

Résumé

Le cancer colorectal est le troisième plus présent en Suisse. Il touche de nombreuses personnes et, dans certains cas, les conséquences des opérations thérapeutiques laissent de profondes marques. Quelle est l'expérience des personnes stomisées à la suite d'un cancer colorectal et de leurs proches et comment améliorer leur qualité de vie quotidienne ? Quatre axes sont explorés afin de mieux connaître les personnes stomisées et leur entourage : la qualité de vie quotidienne perçue, les relations sociales, la nourriture, ainsi que les ressources développées pour faire face aux obstacles. Treize entretiens semi-structurés d'une heure ont été menés auprès de neuf stomisés et de quatre proches afin de récolter leur expérience.

Les entretiens ont montré que l'annonce du cancer constitue un choc. Les stomisés ont une qualité de vie fortement péjorée à la suite de l'opération. Ils doivent s'habituer à un corps différent. Les craintes de fuites, d'odeurs ou de bruits liés à la stomie sont importantes. L'entourage n'est pas toujours informé de l'existence de la stomie. Cependant, lorsque c'est le cas, les relations sociales sont souvent bénéfiques et positives. De très rares mises à l'écart ont été rapportées. Le domaine professionnel peut constituer un obstacle majeur, notamment en termes de réintégration. Les soignants sont perçus majoritairement comme aidants, malgré le fait qu'ils peuvent avoir des comportements blessants. La nutrition est source de nombreuses difficultés, mais aucune tendance se dessine entre les différents participants. Les stomisés sont à la recherche de nombreuses informations et montrent des capacités diverses d'adaptation à la stomie.

En conclusion, les stomisés se divisent en deux groupes : certains s'habituent à la poche et retrouvent un sens à leur vie tandis que les seconds ne parviennent pas à s'habituer totalement et s'isolent. Ce second groupe devrait faire l'objet d'un suivi psychologique afin d'éviter un isolement et une forte péjoration de leur qualité de vie.

Mots-clés

Stomisé – Cancer colorectal – Psychologie de la santé – Qualitatif – Qualité de vie – Relations sociales – Alimentation – Ressources

Abstract

Colorectal cancer is the third most common cancer in Switzerland. Many people are affected, and, in some cases, the consequences of therapeutic surgery leave profound traces on people. What is the experience of ostomized patients after colorectal cancer and their families and how can we enhance their quality of life? Four different areas are explored in order to better understand ostomates and their families and friends: perceived quality of daily life, social interactions, food, as well as the resources developed to deal with challenges. 13 semi-structured one-hour interviews were conducted with nine ostomates and four relatives in order to collect their experience.

The interviews showed that the announcement of cancer is devastating. Ostomates have a severely degraded quality of life following the operation. They have to get used to an altered body. The fear of leaks, odours or noises associated with the stoma are current. The family and friends are not always informed of the existence of the stoma. When this is the case, social relationships are often beneficial and positive. Very few exclusions have been reported. The professional field can be a major obstacle, especially in terms of reintegration. Caregivers are perceived mostly as helping, despite the fact that they may engage in inappropriate behaviours. Food is a source of many difficulties, but there is no pattern between the different participants. Ostomates are looking for a lot of information and show various capacities of adaptation to the stoma.

In conclusion, ostomates are divided into two groups: some get used to the pouch and find meaning in their lives, while the second group cannot get used to it completely and isolate themselves. This second group should be subject to psychological follow-up in order to avoid isolation and a significant loss in their quality of life.

Key words

Ostomy – Colorectal cancer – Health psychology – Qualitative – Quality of life – Social interactions – Nutrition – Resources

Zusammenfassung

Darmkrebs ist der dritt häufigste Krebs in der Schweiz. Er betrifft viele Personen, wobei in einigen Fällen die therapeutischen Eingriffe tiefgreifende Folgen aufweisen können. Welche Erfahrungen machen Stomaträger von Darmkrebs und ihre Familien, und wie können wir ihre Lebensqualität verbessern? Es werden vier Komponenten untersucht, um die Lage von Stomaträgern und ihr Umfeld einzuschätzen: die wahrgenommene tägliche Lebensqualität, zwischenmenschliche Beziehungen, Ernährung so wie die persönlichen Ressourcen, die dazu beitragen können, Hindernisse zu überwinden. Es fanden dreizehn halb strukturierte einstündige Gespräche mit neun Stomaträger und vier Personen aus dem familiären Umfeld statt, um die von ihnen gemachten Erfahrungen einzuholen.

Die Interviews haben gezeigt, dass die Diagnostik von Krebs eine Schockreaktion auslöst. Die Lebensqualität der Stomaträger ist nach einer Operation stark vermindert, denn sie müssen sich mit einem veränderten Körper auseinandersetzen. Die Angst vor Leckagen, schlecht riechenden Düften und unangenehmen Geräuschen im Zusammenhang mit dem Stoma kann erheblich sein. Das familiäre Umfeld ist nicht immer über das Vorhandensein eines Stomas informiert aber wenn dies der Fall ist, hat dies oft eine günstige und positive Auswirkung auf die sozialen Beziehungen. Es wurden nur wenige Ausnahmen verzeichnet. Ein Wiedereinstieg ins Berufsleben kann bedeutende Schwierigkeiten nach sich ziehen. Die Pflegekräfte werden meistens als Hilfe wahrgenommen, obwohl deren Verhaltensweise oft verletzend sein kann. Die Ernährung kann mit vielen Schwierigkeiten verbunden sein, wenn sich auch kein besonderer Trend zwischen den verschiedenen Teilnehmern feststellen lässt. Die Stomaträger holen eine Vielzahl von Informationen ein und zeigen grosse Kapazitäten, sich dem Stoma anzupassen.

Schlussfolgerung: Stomaträger werden in zwei Gruppen eingeteilt. Die eine gewöhnt sich an den Stomabeutel und findet somit erneut einen Lebenssinn während die andere es schwer hat, sich vollständig daran zu gewöhnen und sich somit isoliert. Die zweite Gruppe sollte daher psychologisch betreut werden, um eine Isolierung und somit eine Verschlechterung ihrer Lebensqualität zu vermeiden.

Stichwort

Stoma – Darmkrebs – Gesundheitspsychologie – Qualitativ – Lebensqualität – Soziale Beziehungen – Ernährung – Hilfsmittel

Remerciements

Ce Mémoire clôt cinq années d'études en psychologie. Au cours de mon cursus universitaire, j'ai eu la chance de découvrir de nouvelles façons de penser et de concevoir les comportements humains sous différents angles. Je suis ainsi très reconnaissant à l'Université de Lausanne pour la formation qu'elle m'a offerte.

Aussi captivantes qu'elles soient, mes études n'auraient pas été les mêmes sans le soutien (psychologique, matériel, financier) de mes parents tout au long de mon cursus. Leur aide m'a permis de m'investir dans divers domaines passionnants, que ce soit pour un engagement institutionnel ou dans cette recherche passionnante menée pour le présent travail. Je leur en suis extrêmement reconnaissant.

Cette étude a commencé, dans un couloir, sur une proposition de Madame Fabienne Fasseur m'appelant à réfléchir sur un sujet intéressant. Une année et demie plus tard, je lui suis immensément reconnaissant de son soutien tout au long de ce processus de recherche et de réflexion. Sa disponibilité m'a été extrêmement précieuse, de même que sa bienveillance, ainsi que ses différents conseils ou ses encouragements.

Je remercie également Madame Santiago Delefosse, experte de ce travail pour ses divers conseils, ainsi que son adaptabilité pour la date de la soutenance orale.

Je remercie également la Ligue vaudoise contre le cancer qui m'a offert des conditions financières appréciées permettant de me focaliser sur la réalisation de ce travail. Sa présidente, Madame Chantal Diserens a été une interlocutrice particulièrement ouverte d'esprit et je la remercie pour la liberté accordée tout au long de la réalisation de ce projet.

Un projet de recherche sans participant n'aboutit pas bien loin. Dans ce sens, je tiens à remercier chaleureusement les présidents d'ILCO-Vaud et d'ILCO-Neuchâtel, Jura et Jura bernois, à savoir, Madame Stephanie de Montmollin et Monsieur Hubert Chassot. Leur confiance et leur précieuse aide dans la recherche de participants m'ont été particulièrement utiles. Je les remercie également pour m'avoir introduit auprès des membres de leur association.

Je remercie également l'ensemble des participants, proches comme stomisés qui ont acceptés de participer aux entretiens. Leur confiance m'honore et j'ai retracé au mieux les idées ayant émergé au cours des entretiens. Un immense merci à eux.

Finalement, je tiens à remercier Mesdames Susanne Rusterholz, Nathalie Mathieu et Marine Bugnon pour leurs relectures si précieuses de différents passages de ce travail. Leur implication m'a beaucoup touché.

Enfin je tiens à remercier Madame Monique Rusterholz et Monsieur Martial Mathieu pour leur relecture des versions anglaises et allemandes du résumé.

Table des matières

1. Introduction	- 1 -
2. Revue de littérature	- 3 -
2.1 Recherches concernant le domaine biomédical	- 3 -
2.1.1 Qu'est-ce que le cancer colorectal.....	- 3 -
2.1.2 Qu'est-ce qu'une stomie	- 5 -
2.1.3 Difficultés lors de l'annonce.....	- 6 -
2.1.4 La communication entre soignants et soignés.....	- 8 -
2.1.5 Le rôle des stomathérapeutes	- 8 -
2.2 Recherches concernant le domaine social	- 9 -
2.2.1 Péjoration de la qualité de vie	- 9 -
2.2.2 Importance du soutien des proches	- 10 -
2.2.3 Maintenir la stomie secrète ou divulguer son existence ?.....	- 11 -
2.2.4 Isolement social des personnes stomisées et de leurs proches.....	- 13 -
2.2.1 Difficultés avec l'alimentation.....	- 14 -
2.2.2 Entre sentiment de handicap des stomisés et reconnaissance partielle par les assurances des difficultés rencontrées	- 15 -
2.2.3 Volonté d'être informé et quête de données	- 15 -
2.3 Recherches concernant le domaine professionnel	- 17 -
2.4 Recherches concernant le domaine psychologique	- 18 -
2.4.1 Lien entre cancer et peur de la mort	- 18 -
2.4.2 Angoisse de l'inconnu	- 18 -
2.4.3 Difficulté pour observer son propre corps.....	- 19 -
2.4.4 Sentiment de corps lésé.....	- 19 -
2.4.1 Difficulté pour l'habillement suite à la pose de la stomie.....	- 20 -
2.4.2 Anxiété et imprévisibilité de la catastrophe avec la stomie.....	- 21 -
2.4.3 Besoin des patients cancéreux.....	- 21 -
3. Problématique	- 23 -
4. Cadre théorique : Modèle corpero-sociéto-psychologique	- 25 -
4.1 Brève histoire de la psychologie de la santé	- 25 -
4.2 bouleversement du corps et de l'identité suite à l'apparition de la maladie	- 26 -
4.3 Modèle corpero-sociéto-psychologique de Marie Santiago Delefosse	- 27 -

4.3.1	Fondements théoriques	- 27 -
4.3.2	Développement chez l'enfant suite aux interactions entre la corporéité, la socialité et le psychologique	- 28 -
4.3.3	Objectifs et limites du modèle	- 29 -
4.4	Quel est l'apport de ce modèle théorique dans cette recherche ?	- 30 -
5.	Méthode	- 31 -
5.1	Design de l'étude	- 31 -
5.2	Méthode de recrutement et échantillonnage	- 31 -
5.3	Méthode d'analyse	- 33 -
5.4	Échantillon de l'étude	- 34 -
5.5	Financement de la Ligue vaudoise contre le cancer	- 35 -
6.	Résultats de l'analyse.....	- 37 -
6.1	Introduction des résultats	- 37 -
6.2	Thèmes liés au concept de la corporéité.....	- 39 -
6.2.1	Activités physiques et image de soi	- 39 -
6.2.2	Complexité de l'alimentation et compréhension du fonctionnement du corps.....	- 47 -
6.2.3	Résumé des résultats liés au concept de la corporéité.....	- 51 -
6.3	Thèmes liés au concept de socialité.....	- 52 -
6.3.1	Relations sociales et soutien	- 52 -
6.3.2	Relations avec le monde médical.....	- 62 -
6.3.3	Manque de reconnaissance sociétale	- 72 -
6.3.4	Entre vie professionnelle active, chômage et retraite	- 78 -
6.3.5	Résumé des résultats lié au concept du domaine sociétal	- 82 -
6.4	Thèmes liés au concept du domaine psychologique	- 84 -
6.4.1	Émotions et sentiments	- 84 -
6.4.2	Entre condamnation à mort, modification de l'identité et handicap	- 96 -
6.4.3	Contraintes : soucis permanents, absence de choix et gestion du matériel.....	- 102 -
6.4.4	Résumé des résultats liés au concept du domaine psychologique.....	- 110 -
7.	Discussion	- 111 -
7.1	L'expérience quotidienne des personnes stomisées et de leurs proches.....	- 113 -
7.1.1	Les quatre stades : de l'annonce à l'habitude.....	- 114 -
7.1.2	Les relations entre les soignants et les soignés	- 115 -

7.1.3	Les modifications corporelles suite à l'opération visant à éradiquer le cancer	- 117 -
7.1.4	Les difficultés éprouvées et rencontrées au quotidien	- 118 -
7.1.5	Les activités pouvant être accomplies ou qui sont repoussées	- 120 -
7.1.6	Les revendications des stomisés	- 122 -
7.1.7	Besoin d'avoir plus facilement accès à de l'aide	- 124 -
7.1.8	La stomie octroie (parfois) une vision positive de la vie à venir	- 126 -
7.1.9	Regard avec le modèle corporo-sociéto-psychologique du quotidien des personnes stomisées et de leurs proches	- 126 -
7.2	Les liens entre relations sociales et qualité de vie	- 128 -
7.2.1	L'aide inestimable de l'entourage	- 129 -
7.2.2	La stomie souvent maintenue secrète peut s'ériger en tabou	- 131 -
7.2.3	Les réactions de l'entourage lorsqu'il est informé de l'existence de la stomie	- 133 -
7.2.4	S'exposer aux regards des autres avec la stomie : un acte difficile	- 134 -
7.2.5	Les mécompréhensions pouvant exister entre les soignants et les soignés	- 136 -
7.2.6	Regard avec le modèle corporo-sociéto-psychologique sur les liens entre relations sociales et qualité de vie	- 136 -
7.3	Les problèmes liés à la nutrition	- 138 -
7.3.1	Entre théorie et expérience : la difficile lutte des stomisés pour obtenir la reconnaissance .	- 139 -
7.3.2	Les différentes tentatives pour surmonter les obstacles digestifs.....	- 140 -
7.3.3	La nourriture, dernier bastion de la liberté.....	- 141 -
7.3.4	Regard avec le modèle corporo-sociéto-psychologique sur la gestion de la nourriture	- 142 -
7.4	Les ressources développées par les stomisés.....	- 143 -
7.4.1	Le soutien social ou médical	- 144 -
7.4.2	L'obtention d'informations	- 146 -
7.4.3	Se comparer avec ceux qui souffrent « plus », afin d'accepter la stomie.....	- 147 -
7.4.4	Évitement des accidents et préparation pour y faire face	- 148 -
7.4.5	Dissimuler ou annoncer sa stomie à l'entourage : une entreprise ardue	- 149 -
7.4.6	Regard avec le modèle corporo-sociéto-psychologique sur les ressources développées par les stomisés-	150 -
8.	Recommandations : 6 axes.....	- 153 -
8.1	Bénéficier du travail des psychologues, depuis le diagnostic jusqu'à l'habituation à la stomie -	154 -
8.2	Utiliser des groupes de soutien	- 156 -
8.3	Un projet artistique (photovoice) pour s'exprimer et s'accepter	- 157 -
8.4	Proposer des activités sportives afin d'augmenter la confiance en soi.....	- 158 -

8.5	Informer et sensibiliser les professionnels de la santé sur les difficultés rencontrées par leurs patients	- 158 -
8.6	Sensibiliser les milieux professionnels afin d'éviter les mises à l'écart.....	- 159 -
9.	<i>Réflexion et position du psychologue-chercheur</i>	- 161 -
10.	<i>Conclusions, limites et recommandations</i>	- 165 -
10.1	Conclusions.....	- 165 -
10.2	Limites	- 170 -
11.	<i>Table des illustrations</i>	- 171 -
11.1	Table des figures	- 171 -
11.2	Table des tableaux	- 172 -
12.	<i>Bibliographie</i>	- 173 -
13.	<i>Annexes</i>	- 185 -
13.1	Grilles d'entretien	- 185 -
13.1.1	Grille des entretiens avec les personnes stomisées.....	- 185 -
13.1.2	Grille des entretiens avec les proches des personnes stomisées.....	- 188 -
13.2	Formulaire d'information.....	- 192 -
13.3	Formulaire type de consentement	- 197 -

1. Introduction

Le cancer colorectal est un cancer de plus en plus répandu, et ce à l'échelle mondiale. En moyenne annuelle, il est diagnostiqué chez un million de personnes et est à l'origine de 500 000 décès (Lim, Chan, Lai, & He, 2015). En Suisse, il se déclare chez plus de 4000 patients par an et est responsable de plus de 1600 décès par année (Auer et al., 2015; Bulliard, Ducros, & Levi, 2012). Le cancer du côlon est le troisième cancer le plus fréquent en Suisse (après le cancer du sein et de la prostate) (Arndt et al., 2016; Observatoire suisse de la santé, 2018). Depuis 2015, s'appuyant sur les résultats positifs d'une étude pilote de 2009 ayant pour but de tester la faisabilité d'un dépistage généralisé à une partie de la population, menée par l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP) en partenariat avec la Policlinique Médicale Universitaire de Lausanne (PMU), la Suisse romande procède à une campagne de dépistage afin de faire baisser le taux de mortalité lié à ce cancer, ce qui témoigne de l'actualité de ce sujet (Auer et al., 2015; Bulliard et al., 2012).

Au vu du nombre de personnes atteintes, une recherche dans ce domaine me semble particulièrement digne d'intérêt, d'une part en tant que futur psychologue de la santé et d'autre part afin de pouvoir potentiellement venir en aide à de nombreuses personnes. Dans le cadre de ce projet, il s'agit de s'intéresser aux personnes porteuses d'une stomie suite à un cancer colorectal.

Les individus porteurs d'une stomie, aussi nommés « stomisés », font l'objet de nombreuses recherches depuis une trentaine d'années. Le sujet est de plus en plus actuel et international, étudié au niveau médical et infirmier (études anglaises, brésiliennes, chinoises, suédoises ou encore américaines). Ces études abordent les problèmes liés aux stomies (odeurs, fuites, dégoût) et aux opérations (douleurs et problèmes collatéraux comme des troubles sexuels) (Danielsen, Soerensen, Burcharth, & Rosenberg, 2013; Liao & Qin, 2014; Manderson, 2005; Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson, & Anderzén-Carlsson, 2012; Smith, Loewenstein, Rozin, Sherriff, & Ubel, 2007; Vulser, 2008). La qualité de vie est très étudiée, mais les résultats de ces études sont très contradictoires (Danielsen et al., 2013; Liao & Qin, 2014; Ran et al., 2016; Salomé, de Almeida, & Silveira, 2014). L'importance du réseau social a été démontrée notamment pour soutenir les personnes stomisées en rémission qui voient leur corps changer (Danielsen et al., 2013; Luo, Qin, & Zheng, 2014; Salomé et al., 2014). Dans plusieurs études, il a été observé que nombre d'anciens patients se retirent de leurs activités sociales ou professionnelles (Dufranc, 2006; Reich, 2009; Salomé, de Almeida, Mendes, de Carvalho, & Massahud Junior, 2015). Les stomisés ne vivent pas toujours seuls. Leurs proches peuvent avoir une influence sur eux et expriment également des besoins en réaction des conséquences de la maladie de leur conjoint ou parent (Altschuler et al., 2018; Babin & Grandazzi, 2010; Cakmak, Aylaz, & Kuzu, 2010; Ohlsson-Nevo et al., 2012). L'annonce du traitement ainsi que l'enseignement pré- et postopératoire portant

sur l'utilisation des stomies forment un autre axe d'étude, toujours dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie de ces anciens patients (Cengiz & Bahar, 2017; Masson, 2013; Nugent, Daniels, Stewart, Patankar, & Johnson, 1999; Salles, Becker, & Faria, 2014; Salomé et al., 2015; Sideris, Lasser, Elias, & Pocard, 2006).

Cette population est donc bien étudiée depuis une dizaine d'années. En revanche, le suivi psychologique des patients après l'intervention médicale n'est que peu exploré, de même que les ressources à leur disposition (comme les réseaux de soutien, l'obtention d'informations auprès du corps médical et infirmier, ou les croyances personnelles, souvent profanes) auxquelles ils sont susceptibles de recourir afin de vivre agréablement avec une stomie. Si quelques études ont observé l'utilisation d'Internet ou encore l'impact d'interventions psychosociales (Hubbard et al., 2017; Pittman, Nichols, & Rawl, 2017; Xu et al., 2018), les différentes stratégies utilisées par les personnes sont en revanche assez peu documentées (Krouse et al., 2009; Tao, Songwathana, Isaramalai, & Zhang, 2014).

L'alimentation est inscrite parmi les situations de la vie quotidienne des stomisés qui sont compliquées et source de tensions. Les personnes stomisées ne sont en effet pas libres de choisir leur régime alimentaire (Soravia, Beyeler, & Lataillade, 2005; Tao et al., 2014). 35% des patients auraient changé d'habitudes alimentaires à la suite de la pose d'une stomie (Feddern, Emmertsen, & Laurberg, 2015). Certains aliments sont interdits ou recommandés selon leurs effets sur le transit intestinal (laxatifs, constipants, ou encore créateurs de flatulences) (Kuczynska et al., 2017). L'alimentation, acte social par définition, peut déboucher sur des effets physiques indésirables (Bourdieu, 1982; Ramirez et al., 2014). La crainte des conséquences de l'alimentation est susceptible d'entraver le maintien des relations sociales (Brown & Randle, 2005; Liao & Qin, 2014). Cela impacte naturellement la qualité de vie (Albrecht & Devlieger, 1999). Plusieurs études ont montré que le maintien des liens sociaux permettait de garder une image positive de soi (Danielsen et al., 2013; Salomé et al., 2014). Ainsi, pour oser sortir de chez soi, il est crucial de se sentir bien dans son corps et de ne pas craindre les effets de la digestion.

L'alimentation n'est pas le seul facteur qui limite les interactions sociales. La stigmatisation, ressentie comme forte, et la crainte du regard des autres semblent limiter les sorties des personnes stomisées, en même temps que celles de leurs proches (MacDonald & Anderson, 1984; Smith et al., 2007; Tao et al., 2014). Dans quelle mesure les personnes porteuses de stomie limitent-elles leurs sorties ? Quelles interventions seraient susceptibles de permettre aux personnes de se raccrocher à ces liens sociaux si importants pour leur qualité de vie ? C'est avec ces questions en tête que l'étude a commencé et que des informations ont été rassemblées sur le cancer colorectal et sur la stomie.

2. Revue de littérature

2.1 Recherches concernant le domaine biomédical

2.1.1 Qu'est-ce que le cancer colorectal

Ce cancer touche les régions du côlon ou du rectum qui sont impliquées dans la digestion du corps humain. Lorsqu'une personne ingère des aliments, ces derniers circulent par plusieurs organes qui permettent au corps de les digérer, à savoir : la cavité buccale (la bouche) permettant de réduire la taille des aliments, l'œsophage qui conduit les divers éléments à l'estomac qui initie la digestion avec différentes enzymes, l'intestin grêle qui absorbe les premiers nutriments, puis c'est au tour du côlon (également nommé gros intestin). Ce dernier est divisé en quatre parties : le côlon ascendant, le côlon transverse, le côlon descendant et enfin le côlon sigmoïde. À la suite du côlon, se trouve le rectum, puis l'anus qui permet de rejeter les éléments non-retenus par le corps (Lanz & Schlumpf, 2015).

Le rôle de ces différents organes est multiple. La fonction du côlon est d'absorber la majorité du liquide présent dans les selles, alors que la fonction de l'intestin grêle est plutôt d'intégrer les minéraux ou nutriments présents dans les aliments en cours de digestion (Lanz & Schlumpf, 2015).

Le côlon ou le rectum constituent ainsi des organes essentiels à la digestion. Comme dans toute partie du corps, des cellules tumorales peuvent apparaître. Dans le côlon, des adénomes peuvent se former sur la muqueuse du côlon ou du rectum (Ebnöter, 2010). Une partie de ces tumeurs (95% sont bénignes) évoluent en cancer. Néanmoins, cela n'est pas immédiat. Pour qu'un adénome évolue en cancer, une période estimée de 10 à 15 ans semble nécessaire (Lanz & Schlumpf, 2015; Swiss Cancer Screening, 2019).

Les tissus lésés étant des tissus épithéliaux, il s'agit par conséquent d'un carcinome. Dans deux cas sur trois, ce sont le côlon sigmoïde et le rectum qui sont atteints par le cancer. Le rectum seul est touché dans le tiers restant. Il est également possible que l'intestin grêle soit envahi par un cancer, mais les cas semblent très rares (moins d'un pourcent des cancers en Suisse) (Lanz & Schlumpf, 2015; Ligue suisse contre le cancer, s. d.).

Comme pour chaque cancer, des facteurs protecteurs, mais aussi de risques existent. La consommation d'alcool, de tabac, de viande rouge (en grande quantité) ou de graisses semblent favoriser la formation d'un tel cancer (Bulliard et al., 2012; Ebnöter, 2010; Lanz & Schlumpf, 2015). Dehlavi, Nichita, Kessler Brondolo, Bertolini, & Dorta (2011) contestent toutefois la certitude concernant la causalité entre l'apparition d'un carcinome et la consommation de viande rouge ou de graisses.

Le mode de vie (pratique du sport ou surpoids) ou les facteurs héréditaires sont décrits comme influençant l'apparition d'un carcinome colorectal (Bulliard et al., 2012; Ebnöter, 2010; Lanz &

Schlumpf, 2015). Le vieillissement accroît également les probabilités de développer un tel cancer (Bulliard et al., 2012).

