient tout ça.

**ESI : À part le fait que le patient ne soit pas dans l'acceptation, est-ce qu'il y a d'autres difficultés que vous pouvez rencontrer l'infirmier(e)?**

IDE : Alors qu'est-ce qu'on pourrait trouver... Je creuse dans ma mémoire.. Ça peut être long de trouver le matériel justement.

C'est sûr qu'on peut pas demander à quelqu'un d'être autonome de commencer une éducation si la poche elle fuit quatre fois par jour. Ça, par contre c'est ce qui empêche l'éducation. Parce que déjà sinon on l'a fait et qu'elle fait plusieurs fois par jour ça nous est déjà arrivé.

Déjà nous on va pas être en posture d'être bien pour éduquer, même si on peut montrer des choses. Le patient va se dire "déjà que ça ne tient pas avec vous, pourquoi ça tiendrait avec moi".

Ils ont raison en plus ils souffrent à ce moment-là. Il faut aussi que les patients soient un peu éloignés de la chirurgie, soient pas trop fatigués, pas trop anxieux.

Et puis aussi, c'est bizarre, il y a une question de feeling un petit peu. Il y a des gens qui vont être plus à l'aise... Une collègue va être plus à l'aise avec quelqu'un, et un autre avec une autre. Pourquoi? Après on s'en fiche on est une équipe alors tant mieux. Après on se transmet les choses. La collègue elle va dire "c'est bien monsieur, ma collègue m'a dit que vous aviez commencé à décoller la poche". On est une équipe donc...

**ESI : C'est vrai que des patients sont sûrement plus à l'aise avec certains soignants.**

IDE : Oui avec un homme avec une femme. On a eu un monsieur au fond, aussi lui. Il avait un VAC et une poche. Il avait une amputation du rectum ça te dit rien?

Il disait "De toute façon à la maison les infirmières qui viendront pour le VAC, elles feront bien la poche en même temps". On avait vraiment du mal avec lui. "Toute façon votre collègue elle m'énerve elle veut à tout prix que je fasse mais moi je veux pas".

Des fois, ils essaient de se raccrocher à l'avis d'un autre soignant. Si l'autre soignant, il pouvait être de son côté en disant "je vais tout faire pour vous". Sauf que non.. Et à la fin ici il faisait tout, tout seul.

C'était une stomie simple mais qu'il avait depuis déjà longtemps, il avait jamais fait tout seul. Il avait une cinquantaine d'années et l'infirmière venait. C'était une colo en plus. Il y a aussi de se dire quand même, j'impose ça à mon infirmière à la maison tous les jours de changer ma poche, pleine de selles là.

Il y a aussi par pudeur des patients qui ont envie de se débrouiller tout seul. Pour ça, quelques fois, quand on leur dit "mais quand vous allez aux toilettes, c'était pas votre mari qui vous essuyait?". Donc c'est un peu ambigu.

**ESI : Ça les fait réfléchir.**

**Du coup est-ce que tu aurais des conseils à donner à un ou une jeune diplômé qui pourrait être en contact avec une des personnes stomisées?**

IDE : Bah faut déjà que le soignant lui soit en... à l'aise. Faut qu'il soit à l'aise par rapport à la stomie, par rapport à la technique. C'est important l'image qu'on renvoie du soignant. Parce que si on regarde sa stomie avec dégoût. Je veux dire c'est facile.. Parce que des fois on va vite. S'ils ressentent un peu de mépris dans les yeux, bah la relation de confiance c'est pas tip-top. Alors je veux dire quand on est en EHPAD et qu'on fait des changes toute la journée, on les fait avec bienveillance aussi. Et puis si il voit que tu t'appliques " tiens on va faire ça comme ça" la stomie voilà c'est un soin comme un autre c'est pas du dégoût. Parce que il y a plein de soin qu'on a jamais fait sur le tas. De toute façon, tout ce qui touche à l'image corporelle.. C'est le même cas pour les grands brûlés. Si tu les mets devant un grand miroir sans qu'ils se soient encore vu, ça peut être très violent quand il y a une modification de l'image du corps.