L'épidémiologie de ce cancer concerne majoritairement des personnes de 55 ans et plus. Les personnes âgées de 15 à 54 ans sont peu touchées par le cancer (moins de 12 personnes sur 100'000 en moyenne annuelle entre 2012 et 2014). Dès 55 ans, le risque qu'un carcinome colorectal se déclare augmente. Ainsi les taux annuels (toujours entre 2012 et 2014) sont de respectivement 79, 161 et 271 pour 100'000 personnes chez les 55 à 64 ans, les 65 à 74, et pour les 75 ans et plus. (Observatoire suisse de la santé, 2018). Les hommes sont plus atteints par ce cancer (environ 50% plus que les femmes) (Faury et al., 2019; Lorez, Marbet, & Arndt, 2016).

Au vu de l'épidémiologie du cancer colorectal et de sa mortalité importante (près de 50%), plusieurs auteurs décrivent ce carcinome comme un problème de santé publique (Dehlavi et al., 2011). En effet, les taux de survie annuel (durant la période 2011 – 2015) sont de respectivement 85.5%, 64.7% et 43.4% après une année, cinq ans et dix ans (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration, 2019).

Selon Koessler et al. (2016), un tiers des 50 ans et plus et la moitié des plus de 70 ans développent des polypes au sein de leur côlon ou de leur rectum. Ces derniers ne sont majoritairement pas cancéreux (Koessler et al., 2016). Néanmoins, afin de limiter l'étendue du cancer, il est nécessaire d'agir en amont. Car selon les chiffres avancées « en absence de dépistage, deux personnes sur 100 décéderont de cancer du côlon avant 80 ans en Suisse » (Auer et al., 2015, p. 2211). C'est ainsi que depuis les années 80, se développent d'importants programmes de dépistage. En parallèle, les techniques médicales pour y arriver s'améliorent (Buchs et al., 2017). Les dépistages permettent de diminuer la mortalité de 22 à 31% selon Brenner, Stock, & Hoffmeister (2014).

Bosetti et al. (2011) indiquent que le taux de décès lié à ce carcinome diminue en Europe de respectivement 1% et 0.6% annuellement depuis les années 80 pour les femmes et depuis les années 90 pour les hommes. Les tendances sont similaires en outre-Atlantique et au Japon (Bosetti et al., 2011). Cela semble fortement lié à l'émergence de nouveaux tests diagnostiques, mais aussi aux campagnes de dépistages (Hewitson, Glasziou, Watson, Towler, & Irwig, 2008).

Les symptômes sont également recensés : diarrhées ou constipations fréquentes, sang dans les selles, perte de poids, fatigue, ballonnements (Lanz & Schlumpf, 2015; Swiss Cancer Screening, 2019). En cas de suspicion de cancer, plusieurs méthodes peuvent être employées afin de le détecter. Des analyses sanguines ou fécales peuvent être réalisées. Le degré de certitude du résultat du test (soit la présence d'un carcinome ou non) est acceptable, mais n'est pas idéal (Dehlavi et al., 2011; Lieberman, 2010).

Des examens plus invasifs peuvent être menés comme les colonoscopies ou les rectosigmoïdoscopies ayant un degré de fiabilité élevé (bien meilleur que les deux méthodes précédentes (Buchs et al., 2017;

Dehlavi et al., 2011; Lanz & Schlumpf, 2015). Il existe également des capsules vidéo-endoscopiques permettant de visualiser l'intérieur des organes. Néanmoins, le succès de ces dernières dépend de multiples facteurs comme la longévité de la batterie de la capsule, ou la rapidité du transit du patient (Lieberman, 2010). Finalement, l'utilisation de produit de contrastes peuvent également être utilisé afin de déterminer si le patient possède une tumeur. Cependant, cette technique ne permet de repérer que les tumeur de plus de 5 à 10mm (selon les articles) (Dehlavi et al., 2011; Lanz & Schlumpf, 2015; Lieberman, 2010).

Les résultats de ces analyses peuvent être classés selon la classification internationale TNM (pour *Tumor*, *Node* et *Metastasis*). Cette dernière évalue la présence et l'importance des tumeurs dans les tissus touchés (T), l'absence ou le nombre de ganglions atteints par le cancer (N), ainsi que la présence de métastases (M). En plus de ces trois indices, la classification TNM permet de décrire l'avancée des cancers selon quatre stades de I à IV (le plus grave) (Lambiel & Dulguerov, 2017).

Intuitivement, les actions médicales ne seront pas identiques pour un patient ayant un cancer colorectal au stade I, qu'au stade III ou IV. Les traitements peuvent varier et impliquer (parfois conjointement) de la chimiothérapie, de la radiothérapie, ou de la chirurgie. Certaines thérapeutiques peuvent avoir des avantages sur d'autres, mais dépendent des zones lésées. Afin de décider au mieux du traitement, une équipe pluridisciplinaire, constituée d'un gastroentérologue, d'un radiologue, du médecin traitant, mais aussi d'un chirurgien est mise sur pied afin de conseiller au mieux le patient (Buchs et al., 2017; Lanz & Schlumpf, 2015). À ce moment, il arrive qu'une stomie soit alors proposée.

2.1.2 Qu'est-ce qu'une stomie

Une stomie est une opération chirurgicale qui constitue l'abouchement d'un organe à la peau. Concrètement, il s'agit de relier une partie du côlon, de l'intestin grêle (majoritairement l'iléus) à l'extérieur (Guetz, Ribes, & Overstraten, 2008). À la suite de l'opération, un bout d'intestin est visible sur l'abdomen. Afin de récolter les selles transitant par l'intestin et qui débouchent sur l'abdomen, une poche est collée (quelques heures ou quelques jours au maximum) contre la paroi intestinale afin de récolter les fèces. Lorsque la poche est pleine (parfois plusieurs fois par jour), il est nécessaire de la remplacer.

Une stomie peut intervenir sur l'ensemble du parcours du côlon, mais aussi sur l'iléus. Il existe également d'autres types de stomies, comme des urostomies.

Selon l'organe dévié, des différences importantes peuvent être observées. Par exemple, une iléostomie (liaison entre l'iléus (intestin grêle) et la peau) produit des selles très liquides. Inversement, des fèces relativement solides sortiront d'une colostomie (liaison entre le côlon et la peau). Par

conséquent, les problématiques peuvent également être différentes. Les iléostomisés sont beaucoup plus à risques de déshydratation, que les colostomisés. D'autre part, les colostomisés peuvent pratiquer des irrigations, méthode permettant une vidange des selles, contrairement aux iléostomisés (Guetz et al., 2008). Cette méthode n'est pas forcément adaptée pour toutes les personnes colostomisées. En effet, cette méthode requiert certain type d'opération et de stomie (Société Gastro-Intestinale, s. d.).

L'opération visant à installer une stomie n'est pas toujours aisée et des complications surviennent dans 30% des cas. Selon Dulk et al. (2007), 23% des patients ont dû être réopérés afin de poser une seconde stomie suite à des fuites anastomotiques (soit un écoulement de fluides entre deux organes), à des abcès ou un sepsis, quelques fois suite à une fistule ou à la suite d'un saignement, voire d'une sténose (Dulk et al., 2007; Westerduin et al., 2018).

Les stomies peuvent être temporaires (idéalement entre 6 et 12 semaines), afin de soulager l'organe et de lui laisser le temps de cicatriser après une opération, ou définitives lorsque l'organe est trop fortement endommagé (Airani, Bhat, Bharat, & Rodrigues, 2018; Chang-Nam, 2015; Dulk et al., 2007; Montedori, Cirocchi, Farinella, Sciannameo, & Abraha, 2010). Une stomie définitive peut également résulter après l'ablation d'une partie importante du rectum (Guetz et al., 2008; Lanz & Schlumpf, 2015; Soravia et al., 2005).

L'objectif d'une stomie temporaire est notamment de réduire les risques d'écoulement anastomotique fortement problématique après l'opération (Dulk et al., 2007; Holmgren et al., 2017; Montedori et al., 2010). Après quelques semaines, l'objectif est de rétablir la continuité digestive à la suite d'une nouvelle opération pour les enlever. Néanmoins, dans environ 20 à 25% des cas (même si certaines études recensées par Airani et al. (2018) inscrivent parfois un taux de 9%) ces stomies deviennent définitives (Airani et al., 2018; Dulk et al., 2007; Holmgren et al., 2017; Westerduin et al., 2018). Les facteurs menant à cette décision sont divers : certains patients ne souhaitent plus avoir recours à la chirurgie, trop de complications pourraient survenir en opérant à nouveau ou le patient est trop âgé (Dulk et al., 2007). Suite à des cas de fuites anastomotiques, des stomies temporaires peuvent être modifiées en définitives (Holmgren et al., 2017).

2.1.3 Difficultés lors de l'annonce

Si les symptômes des cancers colorectaux sont bien connus par les professionnels de la santé, cela n'est pas le cas de la majorité de la population. Suite à des connaissances insuffisantes, les personnes viennent fréquemment consulter tardivement. En effets, elles attendent d'avoir des douleurs, en dépit des avertissements de leur corps (diarrhées, constipations, pertes de sang ou ballonnements) (Leal et

al., 2018). Le diagnostic posé peut également être erroné suite à un manque d'attention de la part des médecins qui ne repèrent pas les symptômes, ce qui retarde la prise en charge thérapeutique (Leal et al., 2018).

Le manque de connaissances des patients qui viennent consulter rend également la tâche plus difficile aux médecins lorsqu'ils communiquent le diagnostic. En effet, si l'annonce d'une telle nouvelle est ardue pour les professionnels de la santé, c'est qu'il s'agit d'un véritable choc pour les patients. De plus, lorsque les consultants n'imaginent absolument pas ce qui les attend, la stupéfaction est d'autant plus importante (Salomé et al., 2014). Pour annoncer le diagnostic, les médecins peuvent établir de nombreux garde-fous, mais en dépit de leur bonne volonté, le séisme de l'annonce bouleverse les patients (Ruszniewski & Bouleuc, 2012). Les consultants peuvent nier le diagnostic, mais aussi déplacer le problème (« Qui s'occupera de mon jardin lorsque je serai à l'hôpital ? »), le rationaliser, ou régresser en se remettant complètement aux soignants. D'autres deviennent également agressifs (Ruszniewski & Bouleuc, 2012). Cette diversité d'émotions est décrite par Lanz et Schlumpf (2015) : « Du jour au lendemain, la vie bascule ; le présent, l'avenir, tout est chamboulé et les questions se précipitent, chargées d'espoir un jour, lourdes d'angoisse et de colère le lendemain » (Lanz & Schlumpf, 2015, p. 5). L'annonce du diagnostic du cancer provoque donc beaucoup d'angoisses (Lynch, Steginga, Hawkes, Pakenham, & Dunn, 2008).

Afin que l'annonce soit la plus positive, Ruszniewski & Bouleuc (2012) indiquent qu'il est essentiel de donner une place à l'humain, tant au patient qui souffre qu'au médecin qui peine à annoncer le diagnostic, en accompagnant la personne et en ouvrant si nécessaire un espace de discussion avec l'aide d'un psychologue. Safar (2012) abonde dans ce sens en précisant que le diagnostic doit être livré dans le cadre d'un entretien individuel, avec « du tact, du temps et de la disponibilité » (Safar, 2012, p. 449). Il ajoute également qu'une information délivrée en plusieurs fois est mieux acceptée par le patient.

Ces différentes recherches menées sur l'annonce, sur les façons et manières d'annoncer le diagnostic indiquent à quel point cette étape est cruciale pour les personnes atteintes d'un cancer. Masson (2013) le souligne en explicitant que « le cancer a induit une rupture dans la vie, un bouleversement » (Masson, 2013, p. 29). Bacqué (2008) insiste sur le traumatisme résultant de l'annonce de la mort ou d'une maladie grave, mêlé au sentiment « de danger de mort immédiat » (Bacqué, 2008, p. 101).

Utilisant une approche phénoménologique, l'étude de Caron et al. (2007) correspond aux résultats précédents : l'annonce du cancer constitue un « séisme psychique », une « rupture existentielle » (Caron, Leroy, Berl, & Beaune, 2007, p. 42). Plus encore, les auteurs parlent d'« angoisse de perte d'identité » (Caron et al., 2007, p. 45).

Les raisons pour une prise en charge psychologique ne manquent pas. Les patients sont décrits comme déprimés, anxieux, fatigués lors de l'annonce du traitement. 24% expriment même un sentiment

dépressif (Lee, Park, & Choi, 2018). Malgré ces évidences, Foà et al. (2014) signalent un manque de psychologues dans les services hospitaliers. Or certains patients peuvent se sentir abandonnés par le personnel soignant suite à ce manque de soutien, pourtant ressenti comme essentiel par les patients (Safar, 2012).

2.1.4 La communication entre soignants et soignés

Collaborer avec le personnel soignant est essentiel, tant pour choisir le meilleur traitement, que pour être rassuré ou obtenir différentes informations. Or, cela s'effectue, entre autres, en ayant de bonnes relations entre soignants et soignés. Dès l'annonce, les médecins peuvent donner des informations au sujet du pronostic, de l'espérance de vie, des différentes méthodes ou sur des options de soins palliatives (Bjarnadottir, Anderson, Zia, & Rhoads, 2018). Pour ce faire, il est nécessaire que les patients puissent comprendre leur médecin, le questionner, mais également qu'ils soient en état de l'écouter. Les docteurs doivent alors être capables de repérer les moments où leurs patients ne les écoutent plus ou ne les comprennent plus afin de prendre du temps pour leur expliquer à nouveau. Créer un espace de parole, où les médecins s'enquêtent des besoins (notamment émotionnels) de leurs patients, évite qu'ils se sentent abandonnés. De plus, cela renforce la compréhension mutuelle, et permet d'établir les bases d'une confiance mutuelle (Foà et al., 2014; Liao & Qin, 2014; Thorpe, McArthur, & Richardson, 2014). Renforcer le dialogue entre le soignant et le soigné est ainsi primordial. Par ailleurs, Foà et al. (2014) soulignent l'importance de discuter des projets de vie du patient et de sa qualité de vie, afin d'ajuster au mieux la thérapeutique. Il ressort de l'étude de Foà et al. (2014) que seuls « 58% ont discutés de l'espérance de vie, 36% de l'impact du traitement sur la qualité de vie » (Foà et al., 2014, p. 2). L'honnêteté dans la relation de soins est primordiale d'après Liao & Qin (2014) qui relie cette dernière avec une amélioration de la qualité de vie du consultant.

Les médecins sont des partenaires essentiels, de par leur importance au moment de l'annonce, lors du choix de thérapie, ou encore de l'opération. Néanmoins, ce ne sont pas les seuls partenaires des stomisés. Les patients ont également beaucoup de liens avec les stomathérapeutes. La collaboration entre les médecins et les infirmiers est importante dans le processus de guérison post-opératoire. Pittman, Nichols, & Rawl (2017) expliquent qu'une bonne éducation dispensée par le personnel de soins permet d'accélérer le processus d'autonomisation.

2.1.5 Le rôle des stomathérapeutes

Ce sont des infirmiers spécialisés dans les soins dédiés aux stomies. Ils se rendent présents pour les patients stomisés (ou en passent de l'être), tout au long de leur traitement, ainsi que lors de leur retour à domicile. Leur travail consiste notamment à favoriser l'autonomie des patients stomisés ou de leurs

proches avec la poche, mais aussi à leur (re)donner confiance en eux, ou à les informer sur les matériaux existants (Brown & Randle, 2005; Salomé et al., 2015; Soravia et al., 2005). Ce sont des partenaires incontournables, car ils sont capables d'expliquer des informations médicales complexes à leurs patients (Dean, 2008).

Leurs connaissances étendues sur le sujet des stomies leur permettent de faire face à de nombreux cas de figures, comme dans le cas d'hernie, de prolapsus, de sténose, d'allergie au matériel, d'inflammation de la peau (autour de la stomie) ou de mycose (Lanz & Schlumpf, 2015).

Les stomathérapeutes travaillent aussi bien à l'extérieur de l'hôpital, qu'à l'intérieur. Dans ce dernier lieu, ils peuvent informer et préparer les patients avant l'opération, notamment en leur expliquant déjà les soins qu'ils devront effectuer. Ils accompagnent psychologiquement les patients tout au long du processus préopératoire, mais aussi postopératoire (Danielsen, 2013; Dean, 2008).

2.2 Recherches concernant le domaine social

2.2.1 Péjoration de la qualité de vie

La qualité de vie diminue fortement lors de l'annonce du diagnostic, mais aussi après l'opération. L'inquiétude est ainsi forte avant l'opération vis-à-vis de l'évolution de la maladie, mais aussi liée à l'intervention elle-même (Crispin, Kartheuser, & Deccache, 2013).

Une fois l'opération effectuée, les émotions exprimées par les stomisés demeurent essentiellement négatives. Medeiros et al. (2010) ont comparé les patients atteints par un cancer colorectal à un groupe contrôle, et il s'avère que les taux de dépression et d'anxiété sont significativement ($p < 0.001$) plus élevés chez les personnes atteintes par un cancer. Selon Altuntas et al. (2012), la charge émotionnelle, physique, mais aussi sociale altère la qualité de vie. Mols, Schoormans, Hingh, Oerlemans, & Husson (2018) nuancent quelque peu ces résultats et relèvent que toutes les personnes stomisées n'expriment pas une dépression ou une anxiété. Malgré tout, le cancer et le traitement associé pour le combattre diminuent fortement la qualité de vie des stomisés (Mols et al., 2018). Par ailleurs, leur score de fonctionnement socio-émotionnel et cognitif est plus faible par rapport à un groupe contrôle (Mols et al., 2018).

Les stomisés sont particulièrement touchés par le stress (Lynch et al., 2008). Les émotions particulièrement fortes et leurs conséquences (anxiété, dépression, colère) sont des réactions courantes (Reich, 2009; Xu et al., 2018). Des tentamens sont également mentionnés dans la littérature, ce qui souligne le profond mal-être et la vulnérabilité dont peut souffrir cette population (Chao, Tsai, Livneh, Lee, & Hsieh, 2010).

De plus, le stress lié au cancer et à l'opération ne se manifeste pas que chez les patients. Leurs proches sont également impliqués. Dans les cas des cancers (non restreints au carcinome colorectal), « 38%

des aidants naturels signalent une détresse modérée à élevée, 32 à 50% présentent des symptômes dépressifs importants et 36 à 55% sont anxieux » (Gröpper et al., 2016, p. 2352, traduit). Une demande pour un soutien psychologique peut dès lors émerger de cette population.

Les proches peuvent vivre des modifications, parfois très importantes, dans leur quotidien, afin de s'occuper de la personne stomisée (Kane, Brignon, & Kivits, 2018). Ces changements peuvent concerner leur emploi du temps professionnel (Gröpper et al., 2016). En effet, les proches sont rapidement intégrés dans le processus de soins, car ils peuvent participer à la « réduction des coûts et [à la] diminution des temps d'hospitalisation » (Kane et al., 2018, p. 39).

La confiance en soi diminue au sein des stomisés, suite à l'image corporelle modifiée (Ferreira, Barbosa, Sonobe, & Barichello, 2017; Xu et al., 2018).

La qualité de vie peut toutefois être rehaussée grâce à un regain d'autonomie, par exemple avec l'irrigation. Cette technique permet d'être assuré de ne pas avoir de fuite au cours des heures suivantes, ce qui sécurise les stomisés (Ramirez et al., 2014). Certains auteurs, tels que Krishnamurty, Blatnik, & Mutch (2017) rapportent que les patients ayant une « stomie fonctionnelle » (Krishnamurty et al., 2017, p. 193, traduit) peuvent vivre correctement, et avec peu de restriction au niveau du mode de vie. Une « stomie fonctionnelle » implique qu'aucune des comorbidités suivantes soit présentes : hernie, infection, prolapsus, sténose ou encore une fistule.

Certains auteurs mentionnent qu'il est possible de rehausser la qualité de vie en pratiquant du sport (Brandenburg, Korsten, Berger, & Berendsen, 2018).

La qualité de vie des personnes stomisées et de leurs proches apparaît comme fortement péjorée selon la littérature. Les émotions, mais aussi les réactions physiologiques négatives sont nombreuses et sont susceptibles de péjorer leur quotidien.

2.2.2 Importance du soutien des proches

La qualité de vie au quotidien dépend aussi des relations sociales qu'entretiennent les stomisés avec leurs proches. Une relation basée sur la confiance et l'entraide sera évidemment positive. Les stomisés comptent souvent sur leurs proches afin d'obtenir du soutien. Toutefois, il est intéressant de constater que lorsque les stomisés mentionnent les personnes qui les aident au quotidien, ils ne mentionnent que peu leurs conjoints (Crispin et al., 2013). Pourtant, dans la plupart des cas des personnes atteintes par un cancer, « les membres de la famille et les amis proches sont la principale source de soutien émotionnel et physique, tout en faisant face à la maladie, à ses symptômes et au traitement souvent compliqué et difficile » (Gröpper et al., 2016, p. 2351, traduit). Par ailleurs, le « fardeau psychologique » (Gröpper et al., 2016, p. 2352, traduit) est parfois aussi grand, voire plus, pour les

proches que pour les patients, cela notamment à cause l'absence de soutien aux proches aidants. Les proches ne doivent ainsi pas être oubliés, alors même que le soutien de la famille et des proches favorise un meilleur rétablissement des personnes stomisées, en plus de contribuer à la réadaptation à la vie usuelle (Luo et al., 2014; Zhang et al., 2014). Si l'entourage constitue également une ressource pour que la personne en rémission puisse s'adapter à sa stomie, la stomie est susceptible de créer des difficultés au sein du couple (qui peut se séparer) (Lim, Chan, & He, 2015; Thorpe & McArthur, 2017). L'entourage est particulièrement important afin de soutenir les stomisés lorsque de telles complications émergent (Thorpe & McArthur, 2017). Néanmoins, tous les couples n'expérimentent pas ces difficultés. Un couple fort constitue alors un facteur protecteur, notamment parce que le statut marital permet de protéger de l'anxiété, tout en favorisant les liens extérieur et donc évite un isolement (Ferreira et al., 2017; Mols et al., 2018).

Majoritairement, il apparaît que ce sont les stomisés qui effectuent les soins liés à la stomie (Crispin et al., 2013). Selon Lim et al. (2015), les stomisés auraient des difficultés à demander de l'aide à leur famille et se sentiraient un fardeau pour leurs proches. Toutefois, environ 23% des patients stomisés ne souhaitent pas s'en occuper par eux-mêmes. La tâche incombe donc aux proches, ce qui leur complique la vie (Cakmak et al., 2010). Selon le degré d'aide apportée aux soins de la poche et la demande exprimée, la relation entre le stomisé et le proche peut évoluer et cela a une incidence sur la stabilité du couple (Altschuler et al., 2018; Lim, Chan, & He, 2015).

Les actions des proches peuvent être néfastes ou contre-productives pour le rétablissement des stomisés. Ce type de situation se produit lorsque les proches se substituent au médecin ou deviennent une extension en surveillant les actes du stomisé. Ainsi, lorsque le stomisé se sent surveillé et critiqué dans sa façon de pratiquer des exercices ou de prêter attention à certains aspects de sa stomie, une frustration et un énervement peut émerger. La famille peut donc favoriser l'observance, mais cela à un coût pour le couple (Lee et al., 2018).

2.2.3 Maintenir la stomie secrète ou divulguer son existence ?

Au quotidien, des craintes sont souvent exprimées par les stomisés au sujet des réactions de leur entourage lorsqu'ils annoncent qu'ils possèdent une stomie, ou que cela est découvert (Crispin et al., 2013). Les appréhensions sont multiples, mais la peur de se voir affirmer que son corps a changé, ou que l'entourage ait une réaction de recul, d'effroi ou de dégoût est fréquente (Smith et al., 2007). Pourtant, Crispin et al. (2013) indiquent que les personnes réagissent majoritairement positivement ou sont indifférentes à la poche. Ainsi, l'entourage est souvent soutenant, rassurant ou ignore complètement ou presque la stomie. Néanmoins, certaines personnes peuvent alors, probablement par compassion, traiter les stomisés comme des personnes handicapées, fortement diminuées ou

proches de la mort, ce qui est peu apprécié par ces derniers. En effet, lorsque ils dévoilent qu'ils ont une poche, ils espèrent obtenir du soutien et être acceptés (Tao et al., 2014). Suivant les réactions de l'entourage, ils peuvent également avoir l'impression qu'ils ont une perte d'approbation, y compris de la part de leur partenaire, ce qui est très difficile à vivre (Brown & Randle, 2005).

Les réactions, parfois ambivalentes, de l'entourage perçues par les stomisés, les rendent réticents à révéler qu'ils ont été opérés ou qu'ils sont en rémission d'un cancer (Thorpe & McArthur, 2017). D'autres raisons existent pour maintenir l'entourage dans l'ignorance. Tao et al. (2014) suggèrent que la stomie est maintenue secrète par honte de ce qu'elle représente et de ce qu'elle contient. Parfois, le sujet de la stomie, reliée à la perception nouvelle d'un corps défiguré est trop douloureux pour être évoqué, et ce même à l'intérieur du couple (Ohlsson-Nevo et al., 2012). De plus, discuter de ce sujet rappelle également à la personne stomisée (mais aussi à ses proches) la proximité de la mort (Ohlsson-Nevo et al., 2012). Parfois, les stomisés craignent de devenir un fardeau pour leur entourage ou pour leurs collègues de bureau s'ils les informent (Reinwalds, Blixter, & Carlsson, 2018).

Pourtant, maintenir sa stomie secrète n'est pas une solution particulièrement avantageuse. Ces agissements coupent tout soutien de la part des proches étant donné qu'ils ne sont pas informés. De plus, les stomisés peuvent craindre que leur entourage découvre leur secret, ce qui rajoute une crainte supplémentaire. Cela renforce la peur d'être trahi par son propre corps suite aux odeurs pouvant se dégager de la poche ou des bruits liés aux gaz (Lanz et al., 2017; Liao & Qin, 2014).

Il arrive que certaines personnes stomisées craignent tellement le regard de l'entourage qu'elles s'isolent d'activités qui impliqueraient de dévoiler la stomie ou de dévoiler une partie des lésions corporelles vécues à la suite de cette opération (Salomé et al., 2014).

Le regard des personnes peut être réprobateur, notamment en cas d'incident avec la poche. Lorsqu'un tel événement se produit, les stomisés peuvent perdre une partie du soutien de leur compagnon qui ne comprend pas toujours ou s'interroge sur les raisons ayant menées à l'accident (Thorpe & McArthur, 2017). De même, lorsque les stomisés se rendent dans des toilettes publiques pour changer leur poche, cela leur prend du temps. Or, une personne non informée peut s'exaspérer devant le temps pris par la personne stomisée et ne pas comprendre. Ces situations sont très embarrassantes pour les stomisés et participent au fait qu'ils se sentent marginalisés (Reinwalds et al., 2018). Ces réactions sont blessantes et renforcent l'isolement de la personne stomisée.

Il arrive également que l'image corporelle de soi perçue soit tellement faible que des stomisés refusent d'entrer dans une nouvelle relation amoureuse ou d'en chercher une car cela impliquerait de se dévoiler physiquement (Ramirez et al., 2014).

2.2.4 Isolement social des personnes stomisées et de leurs proches

Le sentiment de marginalisation est en partie liée à l'attitude des personnes que fréquentent les stomisés, mais aussi à leur propre comportement. En effet, lorsque les stomisés se sentent rejetés ou isolés, ils s'éloignent d'eux-mêmes (Yuan, Zhang, Zheng, & Bu, 2018). Néanmoins, cela ne fait que renforcer l'isolement et le rendre effectif. Ce cercle vicieux a par ailleurs déjà été décrit il y a plus de trente ans par MacDonald & Anderson (1984). Par ailleurs, Krouse et al. (2009) indiquent que de nombreux stomisés se plaignent de difficultés liées au domaine interactionnel.

Les personnes en rémission d'un cancer peuvent également souffrir d'un décalage avec leur entourage, suite à leur vécu de l'expérience traumatisante de la maladie (Recklitis & Syrjala, 2017). Ce décalage couplé aux difficultés quotidiennes liées à la stomie, implique un sentiment d'insécurité et des problèmes tant émotionnels que physiques, qui mènent certains à s'isoler (Altuntas et al., 2012).

Les stomisés ne sont pas les seuls à souffrir d'isolement. Les proches qui les accompagnent au quotidien sont également frappés d'ostracisme ou du moins en subissent les conséquences (Cakmak et al., 2010). De plus, tandis que les stomisés ont de la peine à s'ajuster à la stomie et aux relations sociales, le partenaire peut également souffrir d'anxiété et déprimer (Persson et al., 2005).

L'isolement n'est pas que social, mais implique également l'abandon d'activités (Crispin et al., 2013). 50% des stomisés indiqueraient en effet que la stomie a modifié leur vie et qu'elle limite leurs activités journalières (Feddern et al., 2015).

À la suite de l'opération, le domicile peut progressivement se transformer en un refuge où les stomisés se sentent en sécurité, car il les isole du monde extérieur considéré comme dangereux (Thorpe & McArthur, 2017). L'anxiété est décrite comme poussant à diminuer les activités, tant sportives que les loisirs (cinéma) ou activités quotidiennes (comme le fait de travailler ou d'aller au culte) (Altuntas et al., 2012; Karabulut, Dinç, & Karadag, 2014). Le fait de sortir peu de chez soi ou d'éviter des activités physiques, pourtant recommandées, motivent Lee & al. (2018) à indiquer que les stomisés montrent souvent une faible volonté d'effectuer du sport.

Salomé et al. (2015) mentionnent que la perte de maîtrise de la rétention des fèces ou des gaz peut constituer une explication de l'abandon de certaines activités. D'autres auteurs adoptent une vision pragmatique et indiquent que la stomie n'est tout simplement pas pratique ou confortable avec certaines activités (Hubbard et al., 2017; Sun et al., 2013). La participation à ces activités est certes possible, mais cela implique de se préoccuper de la poche à de nombreuses reprises afin d'éviter un incident. Par conséquent des activités sont abandonnées (Sun et al., 2013). Ainsi, les difficultés combinées rendraient impossible de pratiquer du sport comme auparavant, ou de voyager dans des conditions similaires (Cakmak et al., 2010). La stomie a donc une forte incidence sur les activités de la

vie quotidienne (Lim, Chan, & He, 2015). Néanmoins d'autres auteurs s'élèvent face à ce constat en mentionnant que « l'activité physique n'est généralement pas sérieusement entravée » (Smith et al., 2007, p. 789) à part dans le cas de port de matériaux lourds (5kg ou plus), où pour des raisons médicales il est préférable de s'abstenir (Lanz et al., 2017; Smith et al., 2007; Swiss Insurance Medicine, 2013; Tao et al., 2014).

2.2.1 Difficultés avec l'alimentation

L'alimentation peut constituer un problème au quotidien. En effet, la consommation de certains aliments peut susciter de forts troubles digestifs et déboucher sur des diarrhées ou sur des gaz (Reinwalds et al., 2018). Pourtant, en théorie, les stomisés peuvent manger de tout et une colostomie ne devrait pas susciter de problème particulier (Lanz & Schlumpf, 2015). Néanmoins, il apparaît que cette difficulté n'est pas inconnue des professionnels. En effet, après l'opération visant à poser une stomie, un certain nombre de consultations diététiques sont prises en charge par les assurances (en cas de prescriptions médicales) (Lanz et al., 2017). Lanz et al. (2017) suggèrent qu'il est possible de diminuer les difficultés liées à l'alimentation en rapprochant les repas, mais en consommant des portions plus réduites. Dans une réflexion similaire, Soravia et al. (2005) attestent qu'il n'y a aucune nécessité de modifier l'alimentation, même si c'est possible. Dans leur article, ils indiquent également qu'il est nécessaire de découvrir avec de petites portions la réaction du corps face à divers aliments. D'autres part, ils explicitent aussi différents aliments utiles afin de contrer les constipations ou au contraire les diarrhées (Soravia et al., 2005).

Ces différents articles tendent ainsi à avoir pour point commun de mentionner que théoriquement les stomisés peuvent manger de tout, mais qu'en définitive, une partie importante des stomisés (35% selon Feddern, Emmertsen, & Laurberg (2015)) modifient leur alimentation.

Les raisons de ces modifications sont multiples. Parfois, il s'agit d'éviter les difficultés digestives et les accidents arrivant après un repas (Ramirez et al., 2014). D'autres auteurs décrivent la volonté de diminuer les odeurs en évitant de consommer certains aliments (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014). Finalement, une troisième raison explicitée par la littérature serait de diminuer la quantité de selles grâce à l'adoption d'un régime alimentaire strict, en buvant peu d'eau et en consommant très peu de produit fibreux afin d'être serein tout au long de la journée. Néanmoins, ce comportement tend vers une constipation et produit alors d'autres difficultés (Kuczynska et al., 2017).

L'alimentation est donc un facteur décrit comme problématique, qui nécessite plusieurs d'essais avant d'arriver à un résultat satisfaisant.

2.2.2 Entre sentiment de handicap des stomisés et reconnaissance partielle par les assurances des difficultés rencontrées

Les stomisés expriment fréquemment l'impression d'avoir une perte d'autonomie, notamment lorsqu'ils doivent hâtivement trouver des toilettes, ce qui a un effet sur leurs sorties (Crispin et al., 2013; Reinwalds et al., 2018). En cas de sortie, il est fortement conseillé de toujours avoir sur soi du matériel permettant un changement de poche. Certains stomisés prennent même des vêtements avec soi afin de se changer en cas de fuite (Ramirez et al., 2014). Les sorties sont toujours planifiées dans le but de pouvoir agir rapidement si le stomisé constate que sa poche est sur le point de déborder. En cas de voyage à l'étranger, les préparatifs sont encore plus exigeants et la personne doit s'assurer d'avoir suffisamment de matériel avec elle (Lanz et al., 2017).

Suite aux nombreuses difficultés quotidiennes auxquelles doivent faire face les stomisés, ils peuvent être « considérés comme des personnes handicapées » ou ayant « des difficultés biopsychosociales » par des observateurs externes (Ferreira et al., 2017, p. 275, traduit). D'autres auteurs attestent l'inverse en soulignant qu'« une stomie n'est pas une intervention handicapante » (Toth, 2006, p. 174, traduit). Le milieu des assurances nuance les deux positions en indiquant que la stomie peut nécessiter des adaptations de travail, mais qu'« un rendement normal est cependant tout à fait possible dans de nombreux cas » (Swiss Insurance Medicine, 2013, p. 21). Pestalozzi–Seeger (2015) indique que si les assurances remboursent en partie les stomisés pour les frais de matériel, elles ne constatent aucun handicap dans la vie quotidienne. Par conséquent, seule une partie des frais liés au matériel est prise en charge. En Suisse, cette somme se monte à une reprise d'au maximum 6300 CHF par année. De plus, les assurés doivent payer le 10% (Lanz et al., 2017; Pestalozzi–Seeger, 2015). Le fait que les stomisés ne soient pas perçus comme ayant des difficultés particulières les force à reprendre leur travail, une fois que leur arrêt maladie est terminé. Par conséquent, cette situation a des conséquences financières importantes pour les stomisés qui peuvent s'estimer incapable de reprendre leur activité (Crispin et al., 2013). Cette situation est encore plus difficile dans les pays à faible couverture asséurologique, comme aux États-Unis (Spelten, Sprangers, & Verbeek, 2002).

Au quotidien, les stomisés peuvent donc rencontrer de nombreux obstacles et peuvent être perçus comme des personnes ayant d'énormes difficultés ou alors au contraire leurs difficultés peuvent être complètement ignorées. Et il apparaît qu'ils reçoivent peu d'aide financière.

2.2.3 Volonté d'être informé et quête de données

Malgré sa prévalence, le cancer colorectal et les conséquences possibles des thérapeutiques associées restent majoritairement inconnus du public (Arndt et al., 2016). Ainsi, les personnes atteintes par ce carcinome nécessitent souvent de nombreuses informations, en dépit de celles déjà transmises par les

médecins ou les stomathérapeutes. Ces renseignements permettent de « prendre des décisions éclairées sur les différents traitements, [d'] améliorer l'observance, [d'] accroître la capacité de faire face aux étapes du diagnostic et du traitement, et [de] réduire la probabilité des maladies anxieuses et de l'humeur » (Foà et al., 2014, p. 41, traduit). Après l'opération, ces informations sont toujours capitales et permettent de « préparer les survivants aux problèmes qui pourraient surgir plus tard dans leur vie » (Recklitis & Syrjala, 2017, p. 43, traduit). Les informations données ne concernent pas que les personnes en phases d'être (ou déjà) stomisées. Dans une étude turque, il apparaît que plus de 50% des stomisés n'avaient pas connaissance des difficultés liées aux troubles sexuels qui peuvent survenir à la suite de l'opération (Sutsunbuloglu & Vural, 2018). Dans une seconde étude turque, certains groupes religieux (en l'occurrence les musulmans) se trouvaient également préterités suite à un manque d'information sur les salissures engendrées par la stomie. Ce dernier point complique grandement leur vie spirituelle et met à mal leur observance (Cakmak et al., 2010).

Des consultations conjointes avec les patients et leurs proches permettent notamment d'accroître la prise de parole des consultants et d'aborder différentes thématiques, dont la sexualité. Il ressort que les stomisés formulent fréquemment le désir que leur partenaire soit informé et puisse venir à la consultation (Persson et al., 2005).

Il est également mentionné dans la littérature que les stomisés sont susceptibles du supposer qu'ils manquent d'informations sur la stomie ou sur les soins qu'ils doivent pratiquer (Lim, Chan, & He, 2015). Or, lorsque les médecins ou les stomathérapeutes ne répondent pas aux questions des stomisés, ces derniers se tournent alors vers d'autres ressources, comme les livres ou Internet. Ce dernier moyen permet une acquisition très rapide d'informations, même si leur qualité peut fortement varier (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014; Pittman et al., 2017; Tao et al., 2014). Walsh et al. (2010) ont approfondi les manières de rechercher des informations par les personnes atteintes d'un cancer. Il apparaît que le niveau d'éducation favorise la recherche d'informations et leur qualité. De plus, l'âge est déterminant pour utiliser Internet, car les plus de 55 ans utilisent encore peu cette ressource. Néanmoins, d'autres sources de données peuvent être utilisées, comme les rapports scientifiques ou les groupes de soutien (Walsh et al., 2010). Les groupes de soutien contre le cancer procurent souvent de nombreux bénéfices, comme l'apport d'information, mais aussi une meilleure compréhension des enjeux liés à l'opération. De plus, le côtoiement des autres personnes stomisées favorise l'acceptation de la poche. Ces différents points sont reliés à une amélioration de la qualité de vie. Toutefois, ces groupes sont manifestement peu utilisés (Altuntas et al., 2012; Bell, Lee, Foran, Kwong, & Christopherson, 2010). Crispin et al. (2013) décrivent également que les patients atteints d'un cancer colorectal souhaiteraient rencontrer des personnes déjà stomisées. Ainsi, l'obtention d'informations par les pairs est très prisée. Finalement, il est important de souligner que lorsque les patients sont mal informés ou se sentent comme tel, ils peuvent élaborer leurs propres théories (Reinwalds et al., 2018). Cela a pour

conséquences que certains adoptent des comportements absurdes au regard de la théorie biomédicale.

2.3 Recherches concernant le domaine professionnel

La vie professionnelle n'est pas épargnée par l'arrivée de la stomie. Si certaines personnes la maintiennent secrète leur stomie et reprennent leur emploi, de nombreuses personnes adaptent leurs conditions de travail ou leur cahier des charges (de Figueiredo & Alvim, 2016). Certains métiers ne sont que peu compatibles avec la stomie, c'est le cas des travaux qui exigent le soulèvement de charges ou qui requièrent de s'accroupir fréquemment et de manière prolongée (Lanz et al., 2017; Lim, Chan, & He, 2015; Swiss Insurance Medicine, 2013). Plusieurs auteurs attestent qu'il est possible de travailler avec une stomie (de Boer et al., 2008; Lanz et al., 2017; Sanchez, Richardson, & Mason, 2004). L'étude de de Boer et al. (2008) indique que la reprise du travail 6 mois après l'opération est possible, mais non idéale, tant pour la personne que pour son employeur. Ce ne serait qu'après une période de 18 mois que les personnes en rémission seraient aussi performantes qu'auparavant (de Boer et al., 2008). L'étude menée quatre ans plus tôt par Sanchez et al. (2004) souligne qu'il est possible de reprendre le travail après 6 semaines pour les travailleurs non manuels, tandis qu'une convalescence de 9 semaines est exigée pour les autres. Selon les chiffres obtenus par Sanchez et al. (2004), le taux de reprise de l'emploi est très élevé (89%). Cette étude se basant aux États-Unis, les raisons financières sont probablement nombreuses pour pousser à se remettre très tôt au travail (Recklitis & Syrjala, 2017).

Lorsque des personnes vivent des situations d'incidents liés à la stomie au travail, cela les traumatise. Certaines personnes vont ainsi jusqu'à abandonner leur travail par crainte des fuites (Brown & Randle, 2005; Kelly, 2004). Ce faisant, les résultats de Sanchez et al. (2004) doivent ainsi être nuancés.

Les stomisés sont susceptibles de perdre leur emploi, en partie à cause de leur poche et des conséquences qui y sont liées. Lorsque cela arrive, ils éprouvent un sentiment d'injustice. Dufranc (2006) décrit cela comme le régime de la double peine : d'une part les stomisés ont des difficultés pour vivre avec et l'accepter, en sus de devoir se battre contre le cancer, d'autre part, ils sont ostracisés dans leur vie sociale et professionnelle. Le licenciement, qui constitue un acte très stressant et brutal, se rajoute par conséquent aux nouvelles difficultés des personnes stomisées (Grebot & Berjot, 2010).

La vie professionnelle varie d'une situation à l'autre. Cela dépend du travail original de la personne, mais aussi de son employeur ou des conditions économiques plus générales.

2.4 Recherches concernant le domaine psychologique

2.4.1 Lien entre cancer et peur de la mort

Les angoisses découlent en partie de la mortalité liée aux cancers (Caron et al., 2007; Medeiros et al., 2010). Cela même après qu'il ait été vaincu. La vulnérabilité est sans cesse rappelée, notamment avec les douleurs qui peuvent persister ou réapparaître (Ohlsson-Nevo et al., 2012). Le sentiment de vulnérabilité face à la mort, face au cancer, ainsi que face à l'expérience traumatisante du traitement marque durablement les consultants (Masson, 2004).

Et même en rémission, le cancer est rappelé aux anciens patients, notamment avec l'altération de la fonction digestive chez les stomisés (Reinwalds et al., 2018).

Les angoisses sont momentanément calmées en milieu hospitalier, lorsque le patient peut se fier et se reposer le personnel soignant. Cependant, le milieu médical n'est absent de craintes non plus (Caron et al., 2007). Lorsque les patients quittent le monde relativement rassurant des soins, ils peuvent aussi avoir l'impression d'être livrés à eux-mêmes, ce qui ravive certaines peurs (Masson, 2013).

2.4.2 Angoisse de l'inconnu

En effet, l'angoisse du retour à domicile n'est pas négligeable. Le retour à domicile est difficile, car si les patients connaissent le lieu par cœur, ils n'arrivent que difficilement à se projeter dans le futur. Ils peuvent redouter de ne pas réussir à manipuler correctement leur poche, mais aussi de quitter ce monde protecteur que constitue l'hôpital (Shaha, Cox, Talman, & Kelly, 2008). L'hôpital est considéré comme un milieu sécurisant suite à la présence du personnel. Mais le retour à domicile implique également de devoir renégocier son statut social. Le patient, peut-être père ou mère de famille, pouvait constituer le pilier du foyer. À la suite de la maladie, la personne acquiert un statut différent, de personne en convalescence. Néanmoins, si cette renégociation de statut est naturelle, l'envisager est tout autre (Stanton, 2012).

Au cours du traitement des personnes cancéreuses plusieurs peurs peuvent émerger comme une crainte vis-à-vis de l'inconnu. Cela peut toucher son futur : À quoi ressemblerai-je après le traitement ? Que pourrai-je faire ? Les conséquences des actes médicaux sur le futur des patients sont donc craintes. À tel point qu'une détresse psychologique peut être ressentie avant une opération. Une forte détresse semble également présente après l'opération, même si elle diminue 3 à 8 mois après (Lynch et al., 2008).

La peur de la nouveauté, de l'inconnu peut également être ressentie lors du choix du traitement. Avant l'opération, les patients craignent de voir leur image corporelle changer. La peur de sa propre réaction, mais aussi de celle des autres est forte (Crispin et al., 2013). Similairement, Salomé et al. (2014)

décrivent comme les personnes cancéreuses peuvent initialement refuser l'opération de la stomie avant de l'accepter lorsque les avantages d'une telle opération leurs sont présentés.

2.4.3 Difficulté pour observer son propre corps

À la suite de l'opération, l'image de soi, tant physique que psychique est irrémédiablement endommagée (Brown & Randle, 2005; Crispin et al., 2013; Danielsen, 2013). « Une stomie, même si elle n'est que temporaire, représente une contrainte et une atteinte à l'intégrité physique du malade » (Guetz et al., 2008, p. 202).

Les auteurs divergent sur la facilité à observer son propre corps ou non. Reinwalds et al. (2018) indiquent que c'est initialement extrêmement compliqué. Inversement, Crispin et al. (2013) mentionnent que les stomisés n'ont que peu de peine pour observer leur stomie, à la suite de l'opération. Les deux études étant qualitatives, il est frappant d'observer un tel décalage dans les résultats. D'autres auteurs, comme Smith et al. (2007) reportent que les personnes stomisées peuvent ressentir du dégoût vis-à-vis de leur propre corps même si à nouveau Crispin et al. (2013) affirment que cette aversion est peu répandue. Là, où Crispin et al. (2013) rejoint les autres études, c'est dans le fait que les modifications corporelles sont difficiles à accepter. Manderson (2005) atteste que le fait d'acter que son corps est modifié est angoissant. Cela complique l'investissement dans certaines activités, comme le sexe ou la danse, qui impliquent la proximité de son propre corps avec un autre.

2.4.4 Sentiment de corps lésé

Après l'opération, les colostomisés ne peuvent que constater les changements intervenus dans le fonctionnement de leur corps et peuvent exprimer un sentiment d'impuissance. (Lim, Chan, & He, 2015). Des processus de deuil sont enclenchés, notamment pour faire face à la perte du rectum ou de l'anus (Ramirez et al., 2014; Reinwalds et al., 2018; Soravia et al., 2005).

Au quotidien les dysfonctionnements sont nombreux, à commencer par la perte de maîtrise de la rétention des selles (Reinwalds et al., 2018). De nombreuses comorbidités peuvent apparaître comme un prolapsus (suite à l'ablation d'un organe), une hernie, une sténose, un sepsis pariétal ou des brûlures cutanées, mais aussi des mycoses ou encore des saignements (Lanz et al., 2017; Soravia et al., 2005). Les personnes stomisées peuvent alors concevoir leur corps comme les ayant trahis ou comme étant dysfonctionnel (de Figueiredo & Alvim, 2016). À travers la stomie, c'est l'ensemble du corps qui est touché et une sensation de défiguration peut être éprouvée (Thorpe, McArthur, & Richardson, 2009). Le cancer « envahi[t] tout le champ corporel [...] altère le rapport au monde et le rapport du malade à lui-même » (Caron et al., 2007, p. 44). Le sentiment de propreté est aussi affecté par les

incidents tels que les fuites (Lim, Chan, & He, 2015). L'ensemble de ces éléments mène à une dégradation de l'image corporelle, qui résulte en une diminution de la qualité de vie (Liao & Qin, 2014). Les conséquences de l'opération atteignent également le domaine de l'intime. En effet, les fonctions sexuelles peuvent être lésées. Ces troubles prennent notamment la forme de troubles érectiles ou d'éjaculation chez les hommes ou de sécheresse vaginale chez les femmes (Reese, Handorf, & Haythornthwaite, 2018; Sutsunbuloglu & Vural, 2018; Tao et al., 2014). Selon Sutsunbuloglu et Vural (2018), la satisfaction sexuelle diminue fortement et Tao et al. (2014) signalent que les hommes peuvent avoir l'impression de perdre leur virilité, tandis que les femmes se sentent moins attractives. Reich (2009) rappelle qu'à l'ère où l'apparence devient de plus en plus importante dans notre société, une stomie représente une véritable mutilation.

Vulser (2008) souligne la nécessité de se réapproprier son corps, en dépit du traumatisme. Salomé et al. (2014) signalent qu'en dépit du fait que des patients préféreraient plutôt mourir que de porter une stomie, ils s'y habituent avec le temps et perçoivent alors la stomie comme un moyen de vivre. Bonill-de-las-Nieves et al. (2014) continuent la réflexion dans la même direction et s'ils attestent que les débuts sont difficiles, notamment avec les bruits des gaz qui sont fortement gênants, au fur et à mesure, les stomisés finissent par s'y habituer. Reese et al. (2018) arrivent à une conclusion similaire vis-à-vis de l'image corporelle. Néanmoins, tout cela demande du temps (Lim, Chan, & He, 2015). Luo et al. (2014) chiffrent cette période à environ une année avant de s'adapter à la stomie. Ce temps est souvent long au regard des enjeux, notamment sociaux. Ainsi, lors de cette période, la personne stomisée n'a plus forcément le même rôle familial et peut dès lors se sentir isolée (Soravia et al., 2005). Pourtant, accepter la stomie semble être une des conditions permettant d'avoir une vie sociale épanouissante (Tao et al., 2014).

2.4.1 Difficulté pour l'habillement suite à la pose de la stomie

Les vêtements se divisent en deux catégories : ceux désagréables qui serrent la poche et ceux larges, agréables à porter qui masquent la stomie (Cengiz & Bahar, 2017). Les habits serrés peuvent compresser la poche, ce qui en plus d'être désagréable, accroît les probabilités de fuites (Lim, Chan, & He, 2015; Tao et al., 2014).

L'habillement n'est pourtant pas toujours modifié. Par ailleurs aucune nécessité médicale implique un tel changement (Lanz et al., 2017). Les modifications dépendent plutôt du style vestimentaire précédant l'opération. En fonction de ce dernier, des modifications peuvent être apportées, comme le port d'habits amples ou de bretelles à la place d'une ceinture (Lanz et al., 2017; Sun et al., 2013).

Il est également important de noter que des vêtements sont spécialement créés et adaptés pour les stomisés. C'est le cas des maillots de bain. Certaines personnes stomisées vont alors utiliser des

maillots une pièce couvrant la stomie, ou alors arriveront à s'en passer et continueront de porter des bikinis (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014).

L'habillement est essentiellement esthétique et ne bouleverse que peu le quotidien selon la littérature.

2.4.2 Anxiété et imprévisibilité de la catastrophe avec la stomie

Les stomisés n'arrivent pas à immédiatement à s'habituer à la stomie, notamment suite aux incidents qui peuvent survenir. Ces derniers sont en partie liés aux soins apportés à la stomie. Si les soins ne sont pas corrects, il est possible que la poche se décroche. Toth (2006) juge que les gestes techniques sont aisés à maîtriser, mais stipule que du temps est nécessaire pour qu'ils soient pleinement contrôlés. De plus, avec l'expérience, les stomisés apprennent à éviter les accidents (Ramirez et al., 2014). Mais lorsque ce n'est pas encore le cas, les stomisés éprouvent de nombreuses difficultés avec les fuites. De plus, certaines personnes sont confrontées à différents obstacles comme le fait de garder la poche collée à la peau, ou même s'asseoir. Or, les fuites peuvent être causées par une mauvaise fixation de la poche à la peau (Altuntas et al., 2012). Cela cause évidemment de l'anxiété compte tenu des enjeux (Nugent et al., 1999). Crispin et al. (2013) comptabilisent à environ 50% le taux de stomisés souffrant d'anxiété liée aux incidents de la poche. La peur permanente que la stomie coule mène les stomisés à douter d'eux (Ohlsson-Nevo et al., 2012). Cette anxiété est d'autant plus grande, que les incidents peuvent survenir n'importe où et que les stomisés sont nombreux à en avoir vécus (Ramirez et al., 2014). Ce n'est donc pas un phénomène isolé. Feddern et al. (2015) chiffrent à plus de 60%, le taux de stomisés qui ont expérimenté des fuites. L'étude de Reinwalds et al. (2018) est plus catégorique en affirmant que les stomisés expérimentent tous des fuites. De plus, les fuites peuvent être fréquentes, puisque pour 30% qui les ont vécues, il y en a environ une par mois (Feddern et al., 2015).