**ESI : Ok. Du coup, maintenant je vais te lire ma question de départ et si tu as quelque chose à ajouter, n'hésites pas. Chez un patient stomisé, en quoi l'accompagnement de l'IDE influence-t-il l'acceptation des modifications de l'image corporelle ?**

IDE : Bah écoute c'est un peu ce qu'on a dit quoi. C'est vraiment ça. Le regard a vraiment de l'importance dans ce genre de soins. Le regard et le savoir-faire.. Le regard ça va plutôt être le savoir-être.

Accompagner les gens, aller à leur rythme c'est l'essentiel. Il faut tout ce qu'on soit dans cette prise en charge là.

Parce que dans les services comme nous tu vois, les odeurs c'est important. Les gens disent "oh là là ça sent pas bon les odeurs". Et la bienveillance, c'est bien ça.

**ESI : Ok. Je sais pas si tu as quelque chose à rajouter ?**

IDE : Non c'est bon j'espère que je n'ai pas trop dit de bêtises.

## Annexe III : Entretien n°2

**ESI : Du coup pour commencer est-ce que tu peux te présenter, la date du diplôme, depuis combien de temps tu travailles à la clinique ?**

IDE : Alors j'entame ma 15ème année dans la clinique. J'ai été ton référent pendant tes quelques semaines de stage. A la clinique, j'ai fait 8 ans de cardiologie sans tourner dans les services. Et depuis, je tourne entre le digestif et la cardiologie.

**ESI : Du coup ma première question pour toi, quels sont les différents changements auxquels se fasse une personne porteuse de stomie?**

IDE : Bah déjà le premier changement c'est le regard qu'elle a sur cette fameuse stomie, l'endroit où elle est située bien sûr. En général, ça reste sur des parties visibles quand même, sans même se voir dans le miroir, on arrive toujours à les voir visuellement.

Il y aura cette acceptation de ce nouveau dispositif... Alors entre ce qui sera transitoire ou définitif, ça sera pas du tout la même chose par rapport au patient, son vécu et par rapport à sa durée de vie qu'il lui restera. Mais quand c'est transitoire, je pense que les gens ont sûrement moins de soucis pour se projeter, voilà puisqu'ils savent que ça sera l'histoire de deux-trois mois. Après ça sera rétabli. Il restera juste une petite cicatrice après. Et pour les patients qui ont des stomies définitives. La projection est sur du long terme. Ça sera probablement plus difficile, dans la durée.

**ESI : Donc plutôt un changement du regard que la personne a d'elle-même et du regard des autres ?**

IDE : Tout à fait, son propre regard et le regard des autres. Alors le regard des autres, je dirai oui et non. Si ce n'est que dans l'intimité. Parce que si il n'y a rien de visible extérieurement... Il y a beaucoup de personnes dans la rue qui sont sûrement porteuses de stomie mais on ne le sait pas. Parce qu'il n'y a rien de visible. Après s'il y a des choses extériorisées, on peut le deviner dans le métier mais ça relèvera plus de l'ordre de l'intimité de la patiente ou du patient avec son conjoint respectif. Puisque dans le cadre de l'intimité, le corps est à nu. La stomie et la poche, tu peux pas la cacher.

**ESI : Est-ce qu'il y a une situation d'un patient qui n'a pas accepté justement sa stomie rapidement, qui t'a marqué ?**

IDE : Non c'est vrai que depuis que je tourne dans les services là...Bon il y a toujours une part de crainte, mais de là à la rejeter... Si il y a des gens qui ne veulent pas la regarder dans un premier temps, c'est un fait. Ça arrive fréquemment, au début. Y'en a quelques-uns qui veulent pas la regarder, ne veulent pas voir ce qui s'y passe. Et puis les choses peuvent évoluer au fil du temps. Puis l'éducation est là pour ça aussi. Essayer de les amener à s'autogérer. Être capable de faire ces remplacements de poche sur la stomie, faire les soins d'hygiène au niveau de la stomie, donc de s'en occuper de façon globale quoi.