Il apparaît que l'incertitude permanente vis-à-vis des incidents baisse la qualité de vie (Reinwalds et al., 2018). Cependant, avec l'expérience ce problème peut être réglé, ce qui explique l'amélioration de la qualité de vie avec le temps.

2.4.3 Besoin des patients cancéreux

Dans la littérature, il est mentionné à de nombreuses reprises que les besoins des personnes atteintes d'un cancer ne sont souvent pas tous satisfaits (Foà et al., 2014; Garchinski, Di Biase, Wong, & Sagar, 2014). Il manque particulièrement un soutien psychologique, ce qui peut amener les patients à se sentir isolés ou abandonnés (Foà et al., 2014). Zucca et al. (2015) mentionnent que si les patients sont pris en charge au niveau somatique, le domaine psychologique est souvent oublié ou négligé. Le fait que les besoins psychosociaux ne soient pas reconnus ou compris est fortement problématique pour

établir une relation de soins efficace et bénéfique, permettant de rassurer les patients. De plus, il ressort que seuls les patients qui présentent des symptômes cliniques négatifs sont pris en charge, or les autres patients peuvent aussi nécessiter une prise en charge psychologique, même si leurs difficultés sont moins apparentes (Garchinski et al., 2014). Toutefois, lorsque le personnel propose une aide, les patients acceptent souvent cette dernière et cela les soulage même de certaines douleurs (Zucca et al., 2015).

Les problèmes de prises en charge psychologique sont particulièrement problématiques dans le cadre du carcinome colorectal débouchant sur une stomie, car les patients ont besoin de donner du sens à ce bouleversement intervenu dans leur vie (Caron et al., 2007). Recklitis & Syrjala (2017) indiquent que les ressources données aux personnes atteintes d'un cancer sont essentielles, car cela leur permet de mieux vivre la suite des événements. Ils indiquent en sus, qu'au moins 40% des patients en rémission d'un cancer expriment des difficultés psychosociales comme une peur de la récurrence du cancer, une isolation sociale, une image du corps altérée ou encore un stress post-traumatique (Recklitis & Syrjala, 2017; Stanton, Williamson, & Harris, 2019). De plus, une fois le traitement contre le cancer terminé, lorsque les patients sont alors considérés comme étant en rémission, cela ne concorde alors pas forcément avec leurs propres sentiments (Bonnaud-Antignac, 2007). En effet, si la rémission implique la disparition des symptômes, cela n'empêche pas les personnes en « rémission » de se sentir vulnérables face à un cancer qui pourrait revenir (Bonnaud-Antignac, 2007). La différence de perception entre la vision de son corps (malade ou sain) diffère de la vision médicale (Caron et al., 2007). Or, suite à cette contradiction dans les perceptions, les personnes en rémission ne peuvent que peu s'entretenir avec leur entourage sur ce sujet, car elles ressentent très vite un agacement chez leurs interlocuteurs lorsqu'elles parlent de leur cancer (Bonnaud-Antignac, 2007). De plus, parler du carcinome, ce serait se plaindre, ou être ramené dans le passé, alors que leur souhait est d'être débarrassé de cet épisode de vie particulièrement difficile (Caron et al., 2007). Cela explique dès lors la création d'un tabou autour du sujet.

3. Problématique

Les études sur les stomies et leurs conséquences pour les porteurs et leurs proches ne concernent que rarement le quotidien des personnes. Ainsi, il y a une méconnaissance de cette population lorsque cette dernière commence à être « autonome ». Porter une stomie n'enlève ni les rêves ni les projets. Ce projet débute ainsi avec une question très générale, présente tout au long du processus de recherche : comment faire pour qu'une personne en rémission d'un cancer colorectal, ayant dépassé tous les problèmes techniques de la stomie puisse conserver et améliorer sa qualité de vie au quotidien et dans le futur ?

Pour explorer ces thématiques, nous allons nous intéresser aux discours des personnes stomisées et de leur entourage sur leur vie quotidienne, les difficultés rencontrées, les ressources développées pour faciliter la vie avec la stomie.

Premièrement, cette étude s'attache à explorer et comprendre le quotidien des personnes en rémission d'un cancer colorectal : quelle est l'expérience quotidienne (tant physique que psychologique) des personnes stomisées et de leurs proches ? La compréhension des conditions aussi bien émotionnelles, sociales que physiques dans lesquelles elles vivent est cruciale. Cela permettra de définir des interventions ciblées dans le but d'améliorer la qualité de vie de ces personnes. Cette étude favorise une prise de conscience de ce qui leur importe vraiment et de la façon dont ces personnes vivent leur quotidien. En comprenant ce qui est difficile pour elles, nous pouvons agir plus efficacement.

Deuxièmement, cette recherche se propose d'explorer les liens entre relations sociales et qualité de vie tant des personnes portant une stomie que de leurs proches, afin de dégager des pistes d'interventions dans ce domaine. De telles interventions destinées à renforcer les échanges sociaux profiteraient également aux conjoints, dans la mesure où elles éviteraient un isolement du couple. La question de recherche de ce point est la suivante : les relations sociales sont-elles bénéfiques pour les stomisés et leurs proches ? Avec comme supposition que ces dernières sont favorables pour la qualité de vie de la personne, mais que la stomie peut détériorer les contacts sociaux.

Troisièmement, le projet a pour but d'identifier les problèmes liés à la gestion de la nourriture. Les stomisés rencontrent-ils des difficultés liées à leur alimentation ? Si oui, doivent-ils modifier leurs habitudes alimentaires ? Un recensement des difficultés rencontrées permettra d'élaborer des solutions concrètes visant à augmenter la confiance de soi (y compris vis-à-vis de l'image corporelle de la personne) tout en favorisant les liens sociaux. En effet, pour une bonne qualité de vie, il est nécessaire de se sentir bien dans son corps et d'oser sortir de chez soi sans craindre les effets de la digestion (peur des fuites, des odeurs ou des gaz émis par la stomie).

Problématique

Finalement, un dernier objectif du projet a pour but de recenser les ressources des personnes stomisées, dans le cas où elles expriment différentes difficultés avec leur stomie lors de leur quotidien : quelles sont les ressources développées au quotidien pour faire face aux difficultés rencontrées ?

L'objectif général de cette étude est donc d'explorer les difficultés rencontrées et les ressources développées par les personnes et leur entourage. Nous supposons que les personnes stomisées ont une moins bonne qualité de vie et que la stomie les confronte à plusieurs difficultés, auxquelles il est nécessaire de répondre.

Cette recherche poursuit quatre objectifs secondaires :

- Explorer le quotidien des personnes stomisées et de leurs proches ;
- Explorer les liens entre les relations sociales et la qualité de vie ;
- Identifier les problèmes liés à la gestion de la nourriture ;
- Comprendre les ressources développées par les personnes stomisées afin de mieux connaître cette population.

Le premier vise à évaluer les modifications dans le quotidien des personnes suite au cancer colorectal et à l'opération visant à installer une stomie.

Le deuxième explore la qualité de vie liée aux liens sociaux et permet d'observer si le fait d'être stomisé impacte les relations sociales.

Le troisième point développe l'aspect de la nourriture, acte social, afin d'évaluer si les patients doivent adapter leurs habitudes alimentaires afin d'éviter des problèmes.

Le dernier sous-objectif a pour but d'approfondir la connaissance de la population des personnes stomisées et de leur proche dans le canton de Vaud, afin que des interventions ciblées puissent être mises en place.

4. Cadre théorique : Modèle corporo-sociéto-psychologique

Du point de vue théorique, un modèle spécifique de la psychologie de la santé, le modèle corporo-sociéto-psychologique sera utilisé (Santiago Delefosse, 2011 ; Santiago Delefosse & Del Rio Carral, 2017). Il permettra d'explorer et de comprendre les changements intervenus chez les personnes en rémission d'un cancer colorectal et chez leurs proches ainsi que les moyens développés pour y faire face.

4.1 Brève histoire de la psychologie de la santé

Cette recherche s'inscrit dans l'orientation de la psychologie de la santé. Cette dernière constitue la 38^e division de l'American Psychological Association (APA) (American Psychological Association, s. d.). La psychologie de la santé s'est développée à la fin des années 70, lorsque les critiques à l'encontre du modèle biomédical se sont accentuées (Chamberlain & Murray, 2017; Santiago Delefosse, 2007). Une des critiques majeures de ce dernier concerne l'utilisation de variables biologiques, considérées comme objectives, afin de définir la maladie et ses causes (Engel, 1977; Santiago Delefosse, 2002). Or, par les méthodes utilisées, les chercheurs excluaient de fait le contexte social dans lequel s'inséraient les individus, ou encore leurs difficultés psychologiques (Engel, 1977; Santiago Delefosse, 2015).

En 1977, Engel publie un article dans la revue *Science* exposant son point de vue de la « crise » (Engel, 1977, p. 129, traduit) dans le système de soins. Il indique que les psychiatres sont forcés d'adopter deux positions contraires : soit ils excluent la psychiatrie de la médecine, ou alors ils s'agrippent au modèle biomédical, devenu un « dogme » (Engel, 1977, p. 130, traduit). La psychologie est alors, toujours selon Engel, arrivée à un tournant de son histoire. Il mentionne qu'il est nécessaire d'écouter le discours des patients afin de poser le bon diagnostic et que « les facteurs psychologiques et sociaux sont également cruciaux pour déterminer si et quand les patients [...] viennent à se considérer ou à être considérés comme malades par les autres » (Engel, 1977, p. 132, traduit; Santiago Delefosse, 2015). Engel propose en réaction la création d'un modèle bio-psycho-social prenant en compte les variables psychologiques et sociales oubliées (ou refusées).

Trois ans plus tard, Matarazzo (1980) publie à son tour un article qui fera également référence dans le domaine. Pour ce dernier, il est nécessaire de se préoccuper de la santé de la population, notamment dans l'établissement de programme de prévention. Afin de réussir à convaincre une majorité de cette nécessité, il explicite notamment les coûts et les économies réalisées en établissant des programmes de prévention, plutôt que de devoir soigner une pathologie déjà avancée ou de devoir perdre de la main d'œuvre suite à un arrêt maladie (Matarazzo, 1980; Santiago Delefosse, 2007).

Ces deux articles, en plus de nombreux autres, sont aux fondements de la psychologie de la santé qui essaye d'intégrer tant les variables psycho-sociales que biologiques, afin de promouvoir la santé de la population (Chamberlain & Murray, 2017; Santiago Delefosse, 2008).

À la suite de sa fondation, le modèle bio-psycho-social dominant, ancré dans la psychologie de la santé, a centré les recherches dans le domaine quantitatif jusqu'à la fin des années 90. Les psychologues de ce courant tentaient, notamment, de quantifier des traits de personnalité avant de les comparer à la prévalence ou l'apparition de pathologies, afin d'identifier des facteurs de risques ou d'étiologie. Néanmoins, plusieurs problèmes sont identifiés par différents chercheurs. L'absence de la prise en compte du contexte et du vécu des personnes, ainsi que la volonté d'établir des variables psychologiques universelles aboutissent à une vision impersonnelle de la santé, universalisée, mais déshumanisée (Santiago Delefosse, 2007, 2008). Les modèles se rigidifient, malgré le faible taux d'explication des variables dans les modèles (Mielewczyk & Willig, 2007; Santiago Delefosse, 2007). Finalement, le modèle bio-psycho-social souffre de l'absence la prise en compte du contexte historico-culturel ou économique-politique (Crossley, 2001, 2008; Santiago Delefosse, 2011). Ainsi, le modèle bio-psycho-social « ne parvient pas à intégrer les conditions de vie concrète concernant la maladie » (Santiago Delefosse, 2015, p. 1266). En réaction à l'identification de ces obstacles, un courant parallèle s'élabore : c'est celui de la psychologie critique de la santé. Il tente de réintégrer le vécu des patients dans les études. Cette discipline use essentiellement de méthode qualitatives et exclut « la réduction solipsiste d'un sujet [...] coupé de son corps, du monde psychosocial et du sens de son action » (Brooks & King, 2017; Chamberlain & Murray, 2017; Santiago Delefosse, 2007, p. 16). Néanmoins, des études quantitatives paraissent également dans cette discipline (Parker, 2011). L'objectif de cette mouvance est de favoriser la qualité de vie, tout en s'intéressant au vécu des patients et à leurs besoins (Chamberlain & Murray, 2017; Crossley, 2008; Santiago Delefosse, 2007, 2008).

4.2 bouleversement du corps et de l'identité suite à l'apparition de la maladie

Les différentes études menées dans le courant de la psychologie critique de la santé sont particulièrement pertinentes pour explorer les crises existentielles provoquées par l'apparition d'une maladie grave ou chronique dans la vie d'une personne (Chamberlain & Murray, 2017).

Lors de tels événements, les personnes voient leur vie quotidienne et leur construction du monde modifiées en profondeur par l'apparition de la maladie. La pathologie « remet en question à la fois sa [en parlant de la personne atteinte dans sa santé] manière d'appréhender/sentir/percevoir son corps individuel et social, sa manière d'exister auprès des proches et lointains, et, enfin, le sens intime qu'il a donné à sa vie jusqu'à l'apparition de ce bouleversement » (Santiago Delefosse, 2007, p. 15).

Les rapports avec chacun sont modifiés en dépit du fait que les relations sociales sont primordiales (Santiago Delefosse, 2015). En effet, l'entourage des patients adopte une série de comportements ayant pour but de les aider, mais qui limitent l'autonomie des malades et qui redéfinissent la place et les rôles de chacun (Santiago Delefosse, 2002, 2011).

Lors de ces bouleversements, les patients tentent de trouver un sens à leur pathologie ou à leur vie. Leur quête de sens s'exprime à travers leurs comportements ou leurs discours qui reflètent leur vécu de la maladie ou même leur définition de la santé (Santiago Delefosse, 2002). Par conséquent, il est nécessaire de s'intéresser aux récits des participants, et donc d'utiliser une récolte de données qualitative.

4.3 Modèle corporo-sociéto-psychologique de Marie Santiago Delefosse

Lors de l'arrivée d'une maladie aigüe grave ou chronique, la dimension corporelle est touchée, tout comme les dimensions sociétales, ainsi que psychologiques. De par ce constat, et afin de combler le vide théorique sur une approche prenant en compte aussi bien la dimension corporelle, sociétale que psychologique, Santiago Delefosse a élaboré un modèle prenant en compte ces trois dimensions, au début des années 2000. Le but étant bien évidemment que ce modèle comble les manques des approches bio-psycho-sociales négligeant les discours et l'unicité des individus.

4.3.1 Fondements théoriques

Ce modèle se fonde sur les travaux de Wallon et de Vygotski. Wallon a étudié la fonction primaire des émotions, notamment dans leur lien social, tandis que Vygotski a examiné la fonction des interactions sociales dans le développement des êtres humains (Santiago Delefosse, 2011).

Pour Wallon, l'élaboration des émotions permet les premières formes d'expressions collectives (Santiago Delefosse, 2015). Les émotions permettent au sujet de s'exprimer et de se faire comprendre. Elles permettent la naissance de la conscience. Elles « soude[nt] l'individu à la vie sociale » (Wallon, 1963, p. 65) et sont susceptibles de favoriser ou d'inhiber certaines réactions (Wallon, 1963).

Les travaux de Vygotski illustrent notamment la façon dont la parole et les gestes permettent d'accéder à une « forme d'intelligence abstraite » (Vygotski, 1979, p. 24, traduit). C'est par l'association de ces deux éléments que Vygotski décrit l'homme comme différent de l'animal. Une des conclusions de ses travaux est que le développement de l'enfant ne peut se faire sans lien social. Un mouvement du corps ou une activité externe sont remarqués par l'enfant comme ayant un sens particulier suite aux réactions de son entourage. Le geste, initialement interpersonnel devient alors intrapersonnel, lorsque l'enfant y attribue un sens. Ce processus permettant de s'approprier

(intrapersonnellement) un geste (interpersonnel) grâce au sens donné par l'entourage est nommé « internalisation » (Vygotski, 1979, p. 56). Ce même processus à lieu avec les comportements (découlant de processus culturels) (Vygotski, 1979).

Wallon et Vygotski se rejoignent donc en soulignant l'importance de la dimension sociale, tant pour élaborer les processus corporels, que psychologiques. Ces trois éléments sont donc fortement reliés.

4.3.2 Développement chez l'enfant suite aux interactions entre la corporéité, la socialité et le psychologique

Ainsi, en regroupant ces différentes théories, il est possible d'affirmer les trois points suivants : premièrement, chez le bébé, les émotions proviennent des liens entre sa corporéité (gestes, comportements, mimiques), qui est mise en relation avec son entourage (Santiago Delefosse, 2002; Wallon, 1963). Deuxièmement, les émotions découlent en partie du langage, outil social, qui permet de s'exprimer sur le monde (Brooks & King, 2017; Budds, Locke, & Burr, 2017; Santiago Delefosse, 2002; Vygotski, 1979; Wallon, 1963). Troisièmement, la corporéité permet de communiquer (Santiago Delefosse, 2002; Vygotski, 1979).

Le développement de l'enfant lie ainsi les trois domaines suivants : le domaine corporel, le domaine sociétal ainsi que le domaine psychologique.

L'ensemble des gestes produits par notre corps (comme l'expression faciale ou l'expression des émotions, mais aussi nos gestes) forment « la fonction psychologique du corps » (Santiago Delefosse, 2011, p. 224, traduit). Le corps n'est donc pas uniquement un assemblage d'organes biologiques, ni « un simple réceptacle pour l'esprit » (Santiago Delefosse, 2015, p. 51, traduit), mais il permet d'exprimer ou de ressentir des émotions. Le domaine sociétal est présent dès la naissance, notamment en favorisant « la contagiosité émotionnelle » (Santiago Delefosse, 2011, p. 223, traduit). L'intériorisation des gestes ou des émotions (découlant des liens sociaux) favorise la communication (Santiago Delefosse, 2015).

Des exemples concrets illustrant les liens entre la socialité et la corporéité sont multiples. Il apparaît que des individus adoptent des pratiques à risques en dépit des messages de prévention, que ce soit dans le cas des rapports sexuels non-protégés, ou de la consommation à risque d'alcool. Ces comportements, néfastes pour le corps, sont ancrés dans une dimension sociétale et une symbolique sociale, ce qui explique l'échec des messages de prévention lorsqu'ils ne s'intéressent pas aux perceptions des individus (Crossley, 2001).

Le domaine psychologique peut être observé à travers les émotions suscitées par la posture et sa tonique ou en liens avec l'environnement socio-affectif (Santiago Delefosse, 2011). Les émotions forment des outils qui permettent aux personnes d'interagir entre elles et de se comprendre, de

manière historiquement, culturellement et socialement située (Santiago Delefosse, 2015). Elles favorisent ainsi une harmonie entre les interlocuteurs.

Lors du développement, trois types de sensibilités et deux processus antagonistes favorisant la socialisation (et le développement de la personne) peuvent être observés. Ces éléments se maintiennent avec l'âge. Les trois sensibilités sont : la sensibilité intéroceptive, liée aux fonctions végétatives et des viscères, la sensibilité proprioceptive liée au maintien de la posture et les sensibilités extéroceptives qui réagissent aux stimuli externes (Santiago Delefosse, 2002, 2015). En sus, deux fonctions antagonistes agissent au quotidien. La fonction tonico-posturale permet de réguler les mouvements du corps et le tonique des muscles. Elle rassemble les informations liées aux sensibilités proprioceptives et intéroceptives. La seconde fonction, clonique, est utilisée pour interagir avec le monde extérieur (Santiago Delefosse, 2002, 2015).

L'ensemble de ces sensibilités, ainsi que ces antagonistes permettent à la personne de se socialiser au quotidien et donc de se développer.

Il est important de souligner que si ces processus sont essentiels au moment du développement de l'enfant, ils restent présents et actifs à l'âge adulte. Or, ces processus sont particulièrement pertinents à être observés en cas de maladie.

4.3.3 Objectifs et limites du modèle

Ce modèle offre une vision de l'importance et de l'enchevêtrement de la corporéité, de la socialité et de la psychologie dans le développement et il est mobilisable pour analyser et comprendre le vécu des patients dans le cas de maladies chroniques ou graves (Santiago Delefosse, 2015). En effet, il permet de « restitu[er] sa place aux ajustements corporels et à leur importance dans le lien intra et intersubjectif » (Santiago Delefosse, 2002, p. 228). Ce modèle a pour limite de ne pas expliquer les changements intervenus autrement que dans le cas d'une maladie chronique ou grave (Santiago Delefosse, 2015).

Lors de tels événements, le corps est touché, modifié, ce qui bouleverse la façon de s'exprimer, notamment au niveau non-verbal. En conséquences, les personnes atteintes par la maladie, doivent s'adapter « pour faire face aux pressions internes et aux incompréhensions externes » (Santiago Delefosse, 2002, p. 233) liées au dysfonctionnement de la corporéité. Plus que s'adapter, la personne doit « apprendre à vivre avec un autre corps, qui ne réagit plus comme auparavant » (Santiago Delefosse & Bruchez, 2015).

Finalement, lorsque la personne entre dans les soins, elle devient « patiente ». Ce faisant, sa place sociale vis-à-vis du monde évolue. De plus, ce changement s'inscrit également dans une socialité plus large impliquant le niveau politico-économique (arrêt maladie, coût de la santé, diminution des

revenus). La maladie n'implique par conséquent par qu'une personne isolée, mais a des conséquences sociales étendues (Santiago Delefosse, 2011, 2015).

4.4 Quel est l'apport de ce modèle théorique dans cette recherche ?

Afin de mieux comprendre le vécu des patients atteints par un carcinome colorectal, puis stomisés, le choix du modèle théorique s'est porté sur le modèle corporo-sociéto-psychologique, particulièrement adapté pour étudier leur situation. Le cancer colorectal, faisant partie des maladies graves et chroniques, bouleverse le rapport au corps de par son atteinte au côlon ou au rectum. Suite aux différentes thérapeutiques, l'anus peut être mutilé, de même que la peau sur l'abdomen. Ce faisant, les conditions d'application du modèle sont respectées.

La dimension sociétale évolue également en regard de la personne qui devient « malade », puis « patiente », avant d'être considérée comme étant « en rémission ». Les rôles familiaux (dans la répartition des tâches, ou dans le soutien donné ou reçu) et professionnels (être employé, être en arrêt maladie, être licencié) évoluent. Ces divers points ne sont que des exemples, mais cela montre à quel point la modification de la socialité peut être importante dans le vécu lié à cette pathologie.

Finalement, les émotions accompagnent tant les changements corporels, que les bouleversements sociétaux.

Ce modèle apparaît par conséquent particulièrement adapté pour comprendre et analyser le vécu des stomisés ou de leurs proches. De plus, il permettra d'aborder la dimension « être malade » et « se sentir malade » ou encore d'aborder les théories subjectives des patients élaborées au cours de leur combat contre la maladie (Santiago Delefosse, 2002).

Enfin, il me tenait à cœur d'utiliser un modèle d'analyse pertinent avec des données qualitatives. Ces dernières permettant souvent de faire émerger des idées souvent négligées par les modèles quantitatifs.

5. Méthode

5.1 Design de l'étude

Ce projet met en place une méthodologie qualitative, basée sur une analyse inductive du modèle corporo-sociéto-psychologique, qui s'intéresse aux discours des personnes en rémission du cancer, ainsi qu'à ceux de leurs proches. Afin de pouvoir comprendre au mieux l'expérience vécue par les stomisés, comme par leurs proches, des entretiens semi-structurés de recherche ont été entrepris. Ces derniers ont l'avantage de recueillir le savoir du participant considéré comme l'expert sur le sujet, mais aussi ses motivations ou ses attitudes à l'égard de thématiques abordées.

Des entretiens semi-structurés de recherche ont ainsi été effectués auprès de personnes adultes en rémission d'un cancer colorectal ayant une stomie. Ils ont porté sur les thèmes suivants :

- Expérience de la maladie dans la vie quotidienne ;
- Corporéité, rapport au corps et à son vécu, image de soi, etc. ;
- Relations aux autres, proches et moins proches, liens et activités sociales ;
- Gestion des émotions positives et négatives dans la vie quotidienne ;
- Ressources ;
- Recommandations.

Ces mêmes thématiques ont été abordées lors d'entretiens semi-structurés de recherche auprès de proches de personnes stomisées. Les grilles d'entretien se trouvent en annexe (page - 185 -).

Les personnes en rémission n'ont pas de liens (de parentalité ou de partenariat) avec les participants du second groupe (les proches). Cette mesure permet d'éviter une comparaison ou des jugements visant à établir une légitimité supérieure de la part d'un des deux participants.

L'étude des discours permettra de comparer les expériences des participants.

5.2 Méthode de recrutement et échantillonnage

La participation a été ouverte à toutes les personnes adultes qui étaient en rémission d'un cancer colorectal et qui portaient une stomie au moment de l'entretien. Des personnes proches de personnes stomisées ont également été recherchées. Nous avons centré nos recherches de participants dans le canton de Vaud, tout en étendant le recrutement aux cantons limitrophes.

Aucun lien ne devait exister entre les personnes interviewées portant une stomie et les proches interrogés, afin d'éviter tout biais.

Les participants ont été recrutés grâce à deux groupes de soutien d'ILCO (association de patients iléostomisés, colostomisés ou urostomisés) : ILCO-Vaud et ILCO-Neuchâtel, Jura et Jura-Bernois (ILCO-

Méthode

Ne-Ju-JuBe). Les deux responsables de ces groupes de soutien ont accepté de nous aider à trouver des participants. Le président d'ILCO-Ne-Ju-JuBe m'a redirigé vers cinq personnes stomisées, tandis que la présidente d'ILCO-Vaud m'a proposé de venir me présenter lors d'une de leurs assemblées afin de me présenter et de recruter directement des participants.

Le recrutement a donc été effectué au moyen d'un échantillonnage de convenance. Il s'est effectué par voie orale et par téléphone. Aucun matériel écrit n'a été utilisé comme moyen de recrutement. Aucune rétribution n'a été attribuée aux participants. Pour leur participation, les participants recevaient uniquement un petit chocolat en guise de remerciements.

Un premier contact (en face à face ou par téléphone) a été effectué afin de donner les informations sur l'étude à la personne (voir annexe 0, en page - 192 -). Si cette dernière consentait à continuer à participer à la recherche, une rencontre ultérieure a eu lieu. Lors de cette entrevue, le chercheur a recueilli le consentement écrit et oral de la personne au moyen d'un formulaire de consentement (voir annexe 0, en page - 197 -), validé par la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la Recherche sur l'être humain (CER-VD) le 7 juillet 2018 (numéro de projet : 2018-00676). La réalisation des entretiens a par ailleurs été précédée d'une vérification des critères d'inclusion et d'exclusion. Afin de faciliter la tâche aux participants, le chercheur les a interviewés soit à leur domicile, soit dans un lieu de leur choix. Ces différentes étapes sont décrites dans le Tableau 1.

Pour chaque entretien, des enregistrements vocaux ont été réalisés, avant d'être anonymisés afin de garder une trace des interviews. L'anonymisation a été effectuée de la manière suivante : il a été attribué à chaque participant d'un entretien un prénom fictif, par ordre alphabétique (le premier participant a reçu un prénom commençant par la lettre A, le second un prénom commençant par la lettre B, etc.). Bien évidemment, il a été vérifié que ces noms ne correspondent pas aux prénoms réels des personnes. Finalement, pour des raisons pratiques, un suffixe a été ajouté : (s) pour les personnes stomisées et (p) pour les proches.

Méthode

Tableau 1, Étapes de l'étude pour un participant stomisé ou un proche

Numéro de la séance	1	2	3
Séance	Information	Screening	Entretien
Consentement oral et écrit	+		
Consentement écrit		+	
Vérification des critères d'inclusion et d'exclusion		+	
Caractéristiques du participant		+	
Entretien			+

5.3 Méthode d'analyse

Chaque entretien a été transcrit sur la base de l'enregistrement. Cette méthode permet la transcription la plus fidèle possible des échanges qui ont eu lieu durant l'entretien (Budds et al., 2017; Wiggins & Potter, 2017). Néanmoins, la transcription ne rend pas compte des phénomènes particuliers tels que les chevauchements ou les accentuations orales lors du discours. Cela découle du choix lié à la méthode d'analyse des données qui ne nécessite pas d'informations spécifiques sur le contexte d'entretien. Néanmoins, afin d'être le plus objectif possible et de pouvoir remarquer et identifier les changements qui s'opèrent dans la pensée, un journal de bord a été tenu avant le premier entretien et ce, jusqu'à la fin de l'analyse. Ce document comporte les pensées du chercheur, ses doutes et croyances relatifs aux entretiens, réponses obtenues ou au contraire, vis-à-vis de ce qui n'a pas été dit (Lejeune, 2014). Ce document a pour but d'augmenter l'objectivité et la validité de l'analyse, notamment en triangulant les données (Baribeau & Royer, 2012; Lejeune, 2014).

L'analyse du travail a été effectuée de la façon suivante. Les discours des participants ont été transcrits et analysés thématiquement selon une démarche inductive. Les résultats ont alors été ancrés dans le modèle corporo-sociéto-psychique (Santiago Delefosse, 2002, 2011, 2015). L'objectif de l'analyse est d'explorer les pensées ou les idées des participants à travers leurs discours (Brooks & King, 2017; Budds et al., 2017). Le modèle corporo-sociéto-psychologique paraît particulièrement bien adapté pour être utilisé lors de l'analyse du discours des participants ayant vécu un cancer ou ayant un proche stomisé. Finalement, de par leur discours, les participants peuvent décrire leur vision du monde, leur vécu (Willig, 2008).

Différentes étapes ont été suivies lors de l'analyse de contenu. La première étape a été de relire à plusieurs reprises les entretiens, afin que le chercheur soit au clair sur leur contenu, notamment en utilisant une « lecture « flottante » » (Bardin, 2009, p. 126; Braun, Clarke, & Terry, 2015; Wiggins & Potter, 2017). Avant d'être analysés plus en détails, ils ont été déposés dans un classeur Excel, de manière à ce que chaque intervention d'un locuteur corresponde à une ligne du classeur. De cette façon, il est plus aisé de classer les différents points qui ressortent de l'entretien. Afin de ne garder que les données des personnes interrogées, les interventions du chercheur sont exclues de l'analyse (mais maintenues sur le document Excel). Par la suite, chaque phrase de la personne interrogée a été catégorisée selon son sens. L'objectif de cette démarche est de séparer l'entier du discours du participant, dans différentes catégories de sens. Les données ont par conséquent été « codées » (Bardin, 2009; Braun et al., 2015, p. 100, traduit). Une fois cela effectué pour l'ensemble des entretiens, les catégories ont été regroupées par sens communs en thèmes (Bardin, 2009). Lors de cette étape, il a été vérifié à de multiples reprises, si l'unité de sens correspondait bien au thème, ou si le thème n'était pas une sous-catégorie (Braun et al., 2015). Finalement, à chaque thème correspond un concept du modèle corporo-sociéto-psychologique. Le but de cette division en sous unités (catégories et thèmes) est d'arriver à mieux percevoir les variations du discours des personnes interrogées (Paillé, 2017). Une présentation par catégorie sera présentée dans les résultats. Dans un but de maximiser la validité de l'étude, un accord inter-juges au sujet des catégories et thèmes a été nécessaire.

Le choix s'est porté sur un modèle inductif, ancré dans le modèle corporo-sociéto-psychologique pour analyser les données (Braun et al., 2015).

5.4 Échantillon de l'étude

Au cours de l'étude, 14 entretiens ont été menés. Seuls 13 ont été retenus, car il a été remarqué après un entretien, qu'un participant ne correspondait pas aux critères d'inclusion. 9 personnes stomisées et 4 proches ont été interrogés. Initialement, 15 entretiens étaient prévus, mais les personnes à interroger ont été difficiles à atteindre. Cela en dépit de plusieurs tentatives pour trouver les participants manquants : prise de contacts avec les présidents des groupes régionaux d'ILCO, rencontres lors de conférences organisées pour les stomisés et leurs proches. Ces différentes tentatives n'ont pas permis de rencontrer les deux personnes manquantes. Il a été décidé d'interrompre le recrutement des participants pour deux raisons principales. Premièrement, après les 13 premiers entretiens menés, les données récoltées devenaient redondantes. De par le respect des règles d'exhaustivité des données et de représentativité de l'échantillon, il n'y avait pas lieu de devoir continuer la recherche de participants (Bardin, 2009; Fourboul, 2012). Deuxièmement, même si initialement cinq entretiens de proches avaient été prévus, seuls quatre ont été menés. Lors des

Méthode

entretiens individuels, quatre personnes stomisées ont souhaité que leur partenaire soit présent durant l'entretien. Cela a eu pour conséquences que les proches ont parfois réagi lors d'entretiens classifiés comme étant « de personnes stomisées ». Les réponses des proches ont été gardées et sont alors comptabilisées comme celles de « proches ».

Parmi les 13 entretiens retenus, 6 femmes et 7 hommes ont été interrogés. La moyenne d'âge des participants est de $70,38 \pm 9,828$ ans. L'âge moyen est légèrement supérieur à celui trouvé dans les autres études (qui est d'environ 60-65 ans), néanmoins, il n'est pas incohérent au regard de la population touchée par les stomies.

La durée moyenne du port de la stomie est de $16,654 (\pm 14,103)$ ans. La durée la plus faible était de 6 mois, tandis qu'une participante portait une stomie depuis 48 ans. Une grande disparité peut être constatée entre les différents participants. Finalement, la durée moyenne des entretiens a été de $58,69 (\pm 20,11)$ minutes. L'entretien le plus court a durée 30 min, tandis que le plus long a été de 97 minutes. La durée moyenne est donc conforme à ce qui a été prévu dans la méthode. Ces différentes variables sont résumées dans le Tableau 2.

Tableau 2, Résumé de différentes variables concernant les participants (moyenne et écart-type)

	n	Age (années)	Durée du port de la stomie (années)	Accompagne le stomisé depuis (années)	Pourcentage de femme	Durée de l'entretien (minutes)
Stomisé	9	73.111 ± 9.466	16.389 ± 11.779		44	66.556 ± 17.544
Proche	4	64.25 ± 8.655	17.25 ± 20.614	29 ± 19.681	50	41 ± 13.976

5.5 Financement de la Ligue vaudoise contre le cancer

Ce projet a été soutenu par la Ligue vaudoise contre le cancer.

Un appel d'offre a été émis par cette dernière le 17 octobre 2017, dans le but d'améliorer les connaissances autour de quatre thématiques :

- « Mieux connaître les besoins des patients oncologiques et de leur entourage en visant à déployer des projets concrets pour y répondre ;
- Favoriser des projets en dehors de ceux soutenus par les fonds expertisés ;
- Valoriser la prise en charge des dimensions sociales, professionnelles et asséurologiques de la maladie ;
- Améliorer les interventions préventives. » (Ligue vaudoise contre le cancer, 2017, p. 1)

Méthode

Un plan de ce travail a été soumis à la Ligue vaudoise contre le cancer, le 30 janvier 2018. Le comité de la Ligue vaudoise contre le cancer a accepté de soutenir financièrement ce projet, le 21 mars 2018. Le contrat a été signé par les deux parties le 29 mars et le 11 avril 2018.

Ce financement a permis plusieurs points. D'une part, il a couvert les frais de transports afin de se rendre chez les participants, d'autre part les coûts liés aux recherches de littérature, de transcriptions des entretiens, d'analyses ou d'écriture du projet sont en partie pris en charge.

La Ligue vaudoise contre le cancer n'a en aucun cas influencé la réalisation de ce travail, ou l'analyse des résultats. Le chercheur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts entre la présente recherche et le financement du projet.

6. Résultats de l'analyse

6.1 Introduction des résultats

Lors de l'analyse, 9 thèmes ont émergé : (1) Activités physiques et image de soi, (2) Complexité de l'alimentation et compréhension du fonctionnement du corps, (3) Relations sociales et soutien, (4) Relations avec le monde médical, (5) Manque de reconnaissance sociétale, (6) Entre vie professionnelle active, chômage et retraite, (7) Émotions et sentiments, (8) Entre condamnation à mort, modification de l'identité et handicap et (9) Contraintes : soucis permanents, absence de choix et gestion du matériel.

Ces neuf thèmes comportent chacun entre deux et trois catégories de sens.

Concernant l'appartenance au modèle corpero-sociéto-psychologique, deux thèmes ont été associés au concept de la corporéité, quatre au concept sociétal et trois thèmes ont été rapprochés au concept psychologique. Le Tableau 3 (en page - 38 -) résume les différents résultats de l'analyse.

L'analyse du contenu des thèmes se déroulera toujours de façon identique. Après une brève description du thème, le contenu de chaque catégorie appartenant à ce dernier sera décrit. Une fois cela effectué, l'analyse portera sur la catégorie suivante, jusqu'à la fin du thème. Cela permettra d'exposer les perspectives des stomisés et des proches.

Tableau 3, Ensemble des différents thèmes et catégories ayant émergé au cours des entretiens, trié selon le modèle corporo-sociéto-psychologique

Modèle	Thème	Catégorie		
Corporéité	Activités physiques et image de soi	Activités physiques, voyage & quotidien	Deuil d'activités	L'habillement : restreint mais si pratique pour masquer la stomie
	Complexité de l'alimentation et compréhension du fonctionnement du corps	Alimentation autorisée et habitudes nutritives	Alimentation interdite, évitée ou posant problème	
Sociétal	Relations sociales et soutien	Soutien de l'entourage et du groupe de parole	Soutien de la famille	
	Relations avec le monde médical	Aide médicale, problèmes médicaux et conséquences des interventions	Formation médicale	Comportement du personnel soignant
	Manque de reconnaissance sociétale	Société et assurances	Militantisme et critique de la société	Qualité et diffusion des informations
	Entre vie professionnelle active, chômage et retraite	Entre vie professionnelle active, chômage et retraite		
Psychologique	Émotions et sentiments	Les émotions de la personne	Les émotions et les sentiments imaginés et ressentis des autres	Le soutien psychologique
	Entre condamnation à mort, modification de l'identité et handicap	Condamnation à mort, mise à l'écart	Identité inchangée ou non, quel regard poser sur soi ?	Handicap des personnes stomisées
	Contraintes : soucis permanents, absence de choix et gestion du matériel	Gestion des soins de la stomie et du matériel	Soucis permanents, imprévisibilité des incidents	Absence de choix et obligation de s'adapter à la stomie

6.2 Thèmes liés au concept de la corporéité

Usuellement, les trois éléments du modèle corpro-sociéto-psychologique sont considérés comme des thèmes. Néanmoins, la démarche inductive utilisée a uniquement permis d’ancrer les catégories et thèmes dans une notion supérieure : les concepts de la corporéité, de la socialité, ainsi que du psychologique. Ainsi, ces concepts, considérés usuellement comme des thèmes, n’en sont ici pas.

Le concept de corporéité comprend deux thèmes (dont le contenu est résumé dans la Figure 1) :

- Activités physiques et image de soi ;
- Complexité de l'alimentation et compréhension du fonctionnement du corps.

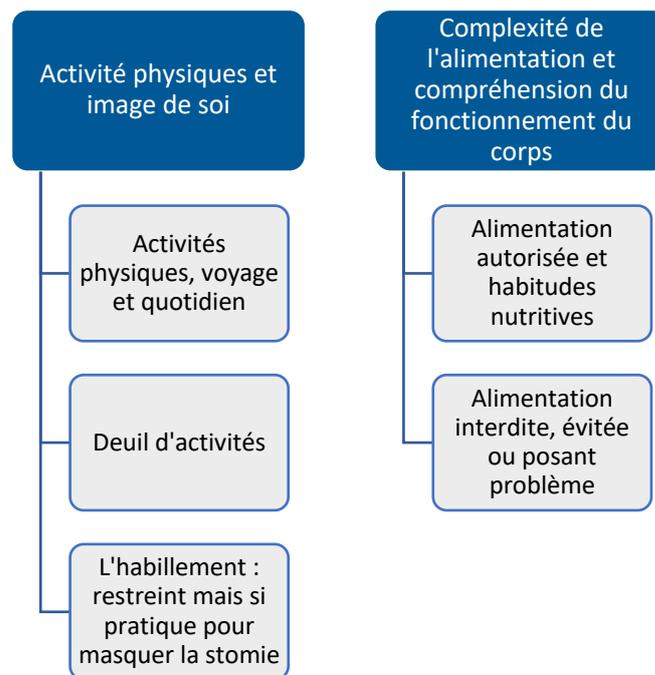


Figure 1, Thèmes et catégories regroupés sous le concept de corporéité

6.2.1 Activités physiques et image de soi

Ce thème comprend trois catégories :

- Activités physiques, voyages & quotidien ;
- Deuil d’activités ;
- L’habillement : restreint mais si pratique pour masquer la stomie.

Les activités physiques constituent une part essentielle de la vie de tous les jours. Leur intensité peut varier d’un degré faible à modéré comme la marche, ou intense comme de la course à pied. Le sport est fréquemment perçu comme un marqueur de bonne santé et constitue alors un but à atteindre,

toutefois, cela demande des ressources. Après la pose d'une stomie, les activités physiques peuvent devenir compliquées, notamment suite à la crainte d'accidents, ou suite à des interdictions médicales. De plus, les activités de la vie quotidienne mettent facilement à l'épreuve les personnes stomisées. Ainsi, pour se rendre d'un lieu à l'autre, il est nécessaire de sortir et donc de marcher, ou d'utiliser un moyen de transport. Ces différents éléments peuvent poser problème (risque de fuite ou gêne) aux personnes stomisées. Par conséquent, cela peut mener certains participants à bannir certaines activités habituelles, malgré leur désir de les continuer.

L'image de soi est également touchée. Les personnes stomisées souhaitent généralement que leur stomie passe inaperçue. Différentes contraintes liées au port de vêtements ou d'accessoires existent, car l'habillement est souvent étudié afin que la poche soit masquée, et ne doit pas être trop serré. Il est important de souligner que certaines activités rentrent parfois en contradiction avec l'habillement. C'est le cas de la natation où les participants doivent choisir entre un maillot long, s'exposer aux regards ou renoncer à l'activité.

Les activités constituent par conséquent un élément très important pour la vie quotidienne des personnes stomisées et sont reliées à l'image de soi.

6.2.1.1 Activités physiques, voyages & quotidien

L'activité physique la plus répandue parmi les participants est la marche. Facile d'accès, elle n'est pas trop contraignante. Un stomisé précise toutefois qu'il est nécessaire de faire attention à ne pas marcher trop loin après un repas. En effet, avec la digestion, la poche se remplit rapidement. Avec les mouvements du corps liés à la marche, la peau se plisse quelque peu. Cela a pour conséquence que la poche est susceptible de se décoller partiellement, voire totalement, libérant les selles contenues. Pour ce participant, il est préférable de se reposer après avoir mangé, plutôt que de commencer une activité extérieure. Il s'agit donc d'une restriction d'activité afin de limiter les risques.

Pour les autres participants, la marche ne suscite pas de difficulté particulière. Certains avouent en rigolant qu'ils ont abandonné la course à pied, majoritairement parce qu'ils sont devenus trop âgés. Cela n'empêche pas un participant de continuer d'effectuer avec plaisir le parcours de la *Piste Vita* (en marchant) afin de garder la forme et de pouvoir s'aérer.

Le vélo est une activité pratiquée par plusieurs participants. Parfois cette activité est redécouverte à l'instar de cette participante :

B « Chose que je ne pensais que je pourrais pas faire mais je fais du vélo maintenant. »

En effet, avec l'essor des nouvelles technologies, le vélo devient électrique et nécessite moins d'efforts physiques, ce qui convient mieux. D'autres activités sont pratiquées comme le jardinage (qui peut être pratiqué de manière plus ou moins intensément), mais aussi la coupe du bois, la gymnastique ou du

sport de haute montagne, voire du parachutisme. D'autres activités, moins intenses sont pratiquées comme le *Segway*, le tir ou le bateau. Cette diversité d'activités indique que les personnes stomisées ne sont généralement pas limitées par leur stomie. Un participant admet volontiers qu'il n'est pas censé déplacer des objets lourds, ni couper du bois avec sa hache, mais que cette activité lui plaît, alors il prend le risque de la continuer. Les limitations qui existent interviennent essentiellement au niveau psychologique (à l'exception de l'interdiction pour des raisons médicales). Dans les raisons liées au domaine psychologique se trouve souvent une peur de gêner les autres avec la stomie ou d'avoir un « accident ». Évidemment, certains participants arrêtent ou diminuent des activités par paresse. Mais pas tous :

D « Bah les sorties ça c'est difficile. Parce que côté sortie on va, on sort de moins en moins parce que si on va au cinéma, au théâtre et si ça commence à sentir mauvais, c'est la catastrophe. »

Comme l'indique ce stomisé, une pression psychologique intense peut s'exercer sur la personne si elle n'a pas confiance en sa poche ou craint en permanence les conséquences d'une fuite. De cette façon certaines personnes peuvent progressivement s'isoler et ne sortent que rarement de chez eux. Ainsi, un participant confie sortir uniquement 2-3 fois par année pour aller au cinéma et pour aller au spectacle des petits-enfants. Un tel mode de vie découle très probablement d'une souffrance liée à l'image de soi et est probablement signe d'une qualité de vie détériorée. Il apparaît que la personne n'est pas à l'aise avec sa poche et qu'elle craint fortement que son entourage puisse deviner qu'elle a une stomie, ou alors que des odeurs s'en dégagent.

D « Parce que si on est dans un, s'il y a beaucoup de monde, on est serré, non, non, non ça va pas trop. »

Ce retrait d'activité découle d'un choix, mais ce sont souvent des décisions difficiles à prendre, qui engendrent une baisse de qualité de vie. En d'autres termes, la personne adopte ce qui est le moins pire pour elle.

D'autres contraintes apparaissent également. Le fait d'avoir la poche visible ou que les autres puissent la deviner est gênant. En effet, une grande proportion des personnes stomisées n'aime pas s'exposer au regard de la population avec leur poche. Or certains sports, comme la natation, induisent ce problème. Les participants sont divisés en deux groupes : ceux qui arrêtent cette activité suite à cette contrainte et ceux qui continuent de se baigner. Pour cette seconde catégorie de personnes stomisées, deux possibilités existent : (1) arriver à masquer la poche avec un maillot de bain, une ceinture de couleur chair ou un short de bain, ou alors (2) s'accepter et se moquer du regard des autres.

D'autres activités impliquant un contact physique, comme la danse peuvent être ennuyeuses. Une participante explique ne pas vouloir danser un slow, car cela impliquerait de « faire des mouvements bizarres » avec sa poche et d'être trop proche de son partenaire. Dès lors, ce dernier pourrait alors remarquer sa poche et cela gênerait beaucoup la stomisée.

La natation ou la danse illustrent parfaitement les limitations d'activités qui peuvent intervenir suite à une image de soi dégradée. Si ces activités ne sont pas nécessaires au quotidien, leur limitation induit une frustration ou un sentiment d'isolement chez des stomisés.

Dans une autre perspective, les personnes stomisées peuvent également avoir des envies de vacances et de voyages. Ces derniers ne sont pas touchés par une quelconque interdiction médicale. Néanmoins, les participants confient tous qu'il est nécessaire de planifier de manière conséquente les voyages. Cette organisation permanente et nécessaire conduit à l'incapacité de sortir à l'improviste, et ce même pour aller se balader. En effet, avant de sortir, il est important que les personnes stomisées puissent vérifier l'état de leur poche, savoir si elles doivent la changer et préparer leur matériel : poche et habits de rechange, en plus du matériel usuel pour les soins. L'étape de préparation est souvent minutieuse et implique de prendre du temps. Cela peut susciter de l'incompréhension, même auprès de leurs proches qui ne sont pas forcément conscients de ces difficultés. Un participant raconte que ses enfants oublient fréquemment qu'il ne peut pas sortir immédiatement de chez lui, qu'un petit temps de préparation est nécessaire. Il doit donc souvent le leur rappeler, ce qui peut parfois l'agacer. De plus, lors de ces moments il confie avoir l'impression que ses enfants ne pensent pas à ses difficultés, ce qui l'attriste.

Concernant les vacances, les stomisés doivent prévoir du matériel pour les jours absents de chez eux. Il est important de bien préparer le matériel, car en cas d'erreur il est difficile de trouver le matériel médical qui convienne. Deux personnes racontent qu'elles ont manqué de poches à l'étranger et qu'elles ont alors dû se débrouiller pour en obtenir auprès des services de soins de leur lieu de vacances. En parallèle au matériel, les stomisés doivent être attentifs aux temps de trajets, qui ne doivent pas être trop longs au risque d'avoir des problèmes avec le remplissage de la poche. Des astuces peuvent être utilisées comme manger peu avant un voyage ou diviser son trajet en deux parties (ou plus) afin d'être serein. Les sanitaires sont également étudiés, ce même avant de partir. Un participant signale qu'un des critères pour choisir l'hôtel, ce sont ses sanitaires. Tous ces paramètres sont donc pris en compte avant de voyager.

Tous les modes de transports peuvent être utilisés. Néanmoins, la majorité des personnes utilisent la voiture. Cette dernière offre la plus grande autonomie. En effet, il est possible de choisir son trajet et de l'adapter en cas de besoin afin de s'arrêter pour un changement de poche. À l'inverse, le bus ou l'autocar sont généralement évités, car il est impossible ou très difficile pour les personnes stomisées

de demander un arrêt pour effectuer des soins. Toutefois, les voyages en train semblent convenir. Le fait qu'il y ait des W.-C. dans les wagons rassure les participants. Les croisières en bateaux ne posent pas de problème, car les installations à bord conviennent aux participants :

C « Alors déjà on sait que dans les bateaux, on sait que tout est super confortable. [...] C'est bien. On a les cabines avec les toilettes intégrées avec salle de bain et tout, c'est confortable. »

Finalement, pour les voyages lointains, l'avion peut être utilisé. Mais cela impose des contraintes assez lourdes aux participants : faire attention à la quantité de place encore disponible dans leur poche durant le vol, à leur alimentation avant le voyage (qui va influencer le remplissage de la poche), au passage de leur matériel (qui comprend des ciseaux) lors du contrôle de sécurité. Un participant n'hésite pas à jeûner afin d'avoir l'esprit tranquille durant le vol. Concernant le passage de la sécurité, les stomisés peuvent bénéficier d'un mot de leur médecin ou alors d'un petit carnet, le *Stomapass* (Association Suisse des Stomathérapeutes, s. d.), indiquant que la personne a besoin de son matériel pour le vol.

Les vols peuvent être craints, car en l'air la situation ne peut qu'être difficilement gérée. Un stomisé indique que sa poche pourrait gonfler et qu'il ne mettra donc jamais les pieds dans un avion. Pour d'autres cela ne pose pas de problème. Un participant limite la durée de ses trajets en avion à environ cinq heures, tandis qu'un autre voyage sans difficulté en Asie ou en Amérique du Sud.

Le choix du moyen de transport s'effectue donc selon différents paramètres comprenant l'autonomie de la personne et la nécessité d'utiliser un moyen de transport spécifique (par exemple pour aller en Afrique du Nord, il est plus simple de prendre un avion que la voiture ou le train puis un bateau).

La stomie ne limite pas ou très peu les activités physiques, à l'exception de la période postopératoire et de l'interdiction générale de soulever des poids de plus de 5 kg. Les participants cessent tout de même des activités. Cela est plus dû aux complications possibles qui constituent un stress supplémentaire pour les stomisés. Ainsi, en évitant certaines activités, les personnes possèdent une meilleure qualité de vie. C'est paradoxal, car cela se fait au détriment d'une augmentation de la qualité de vie potentielle liée à la participation à ces dernières. Les transports publics ne disposant pas de sanitaires ne sont pas bien adaptés aux personnes stomisées. Le Tableau 4 résume les différentes activités pouvant être pratiquées ou non selon les participants.