Mais avec du temps, de la patience, faire les choses progressivement et sans vouloir tout chambouler du jour au lendemain. Cette part d'acceptation peut se faire. J'ai jamais, non, j'ai pas rencontré de personne qui n'a jamais voulu le faire. Je me rappelle, oui, de patients qui au début étaient réticents, mais qui au final l'ont accepté et l'ont ensuite pris en charge. Alors après la prise en charge, elle est différente en fonction de l'âge, en fonction des capacités de la personne. On va pas essayer d'éduquer quelqu'un qui, au niveau des mains à de l'arthrose, aura du mal à manipuler. On s'adapte en fonction de la personne en elle-même. Mais globalement, les personnes qui sont capables de le faire, on a toujours eu des réponses favorables. Après il y a peut-être d'autres collègues qui ont vécu ça différemment.

**ESI : Et justement, a contrario, une situation où la personne a accepté rapidement sa stomie, sans trop de difficultés ?**

IDE : Je dirais que c'est une majorité des cas. Je pense. C'est vrai que souvent, c'est plus des gens qui l'acceptent. Même quand c'est définitif. Après chaque cas est différent, mais il y a des gens qui partent du principe que de toute façon ils allaient vivre avec longtemps, donc autant s'y mettre au plus vite, pour être autonome et pouvoir rentrer à la maison et continuer leur vie. Ils se projettent sur l'avenir et le retour à domicile. Tout à fait.

**ESI : Oui, ils pensent à leur retour chez eux. Est-ce que, le patient, quand il sera dans la difficulté d'accepter sa stomie, il va toujours le verbaliser ou ça sera plus un comportement qu'il aura? Comment toi tu le vois ?**

IDE : Je pense qu'on peut avoir tous les cas de figures. Certains vont le verbaliser. Là, je pense au Monsieur qui va s'en aller demain, qui est venu là sur un court séjour, qui ne souhaitait pas être éduqué à son arrivée. Bon là malheureusement, le délai est trop court, donc on n'aura pas réussi à l'éduquer. Mais je pense, qu'il aurait basculé, d'un moment à l'autre. Donc les choses pourront se continuer à la maison. Mais après oui, les cas de figure sont différents. Et dans les deux cas il y a toujours possibilité d'amener quelque chose

**ESI : Est-ce que pour toi, du coup, la majorité des patients acceptent rapidement leur stomie?**

IDE : C'est le ressenti que j'ai, oui. Globalement, ils acceptent assez rapidement.

**ESI : D'accord. Et est-ce que tu as un profil type qui accepte plus facilement sa stomie ?**

IDE : Un profil type de personne? Euh..Non. En fonction de l'âge, en fonction du sexe, en fonction de...c'est très variable. Ça reste très dépendant de la personne, de son trait de caractère, de son envie de s'en sortir rapidement, de s'autonomiser. C'est très variable, je ne vois pas de profil type de personnes qui acceptent plus vite par rapport à une autre.

**ESI : Ok. Est-ce que tu penses, que malgré le fait que la personne accepte rapidement sa stomie, il y a toujours ces étapes de deuil vis-à-vis de son image corporelle?**

IDE : Je pense que oui. Après chacun l'exprimera différemment. Mais c'est des étapes qui sont bien connues et que tout le monde est amené plus ou moins à faire. Après il y en a qui peuvent sauter des étapes mais inévitablement, cette étape de deuil elle se fait, d'une façon ou d'une autre quoi.

**ESI : Alors pour toi, qu'est-ce que l'image corporelle?**

IDE : Ah bonne question ! Ça dépend sous quel angle tu l'as vu. Alors l'image corporelle c'est euh... Alors elle peut se voir par rapport à ce que la personne ressent elle-même et ce qu'elle peut projeter à l'extérieur. Aussi vis-à-vis des gens. Il y a deux aspects dans l'image corporelle, je dirais. Il y a le ressenti, le vécu personnel et cette impression, cette image qu'elle pense donner aux autres qui peut être différent de ce qu'elle ressent.