Tableau 4, Résumé des activités pouvant être pratiquées ou non selon les dires des participants

Aucune difficulté	Parfois des difficultés	Abandon
Marche à pied	Tir	Danse ^b
Vélo électrique	Jardinage	Vélo ^b
Gymnastique	Coupe du bois	
Natation ^a		Natation ^a
Voiture	Bus	Autocar
Train	Tram	
Avion		
Bateau		

^a La natation peut être pratiquée sans difficultés, mais c'est le fait de se dévoiler en maillot de bain et d'exposer sa stomie qui suscite son abandon.

^b Des stomisés peuvent probablement danser ou faire du vélo, mais ne l'ont pas explicitement mentionné lors des entretiens.

6.2.1.2 Deuil d'activités

La stomie n'est pas trop restrictive au niveau des activités possibles, pour autant que les participants fassent attention à ce que leur poche ne soit pas malmenée. Cette attention nécessaire pousse certains stomisés à expliciter qu'ils ne se sentent plus aussi libres qu'avant l'opération. De « cette autre façon de vivre » découle alors parfois un retrait d'activités comme la natation, le pilates ou le vélo. Des retraits sont également liés à des raisons médicales, toutefois, cela ne les rend pas plus faciles à accepter pour les stomisés qui sont forcés d'accepter ce changement.

Annoncé comme une confidence, un proche raconte qu'il craignait la disparition de sports, comme le ski que le couple pratiquait fréquemment. Néanmoins, après quelques années, il constate de lui-même qu'il s'est très bien habitué à l'arrêt de ce sport et que cela n'a pas été aussi difficile qu'imaginé.

Ces changements sont vécus comme des étapes différentes. Beaucoup de participants invoquent que de toute façon, ils vieillissent et doivent adapter leurs activités quotidiennes. Ils utilisent ainsi un prétexte logique afin de se consoler de la perte d'une activité. Ils s'adaptent donc en relativisant.

Des fractures invisibles existent. Une participante raconte que la baignade est devenue une hantise pour elle. La crainte de se montrer en maillot de bain est trop forte. Même si cette activité était essentielle pour elle et fait ressurgir des souvenirs heureux, la participante préfère y renoncer. Lors de l'entretien, la participante confie qu'elle a acheté un maillot de bain pour stomisé et qu'elle caresse l'idée de l'essayer une fois. Mais pour le moment, elle dit ne pas être prête, en dépit du fait que sa stomie date de plusieurs années. De tels exemples illustrent la souffrance des personnes stomisées et leur difficulté à affronter le regard des autres. Certains stomisés craignent que leur stomie choque les autres baigneurs. Un participant qui arrive à surmonter cette crainte rapporte que parfois des baigneurs l'interrogent sur le sac qu'il porte à l'abdomen. Il répond volontiers aux interrogations, pour

autant que la personne soit polie. Néanmoins, ces réactions rappellent constamment au stomisé l'orifice situé sur son abdomen et sa différence.

Les participants se disent touchés en particulier dans leurs relations intimes. Une participante mentionne que « c'est un énorme changement » en parlant du sexe. Quatre participants mentionnent spontanément les difficultés inhérentes à la stomie et au cancer dans ce domaine. Certains adoptent une position positive en visualisant les moyens existants comme les « stimulations manuelles » pour retrouver un plaisir érotique. Certains déplorent que personne ne les ait prévenus de la survenue de ces difficultés. Un proche accepte ce fait, mais relève tout de même que « le sexe ça rentre en ligne de compte ». Les changements touchant au domaine de l'intime sont extrêmement sensibles et concernent directement le couple. Des participants confient que certains couples n'ont pas résisté après l'opération. Il se pourrait que les changements dans ce domaine aient précipité la séparation. Néanmoins, les couples qui arrivent à dépasser cette difficulté majeure semblent ressortir plus unis. Cependant, l'image de la personne stomisée est irrémédiablement touchée par la disparition ou la modification des pratiques sexuelles.

Le dernier changement majeur concerne la sortie naturelle des fèces. Lorsqu'ils remarquent le changement, aucun retour en arrière n'est possible si une stomie définitive a été posée.

J « Au moment où ça bouge, on se rend compte qu'effectivement et qu'on peut plus aller aux toilettes comme avant. Bah voilà. Ça c'est fini. »

Ce changement constitue un bouleversement dans la façon dont la personne se conçoit. De plus, les personnes stomisées ne sentent plus leurs selles, ce qui signifie que toute la perception de l'usage d'un organe disparaît. Il faut du temps pour s'habituer à ce bouleversement, nécessitant le deuil de l'usage de leur anus, ainsi que de leur image corporelle précédente.

L'abandon d'activités peut être plus ou moins facile selon l'attachement à ces dernières. La renonciation à certaines activités qui supposent l'intégrité corporelle, telles que le sexe ou l'utilisation de son anus pour aller à selle, peut être très difficile à accepter et implique un long processus de deuil. La cessation d'autres activités paraît plus facile à supporter, comme le fait d'arrêter le ski par peur des blessures. À noter qu'aucune raison médicale n'interdit de faire du ski. Il apparaît que la majorité du temps, ce sont les personnes stomisées elles-mêmes qui se coupent de certaines activités, en invoquant différentes raisons.

6.2.1.3 L'habillement : restreint mais si pratique pour masquer la stomie

L'habillement est à la fois un moyen de masquer la stomie et une source de difficultés. Les personnes stomisées ne portent généralement pas de vêtements serrés, et ce pour deux raisons. Premièrement ce n'est pas agréable, car cela comprime la poche, et deuxièmement la stomie se dessine à travers les vêtements. Des pantalons taille haute, des vêtements amples ou des chemises peuvent être utilisés pour masquer la stomie. Cependant, comme le rapporte un homme, les pantalons taille haute masculins ne sont pas courants.

Un stomisé adapte ses pantalons dans le but de s'y sentir plus à l'aise. Il déplace le bouton de quelques centimètres vers le bord, afin de rendre ses pantalons plus larges et plus agréable à porter avec la stomie. Cela ne cache pas la stomie, mais peu lui importe. Sa façon de faire évite que la poche soit comprimée entre l'abdomen et les vêtements et par conséquent qu'elle se décroche en raison d'une pression trop forte.

Lors de certaines occasions, comme les mariages ou autres célébrations, des codes liés à l'habillement doivent être respectés (costume ou smoking, robe). Dans ces cas, des ceintures existent pour comprimer la stomie afin de la rendre la moins visible possible. Toutefois cette option n'est pas particulièrement agréable.

Le maillot de bain ressort beaucoup dans les habits spéciaux. Il apparaît que les stomisés attendent beaucoup de cet habit qui leur permet de renouer avec la baignade. Les maillots de bain pour stomisés sont axés sur le fait de masquer la stomie aux yeux des autres baigneurs. De cette façon, les personnes se sentent moins stressées par le regard des autres et peuvent se baigner ou s'exposer à la vue des autres.

La thématique de l'habillement est importante pour les personnes stomisées. Elle est irrémédiablement liée à l'image qu'ils présentent d'eux. À travers cette thématique, il est possible de constater l'ensemble des efforts effectués au quotidien pour masquer la stomie du regard externe. Cet acte révèle ainsi le malaise de nombreuses personnes stomisées à se montrer aux autres.

Activités physiques et image de soi – éléments à retenir

Une fois l'opération effectuée, les stomisés peuvent craindre d'effectuer certaines activités, notamment suite aux fuites ou par manque de confort. Avec le temps et l'habitude, des personnes osent essayer différentes activités, tandis que d'autres évitent toute activité qui les sortirait de leur zone de confort, et par conséquent, s'isolent.

La stomie implique une vigilance constante et une planification de toute sortie. Le fait de pouvoir compter sur des commodités adaptées (au cours de leur sortie ou à domicile) facilite la vie quotidienne.

Les difficultés à trouver un habillement convenant aux personnes stomisées (c'est-à-dire qui masque la stomie) indique à quel point l'image de soi est dégradée. Les stomisés doivent donc réapprendre à vivre avec leur corps, que ce soit lors de sorties, ou avec l'habillement.

6.2.2 Complexité de l'alimentation et compréhension du fonctionnement du corps

Ce thème comprend deux catégories :

- Alimentation autorisée et habitudes nutritives ;
- Alimentation interdite, évitée ou posant problème.

L'alimentation représente une thématique complexe. Si les personnes stomisées peuvent théoriquement manger de tout, des problèmes peuvent apparaître. Pour éviter des problèmes inhérents à la poche ou liés à la santé, certains participants optent pour des régimes spécifiques ou évitent simplement de consommer quelques aliments. Le Tableau 5 résume les différents aliments supportés ou non mentionnés par les participants.

Tableau 5, Résumé des aliments supportés ou non, mentionnés par les participants

Aliments supportés	Aliments parfois supportés	Aliments non supportés
Meringue avec double crème	Maïs	Glaces
Fromage	Champignon	Produits surgelés
Alcool	<i>Ovomaltine</i> avec du lait	Pois-chiches
Riz	Salade	Choux
Quinoa	Légumes (crus ou cuits)	Pastèque
Blé	Épices	

6.2.2.1 Alimentation autorisée et habitudes nutritives

Les personnes stomisées le mentionnent aisément : elles peuvent théoriquement manger de tout. Certains participants ne rencontrent aucune difficulté et mangent des fondues, de la raclette, des meringues avec de la double crème ou consomment de l'alcool.

Une proche affirme que son compagnon supporte mieux qu'elle certains aliments.

H « lui c'est impressionnant, il mange vraiment de tout hein. Il a, il a, non mais tout, hein. Il mange de la fondue, il digère bien mieux que moi. »

En effet, sur le plan médical, les stomisés n'ont aucune restriction liée à un régime alimentaire particulier. Néanmoins, des difficultés spécifiques peuvent apparaître. Ainsi, un participant relate que selon le moment de la journée, il est nécessaire de faire attention au remplissage de la poche et aux quantités ingérées. Certains aliments sont plus problématiques que d'autres à digérer. Un participant se plaint de sa digestion qui semble aléatoire.

C « Des fois, je mange des oignons. Ça une incidence terrible, j'ai des gaz, je dois évacuer rapidement, je suis ennuyé. Trois, quatre jours plus tard, je remange des oignons, ça passe comme une lettre à la poste, je digère bien. »

Ce même participant cite d'autres aliments posant problèmes, comme la pastèque. L'aléatoire de la digestion est complexe, et rend incontrôlable la digestion qui devient par conséquent imprévisible. Un autre participant relate qu'il est parfaitement capable de manger certains aliments comme le maïs ou les champignons, mais qu'il ne les digère pas. En effet, ils ressortent « entiers » par la poche. Si cela n'est pas trop gênant sur le plan nutritif, cette conception de sa digestion le dérange et l'interroge.

Dans le but de favoriser et d'essayer de maîtriser le transit, des proches et des stomisés se donnent beaucoup de peine en faisant « très attention » à l'alimentation. Une proche confie qu'elle a acheté un extracteur de jus afin que son compagnon puisse avoir les doses de légumes et de fruits recommandées sans les fibres, plus difficiles à digérer. En plus, le couple fait attention à consommer du riz ou du quinoa qui facilite le transit. D'autres stomisés adoptent une attitude contraire dans le but de garder leur libre arbitre :

D « La bouffe, je dis vulgairement, je fais pas attention et je veux pas faire attention. Si j'ai des problèmes, je sais pourquoi j'ai des problèmes après quoi. Mais je veux pas commencer à me restreindre sur tout, disons. »

Il apparaît dans le discours de cette personne que la nourriture est un de ses plaisirs. Si la stomie a touché de nombreux domaines, la nutrition est relativement bien préservée. Ce participant en profite et tente de protéger au mieux cette dernière liberté, au milieu des « contraintes » liées à sa poche. De

manière similaire, même s'il ne digère que moyennement le lactose, un stomisé tient à boire son « Ovo » le matin, pour la simple et bonne raison qu'il y prend du plaisir.

Deux choix s'offrent aux stomisés : opter pour un régime alimentaire qui correspond à l'apport nutritionnel recommandé et qui permet d'éviter des troubles digestifs, ou alors ignorer ces derniers et vivre librement, quitte à avoir quelques mauvaises surprises après le repas.

Des occasions particulières peuvent survenir. C'est notamment le cas avant un voyage où des stomisés n'hésitent pas à adopter un régime particulier. Un stomisé expose qu'avant de prendre l'avion, soit il jeûne, soit il mange du riz blanc avec du fromage. Ces deux pratiques ont pour objectif de rendre la digestion plus compacte et donc de laisser le plus d'espace possible dans la poche, ce qui se traduit par un gain de temps avant de devoir la changer. De plus, cette personne sait qu'elle digère parfaitement ces aliments.

D'après les participants, il existe des aliments qu'ils digèrent, à chaque fois, correctement. Ce sont le riz, le quinoa, le blé, les pâtes et les pommes de terre. En cas de festin, ces aliments peuvent être utiles afin de limiter les troubles digestifs.

Un changement de régime alimentaire peut également intervenir à la suite de croyances parfois liées à des lectures ou des conférences. Une participante mange ainsi presque uniquement des légumes d'origine biologique. Lorsqu'elle a appris son cancer, elle a modifié radicalement son alimentation et a consommé dix jus de légumes par jour en plus de soupes. Cette façon de faire lui a permis de se sentir mieux. Désormais, cette stomisée est persuadée que cette méthode est efficace pour lutter contre le cancer.

L'alimentation est très personnelle et dépend beaucoup de l'organisme de chacun. Certains participants adoptent une alimentation différente lorsqu'ils apprennent leur diagnostic ou après l'opération et se renseignent parfois auprès de différentes institutions (une participante cite un atelier de nutrition organisé par la Ligue contre le cancer à Genève) ou de professionnels (médecin, nutritionniste). Des informations peuvent aussi être obtenues dans des livres ou sur Internet. Si tous les participants sont bien informés de l'absence théorique de contraintes alimentaires, ils sont nombreux à avoir fait l'expérience d'aliments qui passent mieux que d'autres. Forts de ce constat, ils adoptent leur régime alimentaire en conséquence.

6.2.2.2 Alimentation interdite, évitée ou posant problème

Les personnes stomisées savent que théoriquement elles peuvent tout manger. Néanmoins, il y a deux problèmes majeurs. Premièrement, les participants doivent faire attention aux quantités ingérées. En

effet, ils ne peuvent plus autant manger qu'auparavant. Autrement, ils s'exposent à des diarrhées et à des probabilités plus élevées d'accident avec la poche.

C « Parce que dès fois ça peut être la quantité qui fout tout en l'air. [...] Je mange un peu trop, quel que soit ce que j'ai mangé. Pfff. Ça part. »

Ce type de situations, surnommées « catastrophes » par les participants, se produit facilement en cas d'invitation, lorsque les stomisés sont socialement encouragés à goûter de tout et à se resservir.

Les médecins ne nient pas que l'alimentation doit être modifiée après l'opération (afin de ne pas irriter l'intestin mis à mal par l'opération), mais indiquent que le régime alimentaire peut être repris normalement au bout d'un certain temps. Néanmoins, les stomisés sont nombreux à constater des difficultés persistantes, ce qui constitue la seconde difficulté majeure liée à l'alimentation.

E « À moi aussi, ils m'ont dit que je pouvais manger de tout, mais je me rends compte que non. Il y a des choses que ça ne va pas et des choses que ça va bien. Bon ça va bien. Ça dépend de la quantité. »

Des problèmes peuvent survenir avec la salade, les pois-chiches, les choux, les produits congelés, les légumes (crus ou cuits) ou encore les épices. Chaque personne ou presque rencontre des difficultés spécifiques avec des aliments. Parfois, des éléments se recoupent (typiquement les légumes venteux), mais de loin pas dans tous les cas. Il est probable que ces différences proviennent de sensibilités différentes vis-à-vis d'aliments spécifiques et que la stomie ne fasse qu'amplifier les conséquences visibles des effets de la nutrition. En effet, deux personnes stomisées rapportent n'avoir strictement aucune difficulté au niveau de l'alimentation.

Certains participants qui n'ont pas forcément de problèmes spécifiques avec l'alimentation adoptent un régime spécifique par conviction, telle la stomisée qui a choisi, à la suite de son cancer, de modifier drastiquement son régime. Ainsi, elle a banni le gluten, le sucre et le sel. En parallèle, elle n'hésite pas à critiquer les effets du lait ou des produits sucrés. De manière générale, les produits sucrés rencontrent une hostilité plutôt forte de la part des stomisés. Quelques stomisés se méfient de « l'industrie agro-alimentaire » considérée en partie coupable de la malnutrition qui a favorisé « leur » cancer.

Complexité de l'alimentation et compréhension du fonctionnement du corps – éléments à retenir

L'alimentation ne devrait théoriquement pas poser de problème, mais de nombreux participants éprouvent des difficultés avec. Parfois, les stomisés peuvent se sentir incompris lorsque le personnel médical ou infirmier ne confirme pas leurs difficultés, malgré que les stomisés les constatent immédiatement et les voient à travers leurs selles.

L'alimentation est un sujet qui tient à cœur aux participants, car lorsqu'ils rencontrent des problèmes avec la nourriture, cela peut être handicapant, notamment au niveau de la vie sociale.

6.2.3 Résumé des résultats liés au concept de la corporéité

La stomie bouleverse le corps en profondeur. Les changements sont parfois visibles (stomie, anus dysfonctionnel) et d'autres fois invisibles (digestion).

La qualité de vie est péjorée lorsque les participants stomisés n'osent plus se montrer en maillot de bain, ou nu à leur partenaire, ou lorsque des efforts doivent être mis en place afin de masquer la stomie avec l'habillement. Une sensation de perte de liberté est ressentie par de nombreux stomisés, suite aux restrictions ou abandons d'activités ou suite aux modifications alimentaires. Après l'opération, les stomisés sont parfois invités par le corps médical à abandonner (parfois temporairement) des activités ou la consommation d'aliments. Ces indications médicales sont souvent maintenues, même lorsqu'elles n'ont plus lieu d'être.

Les limitations corporelles peuvent être importantes selon les stomisés. Si certains s'en sortent bien et ne rapportent pas de limitation, que ce soit au niveau de l'alimentation, des voyages ou des activités, d'autres n'osent plus sortir de chez eux. La crainte des accidents pouvant advenir étant un facteur important d'abandon des sorties ou des activités, tout comme la hantise du regard (jugeant ou interrogateur) des autres.

Concernant le domaine alimentaire, la diversité des difficultés est très large. Parfois les aliments peuvent être isolés, d'autre fois non, créant des interrogations sur ce qui pose problème. Chaque stomisé possède certaines astuces qui permettent de digérer correctement et de sortir, que ce soit pour une balade ou pour un voyage. De plus, avec le temps, les stomisés arrivent à plus ou moins bien prédire les risques et conséquences d'un comportement nutritionnel. Cela leur permet d'être plus ou moins aventureux dans ce domaine.

6.3 Thèmes liés au concept de socialité

De même que pour le concept de corporéité, le concept de socialité est usuellement considéré comme un thème. A nouveau, suite à la démarche inductive, ce thème est considéré ici comme un concept. Ce dernier comprend quatre thèmes (dont le contenu est résumé dans la Figure 2) :

- Relations sociales et soutien ;
- Relations avec le monde médical ;
- Manque de reconnaissance sociétale ;
- Entre vie professionnelle active, chômage et retraite.

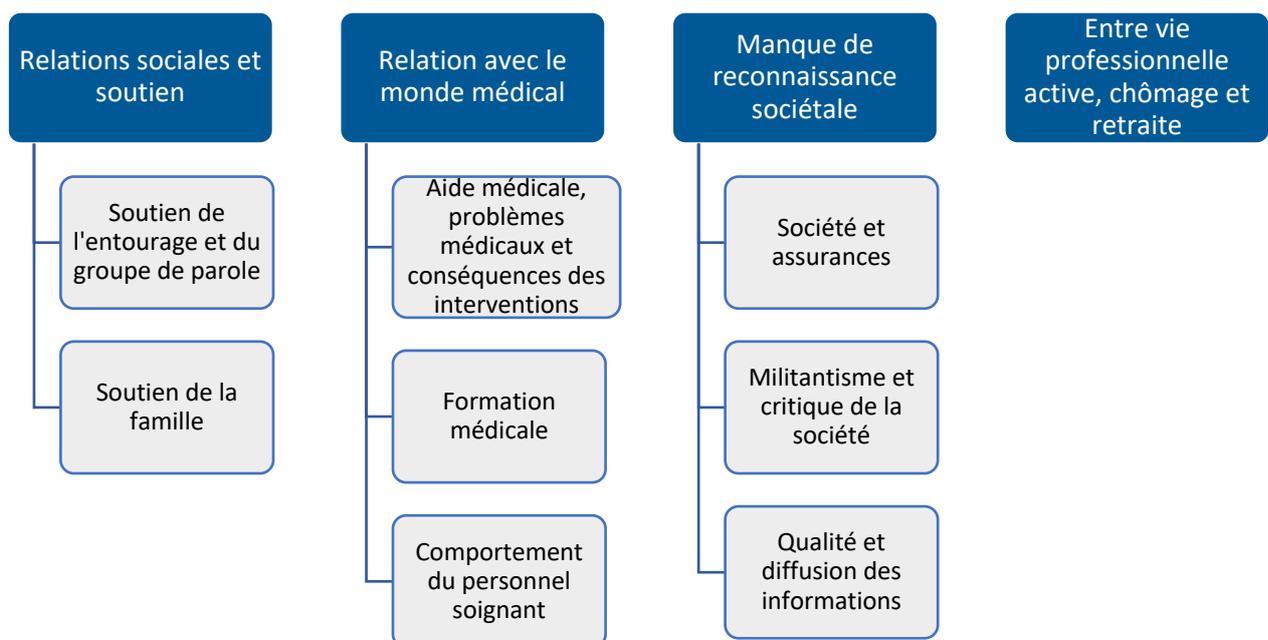


Figure 2, Thèmes et catégories regroupés sous le concept de socialité

6.3.1 Relations sociales et soutien

Ce thème comprend deux catégories :

- Soutien de l'entourage et du groupe de parole ;
- Soutien de la famille.

Les relations sociales sont constitutives de la qualité de vie. Ce n'est ainsi pas un hasard si beaucoup de participants mentionnent leurs relations avec des amis, mais aussi avec des proches, ou leur engagement dans des groupes de soutien comme ILCO. Leurs implications sociales dépendent fortement de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, mais aussi des réactions de l'entourage.

6.3.1.1 Soutien de l'entourage et du groupe de parole

Tableau 6, Résumé des différents éléments pouvant être favorables ou non vis à vis des relations avec l'entourage

Relation avec l'entourage		
Éléments favorables	Éléments ni favorables, ni défavorables	Éléments défavorables
Aide pour effectuer des activités	Ignorer la stomie	Réaction de recul
Soutien émotionnel	Regard indifférent	Regard de pitié
Amis joignables 24h/24		Restriction d'activités
Sentiment d'être accompagnés		
Invitation chez des amis		
Rire et discuter de nombreux sujets		

D'après la majorité des participants, la stomie n'a pas d'influence négative sur leur entourage et par conséquent sur leurs relations sociales. L'entourage est fréquemment ignorant de la stomie ou ne la remarque pas. Lorsqu'il en est averti, cela peut susciter de la curiosité, et les stomisés ou leurs proches peuvent être interrogés. Majoritairement, l'entourage est bienveillant, mais beaucoup de personnes sont aussi indifférentes à la poche (voir Tableau 6). Un seul participant raconte que deux de ses connaissances se sont immédiatement éloignées de lui lorsqu'il a osé montrer sa stomie ou les a informées de son existence :

C « On a fait des expériences avec une dame en particulier. C'est tout juste si elle partait pas en courant devant moi en me voyant. »

Pour les stomisés et leurs proches, il est très difficile d'accepter qu'une connaissance parte en courant ou s'éloigne avec répugnance lorsqu'elle prend conscience de la poche. Cette mise à l'écart est incompréhensible et insupportable pour les stomisés et leurs proches. Ces événements mêlent différents sentiments : frustration, énervement, colère, tristesse.

Un participant est certain que la stomie péjore ses relations sociales. Néanmoins, la majorité des autres participants n'ont pas ce sentiment et n'ont pas de difficulté à interagir socialement dans la vie courante.

Cela ne signifie pour autant pas qu'il est aisé d'aborder le sujet de la stomie avec son entourage. Souvent ce sujet est secret et tabou. Plusieurs participants s'amusent de la question les interrogeant s'ils annoncent à leurs amis qu'ils ont une stomie. Pour les participants, la stomie n'est pas un objet de discussion qui peut être abordé comme ça. Il n'est pas possible de dire « Ah ça va. Ah, en faites, j'ai une stomie. ». Pour en parler, ils abordent le sujet de manière détournée, par exemple avec des allusions :

Résultats

A « oh vous comprenez, donc quand on leur dit que j'espère pas que ça vous arrive, ils demandent un peu des précisions »

Similairement, une stomisée annonce à ses amis qu'elle ne peut pas manger de tout lorsqu'ils sont invités. De cette manière, une perche est tendue pour pouvoir alors expliquer l'origine de cette « intolérance ».

Cela n'empêche pas certains d'aborder le sujet frontalement en mentionnant qu'ils ont une stomie. Il arrive également fréquemment que, l'entourage soit informé par le bouche-à-oreille : « telle personne a eu un cancer et à une poche ». Ce dernier point est parfois difficile à supporter pour les personnes nouvellement stomisées, mais une participante signale qu'elle a fini par s'y habituer.

L'entourage peut être informé pour différentes raisons, dont le besoin de soutien (des stomisés ou des proches), ou pour éviter toute gêne liée au bruit ou aux odeurs. Informer permet de signifier l'impuissance du stomisé face aux aléas de sa poche. Cela permet alors d'obtenir du soutien, plutôt qu'un regard de reproche. Les stomisés se sentent alors majoritairement plus à l'aise.

L'annonce de la stomie permet d'expliquer pourquoi la personne ne participe plus à certaines activités. En retour, un entourage compréhensif peut les aider pour porter des objets lourds ou pour effectuer des tâches fatigantes. Un véritable réseau d'aide et de soutien est donc susceptible de s'installer.