**ESI : Selon toi, à quel moment on peut dire qu'une personne à accepter cette nouvelle image corporelle ?**

IDE : Bah c'est pas facile à savoir puisque nous, c'est des patients qu'on n'a pas sur la durée. Les patients qui ont une date de chirurgie qui vont se faire rétablir, en général on les garde jusqu'à cette date. Pour eux, le problème il est résolu 48H après. Quand on supprime la stomie, il n'y a plus rien de visible, à part une cicatrice. Après les gens qui retournent chez eux à domicile, vivre chez eux, et qui ont une stomie sur de la longue durée, c'est pas facile à savoir, puisqu'on les revoit pas spécialement. A part des patients qui reviennent pour être hospitalisés. Donc quand est-ce... par rapport peut-être, à l'éducation du patient, qui arriverait, qui accepte d'être éduquer pour pouvoir prendre en charge sa ou ses stomies. Au niveau de l'hygiène, au niveau des

changements de poches. C'est-à-dire cette autonomie totale par rapport de la gestion de sa stomie, ça peut être un indication. Mais est-ce que c'est le seul ? Je sais pas. Après faut voir à domicile, comment ça se passe. S'il rencontre des difficultés, s'il a beaucoup de fuites de poche, ça peut être aussi un problème. Une poche, une stomie qui fonctionnait bien avec un type de poche, sans fuites. Si une fois rentré, le patient n'a que des fuites et qui la gère seul, même s'il y a des des infirmiers et infirmières à domicile qui viennent. Ça peut être problématique et le mettre en difficulté. On récupère des patients avec des peaux hyper abîmées parce qu'ils ont pas réagit assez tôt pour signaler qu'ils avaient un souci quoi. Ils ont voulu gérer tout seuls mais sans réussite quoi. Mais bon en général, ça reste transitoire et temporaire. Ensuite, on arrive à retrouver....

**ESI : Est-ce que tu penses qu'il a une différence entre accepter sa nouvelle image corporelle et l'assumer ? L'un peut aller sans l'autre ?**

IDE : C'est pas le même niveau en fait entre l'accepter et l'assumer. L'assumer, c'est que tu te dis « ben de toute façon j'ai pas le choix, faut que je vive avec ». Dans l'acceptation aussi, mais je pense qu'il y a un degré de différence quand même. Moi, l'assumer je le verrai un peu plus sur le côté négatif de la chose, que l'acceptation, qui serait plus positif pour moi. L'assumer c'est se dire « bah je peux rien faire d'autre, je suis obligé de vivre avec et de m'en accommoder quoi ».

**ESI : Ok. Alors du coup pour toi, est-ce que l'IDE est une personne ressource dans l'acceptation de cette nouvelle image corporelle ?**

IDE : Déjà du fait qu'il est en contact permanent avec le patient lors de l'hospitalisation, lors de la réalisation des soins. On en profite pour leur expliquer ce qu'il se passe, on essaye de leur faire prendre conscience de ce qu'ils ont là, voilà. Qui est une chose pas normale, mais avec laquelle on peut vivre sans soucis. Tout en ayant à l'esprit que des fois il peut y avoir des petits problèmes temporaires. On arrive toujours à les résoudre. Donc oui c'est une personne ressource, dans le sens où, pour l'éducation, pour amener le patient à accepter ce nouveau schéma corporel. On est là aussi. Donc bah il y a l'infirmier mais c'est vrai qu'on a aussi des spécialistes, comme les stomathérapeutes. Donc A. ici qui oeuvre aussi dans le même sens que nous, de toute façon, pour faire accepter le patient.

**ESI : Et donc les qualités et les compétences qu'un infirmier peut avoir pour accompagner ces personnes ?**

IDE : Bah je pense que c'est les compétences globales des infirmiers : l'écoute, être dans la...dans l'explication, voilà. J'ai un terme qui m'échappe... Les qualités qu'on se doit d'avoir en tant infirmier, je dirais.

**ESI : Est-ce qu'il y a des outils qui sont mis à votre disposition pour justement permettre cette prise en charge ?**

IDE : Bah déjà nous, on a une ressource importante, qui est notre IDE stomato, puisqu'elle a des compétences bien spécifiques. Pour des patients qui seraient un peu dans le refus. Comme tout être humain, on a des limites, et une fois que ces limites sont atteintes, on passe le relai à d'autres personnes donc A. peut prendre le relai mais aussi une autre collègue.

Sinon au niveau d'autres outils, on a l'association des stomisés. On a des personnes qu'on peut mettre en relation avec des patients. Il nous ai déjà arrivé aussi de faire appel à des anciens patients qui sont stomisés depuis longtemps, de demander s'ils veulent bien venir pour discuter avec la personne nouvellement stomisée, pour leur parler de leur quotidien. Une personne nouvellement stomisée n'en connais peut-être pas, et n'a pas de référence proprement dit. Donc on a ses ressources là. Donc il y des associations, nos collègues stomato, le personnel en général. C'est des ressources extérieures qui ne faut pas hésiter à utiliser, et des patients.

**ESI : Et le matériel qui a dû bien évoluer ?**

IDE : Alors oui le matériel reste primordial pour donner confiance au patient. C'est sur que si on met un matériel et que ça fuit tous les jours, ça va pas donner confiance aux patients. Donc faut vraiment trouver le matériel adapté à sa stomie pour éviter ce genre de problème, et que le patient se sente en sécurité et pas qu'il se demander tous les jours si ça va fuir ou pas. Ça c'est primordial.

**ESI : Oui, et avant de commencer son éducation, trouver le bon type de poche.**

IDE : Oui tout à fait. C'est pour ça qu'on a différents types de supports, différents types de poches, entre les systèmes plats, les systèmes convexes. Bon après il y a pleins de marques aussi, des produits... des adaptateurs, des poudres, des pâtes, pour éviter ces fuites.

**ESI : Ok. Ensuite, est-ce que l'infirmier peut rencontrer des difficultés dans cet accompagnement ?**

IDE : Ah bah bien sûr, oui. D'où l'intérêt de pouvoir passer le relai et d'appeler aux ressources extérieures ou ressources internes de l'établissement. Et puis après, tu peux aussi rencontrer des personnes qui font te renvoyer à des choses que tu as vécu et qui peuvent te mettre en difficulté. On

reste des êtres humains au même titre que les soignés. On a tous un vécu derrière nous et c'est déjà neutre sur notre façon de faire. Et puis il y a des périodes où on est plus ou moins enclin à accepter des choses. C'est le problème de la vie en générale.

**ESI : Est-ce que tu aurai des conseils à donner, justement, à un ou une nouvelle diplômée qui pourrait être en contact avec des personnes stomisées.**

IDE : Bah déjà, c'est ne pas faire de forcing par rapport à la personne et dire « bah si on va vous éduquer, de toute façon vous n'avez pas le choix, on ne vous laissera pas partir tant que ça ne sera pas fait » hein. On va aller au rythme du patient, au rythme de son acceptation. Et puis bah malheureusement, des fois, on n'y arrive pas. Y'en a qui sortiront, ils seront dépendants de l'infirmier ou de l'infirmière à domicile. Mais voilà, je pense qu'il faut respecter le rythme du patient dans cette acceptation de cette stomie, de ce qu'il peut et pourra faire par lui-même ou pas. Donc l'éducation, ça peut se limiter au simple vidange de la poche, voilà, commencer par ça. Et parfois s'arrêter, parce qu'il pourra pas faire autre chose. Et puis, il faut s'adapter aux capacités du patient. Quelqu'un qui a de l'arthrite, qui peut plus bouger ses doigts, on va pas lui demander d'aller changer une poche. C'est pas possible, il n'y arrivera pas.

**ESI : Donc aller au rythme du patient et s'adapter à ses capacités.**

IDE : A ses capacités. Tout à fait.

**ESI : Je vais te lire ma question de départ maintenant. Et tu vas me dire si tu as quelque chose à rajouter ou pas.**

IDE : D'accord.

**ESI : Donc c'était : « Chez un patient stomisé, en quoi l'accompagnement infirmier influence-t-il l'acceptation des modifications de l'image corporelle? »**

IDE : Oui, c'est ce qu'on a bien traité, tout à fait.