Épouse de C « On a beaucoup d'amis là autour, qui viennent nous aider à tondre la pelouse, des choses qu'il a plus de peine à faire. »

Ces différentes manifestations d'aides sont bienvenues pour les couples et les personnes stomisées, car cela leur prouve qu'ils ne sont pas isolés et peuvent compter sur leurs amis. L'aide n'est toutefois pas que physique, mais peut aussi être psychologique. Une proche mentionne que les amis du couple sont joignables 24 heures sur 24, ce qui est rassurant et la sécurise beaucoup. Le réseau peut être mobilisé en cas de baisse de moral, pour se changer les idées ou discuter. C'est un véritable soutien émotionnel.

Le réseau social apporte donc plusieurs avantages aux personnes stomisées et à leurs proches. Premièrement, ces personnes peuvent compter sur une aide en cas de problème ou de difficulté, deuxièmement, le réseau leur permet de se sentir accompagné (et donc non isolé) et finalement, ce cercle d'amis permet de maintenir les habitudes de la vie passée. Cela signifie également que la stomie n'est pas synonyme d'isolement social, pour autant que les participants puissent confier leurs soucis à leur entourage.

Néanmoins, il arrive que l'entourage ne se préoccupe ni de l'état de santé de la personne, ni de sa poche. Ces réactions peuvent blesser les stomisés et leurs proches. Une de ces raisons de cette

indifférence peut être liée à l'ignorance de la population de ce qu'est et implique une stomie. Les stomisés et leurs proches doivent fréquemment expliquer en quoi consiste une stomie, leurs différentes obligations et leurs contraintes. Ils doivent également décrire ce que c'est. Par conséquent, il est possible que certaines personnes ne s'intéressent pas à ce que vivent les stomisés par manque de connaissances.

B « Moi j'ai des copines qui me disent ah ouais mais c'est bon t'as une poche alors maintenant tu t'en fous. Pff. [...] Bah je l'ai bien pris. J'ai juste dit bah c'est pas aussi simple que ça. »

Parfois, l'entourage se contente uniquement de savoir que la personne est guérie du cancer. Savoir la personne hors de danger suffit aux individus. Néanmoins, ce désintérêt pour la santé des stomisés n'est pas toujours aisé à vivre pour ces derniers ou leurs proches.

Si cette indifférence peut être frustrante, elle possède l'avantage de ne pas être déconsidérée par la stomie. En effet, les stomisés sont perçus par ces personnes de la même manière qu'avant leur opération. Ainsi, aucun changement de regard n'intervient. Néanmoins, ils ne reçoivent pas d'aide. Inversement, les personnes trop compatissantes et ayant un regard de pitié ne sont pas aidantes. Savoir sa poche acceptée, permet de se sentir accompagné. Se savoir être plaint et vu comme une victime n'apporte pas un grand réconfort, au contraire, cela agace rapidement.

Un réseau social positif et non-jugeant, qui s'intéresse véritablement à la personne pousse les stomisés et leurs proches à s'intégrer. Il favorise le bien-être des personnes et leur permet de relativiser les différentes difficultés auxquelles ils font face.

Un participant explique avec contentement que ses amis l'invitent sans problème chez eux :

A « Et nos amis invitent aussi d'autres amis et eux les ont déjà avisés. Vous saurez si jamais que Monsieur A. a des petits bruits spéciaux. Et quand il y a un petit bruit spécial, je mets ma main là, et je me dis j'm'excuse et ça passe très bien. Il n'y a jamais eu de problème. »

Ces invitations permettent de maintenir un lien social fort et de ne pas se sentir isolé. Les dires de plusieurs participants permettent de conclure que la stomie n'impacte pas les relations sociales de manière importante, pour autant que les stomisés se sentent à l'aise avec et que leur entourage soit informé. Une participante raconte même que les bruits peuvent même devenir « drôles » :

J « Voilà. Ils le savent et puis voilà. S'il y a du bruit bah je leur dis c'est Brutus qui fait des siennes. Parce que je l'ai appelée Brutus. [...] Et des fois on en ri. Donc suivant le bruit on en ri. Et puis il y a pas de gêne. »

Le simple fait que la participante puisse rire avec ses amis est signe de relations sociales positives et une marque de jugement neutre ou non-négatif de la part de son entourage.

Toutefois, la stomie peut également mener à l'abandon d'activités, avec comme corollaire une restriction des contacts sociaux, parfois même un isolement.

E « Avant j'avais un groupe. On faisait l'activité physique. Ça ça me manque ce groupe. Mais bon. »

Si dans ce cas précis, la stomie crée des barrières pour la réintégration sociale de la personne, cela n'est pas dû à une acceptation sociale, mais plutôt aux activités pratiquées. Il est important de noter que les amis de cette participante viennent encore la rencontrer, mais le fait de ne plus pouvoir faire les activités avec est vécu comme une mise à l'écart. Il y a donc une distinction qui doit être faite entre réaliser des activités avec des amis et appartenir à un cercle d'amis, ou encore recevoir du soutien de ces personnes.

Tableau 7, Résumé des éléments favorables ou non concernant les groupes de parole

Groupe de parole	
Éléments favorables	Difficultés
Espace de discussion	Sentiment que la participation au groupe ne sert à rien
Apport d'informations	Sentiment de lassitude
Mises en contact avec des professionnels	Sujets de discussion trouvés non-intéressants
Valorisation des membres qui interviennent auprès des nouveaux stomisés	

Si l'entourage des personnes stomisées et de leur proche est essentiel, ce n'est pas le seul soutien social. Les personnes stomisées ont la possibilité de fréquenter des groupes de parole (ou groupe de soutien). Le Tableau 7 résume les différents éléments favorables ou non cités par les participants vis-à-vis des groupes de paroles. Ces derniers sont souvent valorisés par les participants. Ces groupes mettent à disposition des personnes stomisées et de leurs proches un espace de discussions. Chaque participant a la possibilité de s'exprimer, se sentir écouté et parfois recevoir des réponses à ses questions. Certains participants ont été stomisés lorsqu'ILCO n'existait pas encore dans leur canton. Lorsque le cancer leur a été diagnostiqué et qu'ils ont appris qu'ils auraient une stomie, ces personnes se sont senties isolées, car elles ne connaissaient aucune personne ayant un problème de santé similaire et que leurs interlocuteurs connaissant le sujet se limitaient au personnel médical. Pour la majorité des participants, le fait d'être informé de l'existence ou d'aller visiter des associations d'aide

comme ILCO ou la Ligue contre le cancer les a grandement soulagés et leur a permis d'être informés et permis d'éviter de se sentir isolés.

Les groupes de parole apportent donc plusieurs avantages : un apport d'informations, des relations sociales souvent vécues comme positives et enrichissantes, un soutien psychologique par les pairs lorsque le besoin s'en fait ressentir ou encore une modification de la vision de soi grâce à la construction d'une identité commune inhérente au groupe. L'association ILCO propose différentes sorties tout au long de l'année à ses membres. Cela crée des liens entre certains des adhérents, qui continuent à se voir en privé durant le long de l'année. L'association programme également des conférences avec des stomathérapeutes, des équipementiers médicaux, des médecins ou des diététiciens. Les conférenciers peuvent également être des personnes stomisées qui racontent leurs expériences. Lors de telles réunions, les membres ne se sentent plus isolés, et ont la possibilité de découvrir de nouveaux matériaux, ou de nouvelles techniques de soins. De plus, ils peuvent également avoir une idée des activités qu'ils peuvent faire avec leur poche, ou encore de recevoir certaines astuces utiles au quotidien. Ces événements permettent de lier apports de connaissances et mises en contact de stomisés avec des professionnels.

Les associations comme ILCO sont utiles pour les médecins, car elles permettent de regrouper de nombreux volontaires prêts à venir au chevet d'une personne qui sera ou a été stomisée il y a peu. Aller visiter des pairs à l'hôpital est valorisé par les membres du groupe et nombreux sont ceux qui indiquent être volontaires pour y participer. Il est à noter que les patients eux-mêmes peuvent faire la démarche de venir demander de l'aide ou des conseils auprès des membres d'ILCO. Cette démarche n'étant pas réservée au corps médical. Lors de ces rencontres, les stomisés peuvent :

C « Donner des conseils, les rassurer, leur dire qu'il y a pas mort d'homme, qu'on peut s'en sortir, qu'il faut garder le sourire, qu'il faut aller en avant. Qu'il faut pas reculer dans la tombe, qu'il faut avancer. Non, s'il y a une aide que je peux apporter, je le fais volontiers. Il y a pas de problème. »

L'objectif est donc de remonter le moral de la personne et de lui redonner confiance, à un moment difficile de son existence. Une forte solidarité lie les personnes stomisées entre elles, probablement suite aux différentes étapes traversées.

Une proche souligne que pour elle, il devrait être obligatoire de proposer aux patients ou au moins d'énoncer l'existence des groupes de soutien, de même que les diverses associations. Le but d'une telle démarche serait d'éviter aux personnes choquées par l'annonce du diagnostic de devoir encore chercher des informations. De cette manière l'aide viendrait à eux, ou du moins serait disponible à portée de main.

Les groupes de soutien sont souvent loués, justement suite à l'aide qu'ils apportent dans les moments difficiles que traversent les personnes atteintes dans leur intégrité physique.

B « J'ai été avant et là j'ai découvert qu'il y avait un groupe de parole. Donc j'ai été à ce groupe de parole et là ç'a été d'une aide absolument essentielle, car je me suis retrouvé avec des gens qui avaient une telle liberté de parole, aucun tabou. »

Néanmoins, l'unanimité sur l'utilité d'ILCO n'est pas totale. Ainsi quelques personnes ne sont plus ou pas intéressées par des associations comme ILCO. Des participants mentionnent des personnes ayant quittés l'association par lassitude. Il arrive également que des membres fassent des allers-retours.

Les différents groupes d'ILCO présents en Suisse possèdent des disparités. Par exemple, le groupe de Neuchâtel a mis en place des « Caf'Stoms ». Il s'agit de cafés où les membres discutent de thématiques en lien avec les stomies comme les vacances ou la nutrition. Ces Caf'Stoms qu'ils soient appréciés ou non sont connus parmi les membres romands d'ILCO, et ce indépendamment du canton de résidence des membres. Pour certains, les Caf'Stoms sont inutiles car :

A « faut pas compter sur moi parce que. Moi les, que des femmes qui discutent de leurs petits maux et beaucoup d'autres choses, pis moi je suis seul à les regarder et à prendre mon petit café, j'ai dit comptez pas sur moi et j'irai plus. ».

Pour d'autres, leur sentiment sont mitigés et ils ne savent pas encore si cette formule leur convient ou non. Cela dépend de ce qu'ils arrivent à tirer comme avantages ou comme informations de ces séances.

C « Pour ça que moi, j'y suis allé une fois mais j'ai été déçu. [...] Je vais rien apprendre, je peux éventuellement leur donner des informations, mais en tout cas moi j'ai rien entendu, j'ai rien appris. J'ai posé des questions auxquelles on a pas répondu [...] Euh. Ouais. Non, j'étais, je me réjouis, je vais encore en faire une ou deux de ces rencontres, mais si vraiment ça décolle pas, si ça va pas dans le bon. Je vais arrêter car c'est inutile. ».

Pour d'autres, ces séances sont très importantes et permettent de les aider, que ce soit dans leur vie quotidienne ou vis-à-vis d'événements spécifiques. Ces réunions plaisent plus aux personnes stomisées qui accordent de l'importance aux contacts sociaux et qui tirent des bénéfices de ces rencontres, qu'à ceux qui sont là en soutien et qui dispensent des informations, sans en obtenir en retour, même si c'est valorisant. Les facteurs d'attrait sont multiples, mais souvent reliés à ce que les participants retirent de ces groupes : des conseils, des informations, des amitiés ou même un sentiment de valorisation en pouvant aider les autres.

Le format des Caf'Stoms apparaît comme excellent pour les personnes nouvellement stomisées, mais moins pertinent pour les personnes qui sont stomisées depuis plusieurs années et qui connaissent les trucs et astuces et ont déjà un réseau de personnes stomisées.

En conséquence, les groupes de parole peuvent être utiles mais pas toujours. Tout dépend des besoins de chacun. Ainsi, certains souhaiteraient pouvoir avoir des échanges plus importants sur les problèmes rencontrés avec la stomie au quotidien, et trouver des solutions, tandis que d'autres préfèrent rencontrer du monde afin de se changer les idées ou de pouvoir bénéficier d'un soutien en cas de besoin. Les groupes de parole sont également utiles pour constater que la personne stomisée n'est pas isolée.

Les relations sociales sont essentielles pour le bien-être des stomisés et de leurs proches. À travers elles, les participants peuvent trouver du soutien ou une écoute. Cela peut-être une aide pragmatique ponctuelle ou alors un soutien psychologique régulier. L'appui passe également par de petits gestes comme aider à tondre le gazon. La question souvent centrale pour les personnes stomisées est de savoir quand et comment annoncer qu'elles ont une stomie. Cet acte est source de nombreuses inquiétudes, en partie reliées à la réaction des personnes. Pourtant, il ressort que la majeure partie du temps, les réactions sont positives, ou indifférentes, rarement négatives.

En parallèle, les associations de stomisés ou les Ligues contre le cancer sont des organismes centraux dans la vie de nombreux stomisés. Ils permettent d'obtenir des conseils, et de rassurer les personnes lorsqu'elles ont besoin d'aide. Ces différents organismes constituent une bouée afin de sortir de l'isolement.

6.3.1.2 Soutien de la famille

La famille est fréquemment considérée comme étant un facteur d'aide grâce aux relations fortes entre les membres. Des partenaires effectuent la lessive après une fuite avec la stomie, d'autres s'occupent des courses pendant la convalescence. Des stomisés indiquent qu'ils ont souvent besoin de leur partenaire, en dépit de leur souhait de rester le plus indépendant possible. Une stomisée explicite par exemple que suite à l'interdiction médicale de ne pas soulever d'objet lourd, c'est son mari qui monte l'aspirateur d'un étage à l'autre ou qui porte les courses. Les conjoints sont également une aide inestimable lorsqu'il s'agit de faire face aux décisions médicales dont ils ne veulent pas. Parfois, le stomisé seul n'a pas la force et son partenaire peut l'épauler et le soutenir. Les stomisés qui ont pu compter sur leur conjoint sont très reconnaissants. Les proches sont donc essentiels. De plus, pouvoir s'appuyer sur les membres de sa famille permet à la personne de se reposer ou d'avoir confiance en l'avenir. Le soutien de la famille est considéré comme primordial. La Figure 3 résume les différents domaines où l'aide des proches peut s'exercer.

Résultats

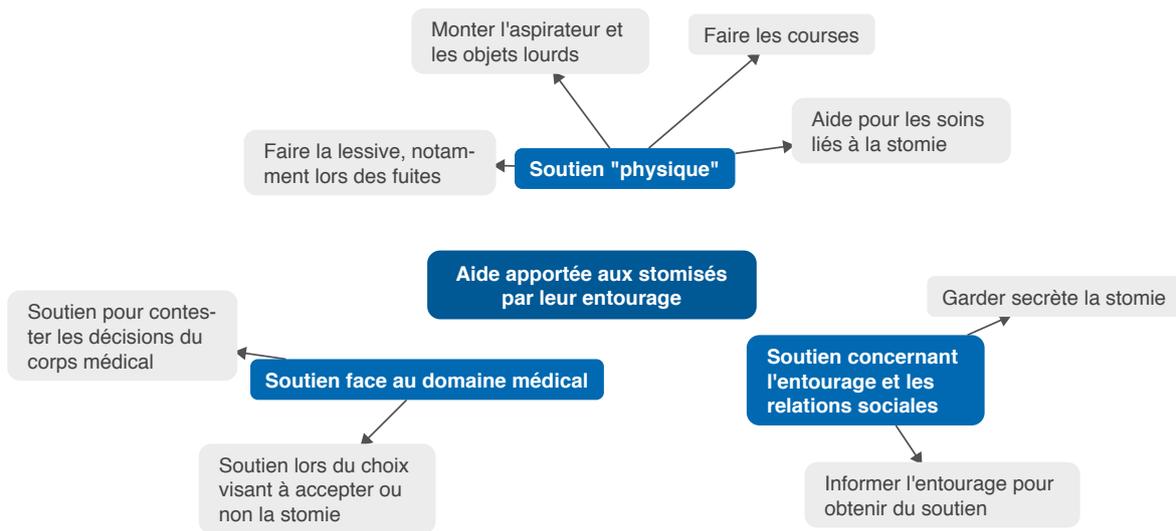


Figure 3, Les divers domaines où les proches peuvent être souteneurs pour les stomisés

Si les proches aident souvent les personnes stomisées, cela ne signifie pas qu'ils s'occupent des soins de la stomie et cela même si certains stomisés le souhaiteraient, même ponctuellement. Lorsque les proches refusent d'intervenir dans ce domaine, les stomisés peuvent se sentir blessés et douter de la volonté de leur partenaire de les aider. Ils peuvent aussi avoir peur de l'avenir, lorsqu'ils n'arriveront plus à s'occuper seuls de leur poche.

L'aide apportée aux personnes stomisées est donc essentiellement logistique : courses, nettoyage, travaux physiques ou encore cuisine. Les soins restent une affaire essentiellement privée. Ils sont partagés par très peu de proches.

Contrairement aux amis, la famille est presque toujours informée de l'existence de la stomie. Parfois, certains attendent quelques temps avant d'annoncer à leurs proches qu'ils ont été opérés. Une proche raconte que son mari et elle ont attendu que leur enfant soit suffisamment âgé (l'âge n'ayant pas été énoncé) avant d'annoncer à leur fils que son père était stomisé. L'enfant a eu du mal à supporter cette annonce tardive et a depuis peur d'être atteint par un problème similaire. Une autre participante a fait le pari inverse en informant presque immédiatement sa famille de l'opération à venir afin d'obtenir un soutien maximal, que ce soit de ses enfants, et petits enfants.

N « Et le petit il a suivi un petit peu la maladie. [...] Il a grandi dans ce milieu-là. Et [a vu] que ça se passait vraiment bien »

D'ailleurs la participante relate qu'aujourd'hui le petit fils n'est absolument pas gêné par la stomie et qu'ils peuvent en parler ouvertement. L'enfant a même permis d'illustrer qu'il n'y avait pas de

différence ou presque entre une personne stomisée et une non-stomisée. Dans cette famille, le soutien des membres a été crucial lors du choix de l'opération, ainsi que pour en supporter les effets. Ils ont rappelé à la personne atteinte par le cancer qu'elle leur était essentielle et qu'ils préféreraient qu'elle soit stomisée plutôt que morte.

Certaines familles sont moins ouvertes. Certains participants ne savent pas si leurs proches ont vu la stomie ou non. Cela montre la grande pudeur liée aux modifications corporelles et finalement les secrets et tabous inhérents à la stomie. En effet, certaines personnes cachent leur stomie et ce, même aux personnes les plus proches ou alors n'en discutent pas. Le sujet de la stomie peut être évité afin de ne pas rappeler à la personne son opération ou cette poche qui la fait tant souffrir. Différents témoignages abondent dans ce sens, indiquant bien la réserve exprimée à ce sujet.

Si certains membres de la famille sont répugnés par ce que représente la poche, cela ne les empêche pas de vivre en harmonie avec les stomisés :

C « [Mon épouse] est dégoûtée par, mais c'est déjà avant, ça ne date pas de ma stomie, les, les, le caca la répugne complètement. [...] Donc elle s'approche pas de moi, moi je fais mon truc dans mon coin, et elle me fout la paix, moi je lui fous la paix. [...] Sinon elle n'est pas. Elle ne part pas en courant, quand je m'approche d'elle. »

Ainsi, les deux personnes se connaissent et s'adaptent à l'autre. De cette façon, la personne stomisée sait comment se comporter avec sa compagne et vice-versa. Néanmoins, si le stomisé ne l'énonce pas, il s'agit tout de même d'une mise à l'écart.

Relations sociales et soutien social – éléments à retenir

L'entourage proche ou étendu peut fournir une aide précieuse dans divers domaines, tant psychologiques que physiques, pour autant qu'il soit informé, ce qui n'est pas toujours le cas. Il peut aussi arriver que l'entourage ne soit pas tant bénéfique pour la personne opérée. Une souffrance ou des angoisses peuvent dès lors émerger.

L'entourage peut faciliter une réintégration sociale du stomisé. Cette dernière étant source d'aide (information, soutien) et favorise une image de soi positive. Un cercle vertueux paraît exister entre les relations sociales positives et le maintien d'activités.

Les groupes de parole ou les associations d'aide aux patients peuvent aussi favoriser le rétablissement de la personne en fournissant des informations, du soutien, des contacts de professionnels ou favorisant la création de liens sociaux.

6.3.2 Relations avec le monde médical

Ce thème comprend trois catégories :

- Aide médicale, problèmes médicaux et conséquences des interventions ;
- Formation médicale ;
- Comportement du personnel soignant.

Lorsque les personnes reçoivent le diagnostic de cancer colorectal, elles sont, ainsi que leurs proches, brutalement projetées dans le monde médical. Beaucoup découvrent, en accéléré, le fonctionnement d'un nouveau monde, avec ses termes techniques et ses diverses professions. Au fil du temps et des connaissances acquises, les stomisés, ainsi que leurs proches se forment des opinions sur les soins qu'ils devraient avoir et être faits, mais aussi sur le personnel médical, que ce soit dans son comportement ou même dans sa formation.

6.3.2.1 Aide médicale, problèmes médicaux et conséquences des interventions

Les opérations vécues et subies par les participants, de même que leurs problèmes de santé sont mentionnés à de nombreuses reprises au cours des entretiens. Les diverses expériences sont souvent reliées par la brutalité et la rapidité du déroulement des éléments une fois le diagnostic posé. Les participants avaient une image erronée des signes précurseurs d'un cancer. Cette mécompréhension ou méconnaissance explique en partie le choc résultant de la confrontation avec le diagnostic. Souvent le cancer est relié dans leur esprit à des symptômes douloureux, or ce n'était pas la raison de leur consultation. Les participants consultaient donc pour des éléments qu'ils jugeaient ennuyeux, mais peu graves (œil rouge, fatigue, difficulté à aller à selle).

B « J'étais hyper fatiguée, j'avais un œil rouge. J'étais anémique, voilà, je me suis écroulée en plein travail. [...] j'ai dit je peux pas rester comme ça, je vais aller à la pharmacie. À la pharmacie, il m'a dit bah je vous donne rien, vous allez aux urgences. »

La majorité des participants se sont alors réfugiés auprès de médecins afin de savoir ce qu'ils pouvaient faire, pour élaborer un plan thérapeutique. Parfois, plusieurs médecins sont nécessaires pour convaincre la personne de la gravité de son diagnostic. Néanmoins, lorsque les opérations sont planifiées, la confiance accordée aux médecins est souvent entière et presque aveugle. Les explications des médecins ne sont pas toujours comprises ou alors suffisantes pour que leurs patients puissent tout comprendre. Ce n'est que par la suite, fréquemment après l'opération, que les stomisés réalisent les différentes options qu'ils avaient. Cette difficulté provient en partie de la méconnaissance médicale des patients. Cela se résume souvent pour eux à constater le résultat final. Cet enchaînement est loin d'être idéal et peut être regretté par certains.

D « Et à B., ils ont dit il y a pas 36 solutions, il faut y aller, il faut mettre le paquet. C'est-à-dire tout enlever, et mettre une poche définitive. [...] Non, ils ont coupé seulement, je sais pas trop ce qu'ils ont fait. »

E « j'ai eu un entretien avec mon médecin ici à N. Il m'a expliqué plus ou moins ce qu'il pourrait faire avec les intestins. Mais je croyais que, que j'allais, non ça, ça jamais ça m'arrivait. J'ai. Mais bon. [...] Mais c'est lui qui a pris la décision que ça devait être une définitive, l'opération. »

Une partie importante des stomisés est satisfaite des actions entreprises par leurs médecins et est convaincue que ces derniers ont fait de leur mieux. Des participants expliquent que leurs médecins ont essayé de leur garder « la sortie naturelle » en posant d'abord une stomie temporaire avant de se rendre compte qu'une définitive était nécessaire. Cette étape intermédiaire est souvent saluée, car elle permet de s'habituer progressivement à la stomie. Néanmoins, cette façon de faire a pour désavantage de créer de mauvaises surprises lorsque les personnes croyaient être débarrassées de leur stomie et se réveillent avec une stomie définitive :

C « Et puis je me réveille en en ayant une ici de l'autre côté. Je me dis bon bah on va faire de la stéréo ou c'est quoi ce bordel haha. C'était emmerdant. »

A nouveau, ces découvertes déplaisantes découlent de la mauvaise connaissance du domaine médical des patients, qui ne saisissent pas toujours les conséquences et les enjeux des opérations. Ils ne sont pas toujours en état de comprendre, de mémoriser les étapes ou de décider ce qui est le mieux pour eux sur le moment. Ainsi, dans ces moments de flottements, ils sont forcés de faire confiance à leurs médecins. En sus, les personnes ne comprennent pas toujours le jargon médical, ce qui complique encore la communication entre les soignants et les soignés. Les patients se remettent ainsi aux décisions du corps médical. Une stomisée raconte qu'elle se trouvait dans un engrenage :

J « C'est assez hard, mais quand on est sur le moment pris dans l'engrenage, on dit oui. Oui, oui, oui parce que le médecin il dit si vous êtes d'accord on fait encore ceci, si vous êtes d'accord on fait cela et pis on en a tellement marre d'être dans une situation où on trouve pas de solution bah qu'on dit oui parce qu'après tout pourquoi pas si ça peut améliorer, stopper. »

Le sentiment d'impuissance de la participante est ainsi dû à son manque de connaissances techniques nécessaires, à sa confiance dans le jugement de son médecin, mais aussi au manque d'écoute de ce dernier vis-à-vis du ressenti de sa patiente. La participante n'est pas la seule :

G « Alors ils ont dû refaire. Alors là j'étais pas trop bien content, mais voilà. Mais s'il faut refaire, il faut refaire. »

Un sentiment d'être lésé émerge chez des patients confrontés à cette diminution d'autonomie consécutive à leurs connaissances médicales inférieures. En dépit de cette frustration et parfois d'un sentiment de méfiance, les patients continuent fréquemment de suivre les avis médicaux. Un participant mentionne qu'en réalité, les stomisés n'ont pas vraiment le choix et que les médecins font de leur mieux :

C « Si vous voulez en vouloir à quelqu'un, il faut connaître quelque chose. Je peux pas lui dire vous avez fait telle ou telle erreur et si je peux lui dire ça, je le ferai. Mais comment vous voulez que je lui dise. On m'a dit que vous avez fait une bêtise, une, enfin vous vous êtes loupé c'est tout. Et puis vous l'avez reconnu, vous l'avez dit. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse de plus ? »

Subséquent, il y a un gouffre qui sépare la connaissance médicale des médecins des stomisés. Et certains participants préfèrent prendre les choses avec philosophie. Il apparaît que les relations de confiance apportent beaucoup de bénéfices et que les personnes ont moins de ressentiments à l'égard de leur médecin.