**ESI : As-tu des choses à ajouter du coup?**

IDE : Euh non, je pense qu'on a fait le tour de la question. Enfin, on pourrait toujours la traiter sous différents angles. Non bah écoute comme ça... J'espère t'avoir apporté des éléments.

**ESI : Oui super, merci beaucoup.**

Annexe IV : L'analyse des entretiens

	Changements physiques	Changements psychologiques	Changements sociaux
<p>Mettre en évidence les différents changements, d'une personne porteuse d'E stomie, perçus par les IDE</p>	<p><b><i>les changements sont physiques déjà, modification du corps quand même</i></b></p> <p><b><i>Il y en a quand même ils voient tout de suite le fait d'avoir l'anus qui sur le ventre</i></b></p> <p><b><i>dans le cas de la stomie, on est dans l'altération de l'image corporelle</i></b></p> <p><b><i>Avoir l'anus sur le ventre</i></b></p> <p><b><i>Il y a des odeurs,(...) ça ne passe pas inaperçu</i></b></p> <p><b><i>L'image corporelle, elle est quand même perturbée</i></b></p> <p><b><i>Ce morceau d'intestin qui coule</i></b></p> <p><b><i>modification de l'image du corps.</i></b></p> <p>le premier changement c'est le regard</p>	<p><b><i>ils ont honte par rapport à eux, (par rapport à leur) image corporelle</i></b></p> <p>L'acceptation de ce nouveau dispositif</p>	<p><b><i>ils ont honte par rapport (à) leur mari, leurs enfants.</i></b></p> <p><b><i>ils ont l'impression que tout le monde voit leur poche</i></b></p> <p><b><i>Professionnels aussi des fois</i></b></p> <p>Le regard des autres, si ce n'est que dans l'intimité</p>

	<p>qu'elle a sur cette fameuse stomie</p> <p>Des parties visible (...) on arrive toujours à les voir visuellement</p> <p>Dans le cadre de l'intimité, le corps est à nu. La stomie et la poche, tu peux pas la cacher.</p>		
--	--	--	--

Mettre en évidence les différentes réactions des patients face à sa stomie	Verbales	Non verbales	Les étapes du deuil	Éléments influençant la réaction du patient
	<p><i>faire verbaliser</i></p> <p><i>Il faut verbaliser les choses</i></p> <p><i>oui forcément</i></p> <p><i>dire « oh là là je suis fatigué j'ai pas envie de faire »</i></p> <p><i>se dire " je vais être autonome"</i></p> <p>Certains vont le verbaliser</p> <p><i>ils nous remercient</i></p>	<p><i>au début ils vont un peu détourner l'attention</i></p> <p><i>on fait pleurer les gens ils pleurent</i></p> <p><i>Is disent « vous m'avez bousculer quand même »</i></p>	<p><i>c'est toujours un deuil, avec les étapes d'un deuil.</i></p> <p>c'est des étapes qui sont bien connues</p> <p>tout le monde est amené plus ou moins à faire</p> <p>il y en a qui peuvent sauter des étapes</p> <p>inévitablement, cette étape de deuil elle se fait</p> <p><i>Le déni, la colère, l'acceptation</i></p> <p><i>C'est un cheminement</i></p> <p><i>il était encore dans la colère</i></p>	<p><i>ça dépend de ton éducation, ça dépend de ta pudeur aussi</i></p> <p><i>ça dépend aussi comment on voit son corps déjà</i></p> <p><i>on a tous les âges</i></p> <p><i>quand on vieillit c'est encore un problème qui s'ajoute</i></p> <p>En fonction de l'âge, en fonction du sexe, en fonction de...c'est très variable</p> <p>très variable x2</p> <p>très dépendant de la personne, de son trait de caractère, de son envie de s'en sortir rapidement, de s'autonomiser</p>

La définition de l'image corporelle, selon les IDE	<b>Les deux aspects de l'image corporelle</b>	<b>Ce que l'on perçoit</b>	<b>Ce que l'on pense que les autres perçoivent</b>
	<p>Ça dépend sous quel angle</p> <p>deux aspects dans l'image corporelle</p>	<p><i><b>c'est surtout comment on le perçoit</b></i></p> <p><i><b>altération de l'image corporelle</b></i></p> <p>par rapport à ce que la personne ressent elle-même</p> <p>le ressenti, le vécu personnel et cette impression</p>	<p><i><b>comment on a l'impression que les autres le perçoivent</b></i></p> <p><i><b>ils ont l'impression que tout le monde voit leur poche</b></i></p> <p>ce qu'elle peut projeter à l'extérieur</p> <p>vis-à-vis des gens</p> <p>cette image qu'elle pense donner aux autres qui peut être différent de ce qu'elle ressent</p>

<p>Mettre en évidence deux situations différentes où le patient accepte ou refuse d'accepter sa stomie</p>	<p style="text-align: center;"><b>L'acceptation de sa stomie</b></p> <p><i>on a toujours un peu le même schéma</i></p> <p><i>C'est plus les jeunes</i></p> <p><i>Ils veulent s'autonomiser plus rapidement et sortir de là</i></p> <p><i>25-30 ans</i></p> <p><i>Ils ont moins de pudeur</i></p> <p><i>c'est presque limite voyeurisme un peu</i></p> <p><i>les jeunes, eux, ils y vont : "Rien à faire de ce truc là"</i></p> <p><i>il y a toujours une part de crainte, mais de là à la rejeter</i></p> <p><i>l'éducation est là</i></p> <p><i>avec du temps, de la patience, faire les choses progressivement</i></p> <p><i>Cette part d'acceptation peut se faire</i></p>	<p style="text-align: center;"><b>Le refus d'accepter sa stomie</b></p> <p><i>tout s'écroule</i></p> <p><i>c'est toujours un deuil</i></p> <p>il y a des gens qui ne veulent pas la regarder dans un premier temps</p> <p>Ça arrive fréquemment, au début.</p> <p>de patients qui au début étaient réticents</p> <p>j'ai pas rencontré de personne qui n'a jamais voulu le faire</p> <p>ne souhaitait pas être éduqué à son arrivée</p> <p>le délai est trop court, donc on n'aura pas réussi à l'éduquer</p>
--	---	---

	<p><i>au final l'ont accepté et l'ont ensuite pris en charge</i></p> <p><i>les personnes qui sont capables de le faire, on a toujours eu des réponses favorables</i></p> <p><i>c'est une majorité des cas</i></p> <p><i>il y a des gens qui partent du principe que de toute façon ils allaient vivre avec longtemps, donc autant s'y mettre au plus vite</i></p> <p><i>Ils se projettent sur l'avenir et le retour à domicile</i></p>	
--	--	--

Le positionnement de l'IDE vers l'acceptation	L'écoute et l'explication	La bienveillance	L'accompagnement	S'adapter au patient	Le travail en équipe
	<p>l'écoute</p> <p>être dans dans l'explication</p> <p>On en profite pour leur expliquer ce qu'il se passe</p> <p><b>expliquer comment vider la poche</b></p>	<p><b>La bienveillance (...)</b> c'est la première chose</p> <p><b>Bienveillance x3</b></p>	<p><b>Accompagner les gens</b></p>	<p>On va aller au rythme du patient, au rythme de son acceptation</p> <p>On va pas essayer d'éduquer quelqu'un qui, au niveau des mains à de l'arthrose</p> <p>On s'adapter en fonction de la personne</p> <p>il faut s'adapter aux capacités du patient</p> <p>je pense qu'il faut respecter le rythme du patient dans cette acceptation de cette stomie</p> <p>sans vouloir tout chambouler du jour au lendemain</p> <p>la prise en charge, elle est différente en fonction de l'âge, en fonction des capacités de la personne</p> <p><b>Il faut aussi aller au rythme des</b></p>	<p><b>Une collègue va être plus à l'aise avec quelqu'un, et un autre avec une autre</b></p> <p><b>on est une équipe x2</b></p> <p><b>on se transmet les choses</b></p> <p>on passe le relai à d'autres personnes</p> <p>(la stomathérapeute) peut prendre le relai mais aussi une autre collègue.</p>

				<p><i>gens</i></p> <p><i>“aller au rythme” x3</i></p> <p><i>au fur et à mesure</i></p> <p><i>c’est petit à petit</i></p> <p><i>Mais ça ne se fait pas au même rythme quoi, si on a 70 ans ou 25 ans</i></p> <p><i>aller à leur rythme c'est l'essentiel</i></p>	
--	--	--	--	---	--

Les ressources qu'ont les patients	Les IDE et le personnel soignant	La stoma-thérapeute	Le médecin	Les associations	La famille
	<p><i>pas que l'infirmière, tout le personnel soignant</i></p> <p><i>soignants</i></p> <p><i>en contact permanent avec le patient lors de l'hospitalisation</i></p> <p><i>pour amener le patient à accepter ce nouveau schéma corporel</i></p> <p><i>le personnel en général</i></p>	<p><i>stomathérapeute qui nous aide beaucoup (...) beaucoup de connaissances sur le matériel, la peau</i></p> <p><i>la stoma-therapeute</i></p> <p><i>des spécialistes, comme les stomathérapeutes</i></p> <p><i>nos collègues stomato</i></p>	<p><i>le médecin</i></p>	<p><i>l'association de stomisés qui est une grande ressource</i></p> <p><i>l'association</i></p> <p><i>l'association des stomisés (...) des personnes qu'on peut mettre en relation avec des patients</i></p> <p><i>il y des associations</i></p>	<p><i>Les personnes âgées ça va être les petits-enfants</i></p> <p><i>envie d'y arriver pour leurs petits-enfants</i></p> <p><i>les conjoints ils ont besoin de jouer un rôle (...) ils ont un peu le sentiment de servir à quelque chose</i></p>

NOM : CHEVANCE

Prénom : Lénaïg

Titre : Sur le chemin de l'acceptation : L'accompagnement infirmier auprès de patients porteurs de stomie digestive

A digestive stoma is not trivial. It causes many changes in patients, both physically, psychologically and socially.

It is an upheaval for them, who requires them to relearn to live with a new body.

Nurses are part of these health professionals who accompany stoma patients, especially when they are newly with an ostomy. This situation led me to the following question: "In a patient with a digestive stoma, how does nursing accompaniment influence acceptance of body image changes?". First, I started by conceptualising my theoretical framework by mentioning the main notions such as body image, the changes caused, and then the nursing support in this acceptance process. Then, I met and questioned two nurses, practicing with stoma patients, in order to know their position. They allowed me to understand that, with know-how mostly and especially manners, the nurse plays an essential role in the acceptance of the modifications of their body image.

Une stomie digestive n'a rien d'anodin. Elle cause chez les patients de nombreux changements, à la fois sur le plan physique, psychologique mais également social.

Un bouleversement pour eux, qui nécessite de réapprendre à vivre avec ce nouveau corps. Les infirmiers font partie de ces professionnels de santé qui accompagnent les patients porteurs de stomie, notamment lorsqu'ils sont nouvellement stomisés. Cette situation m'a conduit à la question : "Chez un patient porteur d'une stomie digestive, en quoi l'accompagnement infirmier influence-t-il l'acceptation des modifications de l'image corporelle?". J'ai tout d'abord commencé par conceptualiser mon cadre théorique en mentionnant les principales notions telles que l'image corporelle, les changements causés, puis l'accompagnement infirmier dans ce processus d'acceptation. Par la suite, j'ai rencontré et questionné deux infirmiers, exerçant auprès de personnes porteuses de stomies, afin de mieux connaître leurs positionnements. Ils m'ont permis de comprendre qu'avec du savoir-faire et surtout du savoir-être, l'infirmier joue un rôle essentiel dans l'acceptation des modifications de l'image corporelle.

KEY WORDS : digestive stoma; body image; body image disorder; altered body image; nursing accompaniment; acceptance process; mourning.

MOTS CLÉS : stomie digestive; image corporelle; altération de l'image corporelle; accompagnement infirmier; processus d'acceptation; deuil

Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes :

2, Rue Henri Le Guilloux 35033 RENNES, Cedex 09

Travail écrit de fin d'études - Années de formation : 2018-2021