Les médecins sont ainsi majoritairement perçus comme essentiels par les stomisés et leurs proches, même si parfois des participants auraient souhaités plus d'informations, plus d'explications ou que le médecin prenne plus de temps avec eux.

Un autre acteur majeur des relations de soins est le stomathérapeute. Les participants louent l'aide importante de ce corps de métier avec lequel ils ont énormément de contacts :

E « je remercie de toute façon cette profession de stomathérapeute, parce qu'ils nous aident beaucoup et aussi les matériaux qu'on a aujourd'hui. »

Les stomathérapeutes constituent de véritables piliers juste après l'opération et ils permettent de rassurer les patients. Les stomisés entrent très tôt en contact avec ce corps de métier. Déjà avant l'opération, ces infirmiers spécialisés expliquent le matériel et les différents gestes, puis après la pose de la stomie, ils sont très présents lors des soins hospitaliers. Les participants sont très heureux de pouvoir compter sur un visage connu qui les aide tout au long de leur convalescence. Néanmoins, après l'opération, les stomisés sont unanimes quant aux difficultés qu'ils rencontrent, tant sur le plan physique que psychologique. De nombreuses craintes surgissent et les stomisés indiquent souhaiter que les stomathérapeutes soient encore plus présents à leurs côtés pour les aider et ce également lorsqu'ils retournent à domicile. Plusieurs participants mentionnent qu'il serait essentiel que les stomathérapeutes passent plus fréquemment à domicile, les premiers temps du retour à la maison.

C « Mais la fille de la stomie elle vient tous les dix jours, mais c'est pas suffisant au début. [...] Oui, bien sûr, tous les jours. Tous les deux jours, à chaque fois, qu'il y a une opération qui se passe, il faut venir rassurer la personne. »

Cela montre à quel point les personnes se sentent dépendante de l'aide. Or, si ce besoin n'est pas satisfait, les personnes peuvent se sentir isolées et négligées. En dépit de ce problème organisationnel, les stomisés attestent tous de l'utilité majeure du travail extraordinaire et irremplaçable des stomathérapeutes.

Au fil de leur parcours les stomisés et leurs proches acquièrent de nombreuses connaissances médicales et connaissent différents ennuis de santé comme les fistules, les prolapsus, les risques d'éventration en cas d'activité physique intense, ou même des fissures anales. Les conséquences comme la peau brûlée, irritée ou des pertes de sang liés aux traitements contre le cancer sont vécues et donc bien connues des participants. Par ailleurs, ce vécu des problèmes potentiels peut constituer une difficulté supplémentaire pour les participants ou susciter des peurs, notamment quant à la résurgence du cancer.

Il arrive également que les personnes ne se sentent pas suffisamment prises au sérieux par le personnel médical. Un stomisé donne un aperçu de ce phénomène lorsqu'il raconte un épisode où il a vécu des pertes de sang anales. Il contacte alors son médecin qui le redirige vers l'hôpital, mais l'établissement, après examen, minimise la gravité de son problème :

G « Et puis il m'a dit, il y a rien, mais ça saigne toujours. Et la dame à M. elle m'a dit tant qu'il y a pas trois, quatre décis [de sang], ça sert à rien. Mais l'autre jour j'ai eu deux décis, hein. »

Les réactions entre le personnel soignant de l'hôpital et du stomisé sont différentes. Un mesure les pertes de sang en décilitres, tandis qu'un autre constate qu'il saigne de manière importante. Or, la science des professionnels ne suffit parfois pas à rassurer les patients. Lors de tels événements, les stomisés souffrent de ne pas être pris au sérieux et peuvent continuer à craindre l'émergence d'un problème.

Les médecins sont vus comme essentiels, cependant ils peuvent négliger la compréhension ou l'avis des patients pour tenter de trouver la solution clinique la plus adaptée. Cela peut susciter des tensions, mais il apparaît qu'une relation de confiance permette d'éviter des tensions. Les stomathérapeutes sont également vus comme accomplissant un travail essentiel. Les stomisés sont particulièrement satisfaits de leur travail.

Finalement, suite à leurs parcours dans les soins, les patients acquièrent de véritables connaissances en matière de santé.

La Figure 4 résume les différents domaines essentiels pouvant influencer sur la manière d’être considéré par les soignants.

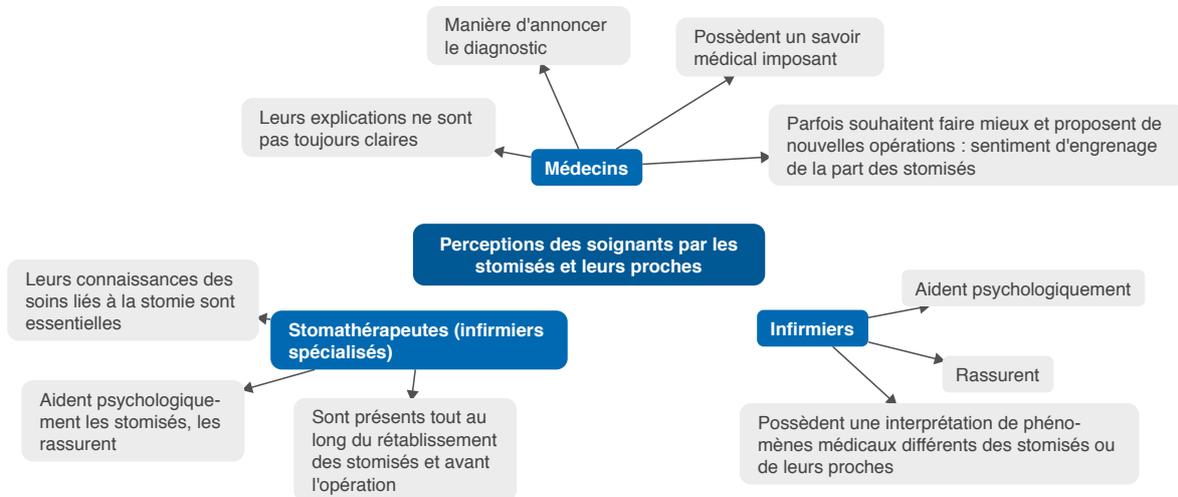


Figure 4, Résumé des domaines pouvant influencer la perception des stomisés et de leurs proches sur les soignants

6.3.2.2 Formation médicale

Au cours de leur séjour en milieu hospitalier les participants accroissent leurs connaissances sur le cahier des charges et les compétences devant être acquises par le personnel de soins. Dès lors, ils expriment leur avis sur la formation ou sur les connaissances liées au cancer ou à la stomie des soignants.

Les stomathérapeutes sont décrits comme compétents et utiles. Les infirmiers (non-spécialisés) sont considérés comme « gentils », mais manquant de connaissances techniques sur les stomies. Lorsque les stomisés le remarquent, cela peut mener à des échanges de connaissances et d’astuces entre soignés et soignants. Il apparaît par exemple qu’une personne urostomisée a été donner une conférence à des infirmiers sur la façon dont une poche pouvait être changée, accompagnée de différentes suggestions.

Les conseils ne touchent pas que le domaine spécifique de la stomie, mais peuvent également concerner la prévention du cancer. En effet, une stomisée a tenté de convaincre les infirmières des dangers de la consommation du sucre raffiné vis-à-vis des cancers.

Des critiques vis-à-vis de la formation des médecins sont également formulées par une participante. Cette dernière les juge peu compétents dans le domaine de la nutrition. Cela serait, selon elle, dû aux lobbys qui influencent leur formation. Ces idées radicales découlent en partie des lectures et conférences qu’elle a suivies et qui proposent des alternatives à la médecine occidentale actuelle.

Dans une autre perspective critique, un participant souligne également la différence entre la théorie et la pratique. Ainsi, il mentionne que si la théorie médicale est intéressante, parfois il y a des éléments qui ne fonctionnent pas, comme c'est le cas dans le domaine de la nutrition. Il se dit d'ailleurs prêt à assumer ses idées auprès de diététiciens et de stomathérapeutes.

C « Et je suis pas sûr qu'il n'y ait pas de temps en temps du décalage entre la théorie et la pratique. Mais, la fille qui a fait des études, la pratique elle connaît pas. Moi je la connais. Je connais pas la théorie, mais la pratique je la vis. »

Ces échanges avec le personnel soignant sont fréquents et permettent d'améliorer la prise en charge. Les stomisés ont la possibilité de tester certaines nouveautés qui peuvent faciliter leur quotidien et les soignants ont l'opportunité d'avoir un retour sur ce qu'il se passe sur le terrain.

Les critiques sur la formation médicale apparaissent essentiellement en cas de manque de confiance envers le système de soins ou alors vis-à-vis d'un manque d'affinité avec certains professionnels. Il semble qu'une discussion et une écoute attentive entre soignant et soigné puisse permettre d'augmenter la confiance entre chacun et améliorer l'efficacité des soins.

6.3.2.3 Comportement du personnel soignant

Il apparaît dans les réponses des participants que ces derniers attendent beaucoup des soignants. Premièrement, les patients font confiance aux médecins, car ils n'ont pas les connaissances médicales nécessaires pour évaluer leur problème de santé. Deuxièmement, après une opération, les patients sont faibles et ont besoin d'aide. Ils attendent un soutien psychologique. Lorsque ces attentes et ces besoins ne sont pas satisfaits (ce qui arrive régulièrement), les relations entre soignés et professionnels peuvent être compliquées. La Figure 5 résume les comportements perçus par les stomisés et leurs proches des médecins et des infirmiers.

Résultats

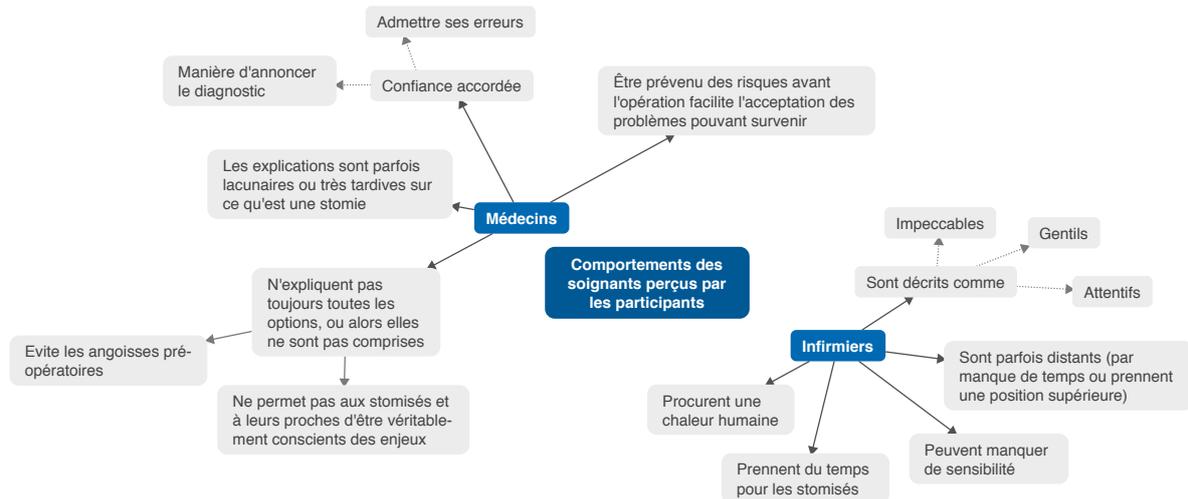


Figure 5, Résumé des comportements des soignants perçus par les stomisés et leurs proches

Certains comportements sont susceptibles de péjorer la relation de soins. C'est le cas des annonces médicales brutales. Les témoignages d'annonces inadéquates sont nombreux. Ainsi, un médecin a annoncé à sa patiente qu'elle avait un cancer, juste lorsqu'elle se réveillait de l'anesthésie.

B « vous m'entendez, vous êtes réveillées, oui. Vous avez une tumeur de sept centimètres. Donc euh. »

Un autre participant relate que son médecin l'a prévenu qu'il ne lui restait plus que six mois à vivre. Cette information a été vécue comme un traumatisme pour l'homme. Il s'est senti trompé et affirme que la longévité d'un stomisé est tout à fait similaire à celle de la population générale, lorsque le cancer est traité.

D « Il ne m'a presque pas laissé de, de chance de survie, disons. »

Parfois, les informations données aux personnes stomisées sont lacunaires. Ainsi plusieurs participants mentionnent qu'ils ne savaient pas exactement, voire pas du tout ce qu'était une stomie avant l'opération.

D « Oui, parce que je connaissais personne qui avait ça. Je connaissais personne et, le médecin ne m'a même pas montré de poche. »

D'autres médecins expliquent rapidement ce qu'est une poche, sans pour autant que leur patient puisse bien comprendre de quoi il s'agit :

J « Et c'est là qu'il m'a dit ouais quand avant de la première opération, il m'a dit on va vous faire un dérivatif, on va vous mettre une stomie, une poche. Je savais pas du tout ce que c'était. Il m'a fait un petit dessin. »

Certains stomisés se demandent alors si les médecins font exprès d'agir de la sorte. De cette façon le stress avant l'opération est moindre. Néanmoins, il ressort de ces différents témoignages que la stupeur et le choc postopératoire n'en étaient que plus importants.

Parfois, les médecins utilisent un langage que les patients ne comprennent pas, ce qui n'est pas forcément mauvais comme le souligne une stomisée :

I « Pis là il me dit. Si ce n'est que bénin. J'ai pas compris, heureusement parce que j'en aurai été malade. »

Toutefois, si dans ce cas, il a été utile pour la patiente de ne pas comprendre les propos de son médecin, cela peut créer des malentendus qui peuvent aboutir sur des tensions fortes entre soignant et soigné.

Les comportements des médecins ne sont pas que rapportés de manière négative. Certains participants valorisent ceux qui savent admettre leurs erreurs ou parfois leurs difficultés. Un stomisé rapporte que pour son opération, son médecin a fait appel à un autre spécialiste et que même à deux, ils ne sont pas parvenus à réaliser l'opération prévue (soit retirer la stomie temporaire). Mais le fait que le médecin ait expliqué les difficultés et ait fait preuve d'humilité auprès de son patient a permis au stomisé de mieux accepter le résultat.

Le fait de prévenir ou de discuter des échecs d'un traitement ou d'une opération accordent aux soignants comme au soignés de se rappeler que l'échec est possible et que chacun travaille de son mieux. De plus, le patient peut mieux se préparer à cette éventualité et mieux supporter le choc post-opératoire.

Pouvoir comprendre son médecin et avoir l'impression d'être écouté apparaît comme essentiel aux yeux des participants. Ainsi, une participante raconte qu'elle a développé une très bonne relation avec son médecin et qu'ils se font mutuellement confiance. Il l'écoute parler de ses difficultés et problèmes et agit au mieux pour l'aider. Cette façon de faire sécurise la stomisée et lui donne plus confiance en elle :

J « C'est comme quand je sentais des choses, j'ai dit mais je sens docteur, il y a quelque chose qui ne va pas. Et il a dit oui mais c'est vous qui sentez c'est votre corps. Alors je lui expliquais ce qu'il se passait et puis. Lui il faisait en sorte de faire le nécessaire. »

La collaboration entre les soignants et les personnes stomisées est particulièrement importante. Elle dépend de plusieurs critères comme la confiance, le comportement de chacun, ou la compréhension mutuelle ou d'informations.

Il ressort de ces éléments que les médecins ne savent ou n'arrivent pas forcément à annoncer la maladie avec tact au patient. Parfois, des malentendus peuvent survenir suite à la différence de connaissances liées aux pratiques ou au langage, ce qui peut mener à des conflits. Néanmoins, les patients, qui ont été prévenus avec bienveillance et qui se sentent écoutés, possèdent une meilleure relation avec leur médecin que les autres. Les patients, qui se sentent écoutés par leurs médecins, acceptent généralement mieux que leur stomie et ont une meilleure qualité de vie.

Les récits des participants mentionnent également le personnel infirmier. Leur travail est souvent valorisé. Les infirmiers sont « impeccables », « gentils », « attentifs ». Il est apprécié lorsqu'ils prennent du temps pour effectuer les soins correctement, discuter ou même s'enquérir de l'état psychologique de leur patient. Les stomisés comprennent également que certains ne le font pas, explicitant que le temps à disposition n'est pas énorme, qu'ils doivent s'intéresser à d'autres personnes que des « vieux ». Les logiques de restrictions budgétaires et l'augmentation des charges administratives (au détriment de l'attention portée aux patients) sont mentionnées avec désolation par les participants.

J « Elles sont pas assez rémunérées pour tout le travail qu'elles font, elles ont beaucoup trop de paperasses à faire et ont de moins en moins de temps pour le malade. »

S'ils comprennent les raisons, cela n'empêche pas les stomisés de déplorer une perte dans la qualité de la relation de soins.

Le travail de soutien des infirmiers est reconnu comme essentiel par les patients. Une stomisée raconte que lors de son séjour à l'hôpital, en parallèle à son cancer, elle a eu une maladie aiguë grave. Lors de cet événement, une infirmière a passé toute une nuit à lui tenir la main et à l'encourager, ce qu'elle a énormément apprécié.

Comme pour chaque corps de métiers, des infirmiers sont également pointés du doigt. Un stomisé raconte avec humour une situation où une infirmière est venue pour le changement de la poche. Bien qu'il ait tenté de prévenir la professionnelle et ait essayé de lui expliquer comment faire, cette dernière a refusé toute aide et lui a répondu sèchement « qu'il n'allait pas lui apprendre son métier ». Néanmoins, son acte infirmier a raté lorsqu'elle a enlevé la stomie. En effet, des fèces en sont ressorties en giclant, tâchant les draps et sa blouse d'hôpital. Le participant raconte cet événement avec humour et ne s'est pas senti gêné. Au contraire, il a trouvé que c'était une bonne leçon pour l'infirmière. Il mentionne que « ce n'est pas la connaissance qui m'a appris quelque chose, mais c'est moi qui lui ai appris ». Si l'anecdote ne l'a pas traumatisé, cela indique tout de même que parfois, les connaissances doivent être partagées entre les soignants et les soignés et que chacun possède des

savoirs propres. Avouer son manque de connaissances spécifiques n'est pas un drame, au contraire, les participants sont ravis d'aider.

Ces récits d'instantanés difficiles où une personne refuse d'effectuer un soin ou vient à contre cœur sont multiples. Un second participant mentionne le cas d'une infirmière peu encline à l'aider :

A « Pis je demandais à l'infirmière : Mademoiselle [...] est-ce que vous pourriez être là pour le matériel, si jamais. Pis elle est venue mais à contre cœur, hein. Ça ne lui plaisait pas. [...] Elle s'en foutait complètement. »

Cette situation est vécue comme un abandon par le patient. Pour ce dernier des doutes émergent alors, notamment sur les actions du personnel médical en cas de problème. Ces comportements péjorent le traitement sur le long terme, car ils influencent directement la relation de soins entre soignants et soignés.

Un agacement peut survenir suite à un manque de sensibilité des soignants. Malgré leur meilleure volonté, des infirmiers peuvent blesser des stomisés par leurs paroles ou leurs comportements.

E « il est venu une infirmière, au début quand j'étais assez choquée, elle me dit mais qu'est-ce que ça vous fait ? Vous avez une poche. C'est la même chose d'avoir un trou là ou un trou ailleurs. »

La façon de s'exprimer n'est pas toujours adaptée. Malgré ces incidents, les stomisés et leurs proches sont généralement satisfaits de leurs relations avec le personnel infirmier.

Les réactions et le comportement du personnel soignant peuvent favoriser une sensation de sécurité dans les soins. C'est essentiel pour les stomisés, qui ont besoin d'attention suites aux bouleversements qui interviennent dans leur vie. En dépit de la complexité pour gérer cela dans un service médical surchargé, débloquer du temps pour ces patients est très important. Le personnel médical peut également s'exprimer inadéquatement, même si leurs intentions sont les meilleures du monde. De manière analogue, le diagnostic doit être communiqué avec beaucoup d'attention. Les stomisés sont nombreux à souffrir d'un diagnostic transmis brutalement.

Les participants confient qu'ils préfèrent garder une stomathérapeute ou un médecin, plutôt que de devoir en changer pour obtenir un rendez-vous plus rapidement. Ce fait démontre la confiance placée auprès des personnes que les stomisés connaissent et leur désir d'avoir une personne informée de leur historique.

Relations avec le monde médical – éléments à retenir

Un gouffre sépare les connaissances médicales des patients et celles des soignants. Cela peut mener à des incompréhensions lors de la transmission d'informations entre les professionnels de la santé et les patients. La mécompréhension peut conduire à une perte de confiance dans la relation de soins. Les connaissances des patients peuvent aussi être sous-estimées. Sur la base de leurs expériences, ainsi que de leurs croyances, les participants jugent les soignants. Il arrive que les patients adhèrent à des théories alternatives et s'éloignent du système de soins.

Les stomisés nécessitent beaucoup d'attention avant l'opération, mais aussi après. Ils sont tranquilisés si une personne les accompagne tout au long du processus. Actuellement, certains stomisés affirment qu'ils n'ont pas encore assez d'aide lors de leur retour à domicile, malgré la fréquence de passage élevée des stomathérapeutes.

6.3.3 Manque de reconnaissance sociale

Ce thème comprend trois catégories :

- Société et assurances ;
- Militantisme et critiques de la société ;
- Qualité et diffusion des informations.

Les personnes stomisées ont des besoins spécifiques suite à la pose de la stomie. Toutefois, plusieurs pointent du doigt des problèmes liés à la reconnaissance de leur statut spécifique que ce soit au niveau de la société ou des assurances. L'expérience accumulée après avoir lutté contre le cancer et être restés longtemps dans le système de soins donne envie à certains de militer pour des causes qu'ils jugent importantes, notamment afin de diminuer les risques liés au cancer ou d'aider des personnes qui traversent des situations identiques à la leur.

6.3.3.1 Société et assurances

Les personnes stomisées sont soutenues financièrement par les assurances maladies. Ainsi, elles peuvent être, en partie, remboursées pour le matériel nécessaire aux soins liés à la stomie. Toutefois, ce remboursement est limité par deux facteurs : le prix des dépenses liées au matériel ne doit pas excéder 6300 francs et les participants doivent tout de même s'acquitter des 10% des frais. En plus de

ces éléments financiers, les stomisés doivent posséder une ordonnance qui doit être renouvelée chaque année par un médecin. La somme des 6300 Francs suisses est, généralement, considérée comme suffisante pour couvrir les besoins. Toutefois, l'ensemble du matériel coûte tout de même cher. Un participant exprime la somme annuelle de 1100 CHF de frais de matériel. Ces coûts supplémentaires, bien que déductibles aux impôts, sont difficile à assumer avec la rente AVS. Cette difficulté paraît comme injuste, car les stomisés ne peuvent faire autrement. Certains essayent de conserver leurs poches le plus longtemps possible avant de les vider, en dépit des risques sanitaires liés à cette pratique.

Trois participants confient que le matériel est moins cher dans les pays européens. L'épouse d'un stomisé croit se souvenir qu'en Hollande les poches coûtaient environ quatre fois moins. En Suisse le coût des poches est de 300 CHF pour 30 poches, alors qu'en Europe, cette somme est plus proche des 50 € (soit environ 60 CHF) pour les 30 poches. Une poche coûte donc facilement le quart, voire le cinquième du prix suisse. Ce constat a mené un participant à proposer à son assurance de commander les poches à l'étranger pour faire diminuer le coût de la facture. Cependant, son assurance a refusé cette manière de faire. À l'heure où les coûts de la santé sont si débattus, certains participants ne comprennent pas la raison de ce refus. Le Tableau 8 présente les différences de coûts *estimés*.

Tableau 8, Comparaison des coûts des poches entre l'Europe de l'Ouest et la Suisse (estimation)

Suisse				Europe de l'Ouest		
Prix en CHF ^a	Une poche	30 poches	Deux poches par jour pendant une année	Une poche	30 poches	Deux poches par jour pendant une année
	10	300	7300	2	60	1460

^aLes prix en Euros sont estimés pour un taux de change de 1.2 CHF = 1 €

Un autre problème provient de la reconnaissance du statut de personne précarisée par la maladie. Pour une stomisée, il y a un « malaise », car si l'assurance rembourse le matériel, il n'y a aucune reconnaissance des difficultés des personnes stomisées au quotidien, notamment dans le monde professionnel ou par la société.

B « Vous avez deux mains, deux pieds, vous pouvez travailler. Donc vous n'êtes pas reconnu. »

Ces constats donnent lieu à des revendications, car les personnes stomisées ont parfois des difficultés pour travailler (ou pour trouver un emploi). Ce manque de reconnaissance des difficultés quotidiennes est difficile à vivre. Il impacte aussi la participation à des activités de loisirs. Lors de vacances en France, un stomisé avait souhaité se baigner dans une piscine avec un short de bain, communément répandu en Suisse. Ces derniers ont l'avantage de masquer la stomie (car peuvent être remonté assez haut) et

par conséquent de mettre en confiance les stomisés. Seulement, en France, ce type de maillot est souvent prohibé pour des raisons d'hygiène. Même après discussions et explications auprès des responsables, l'interdiction n'a pas été levée, dès lors, le participant n'a pas été se baigner.

Une autre participante signale le fait que l'assurance permet de rembourser le matériel lié aux poches, mais qu'aucun financement n'existe afin d'aider les participants à aménager leur salle de bain pour qu'elle puisse être conforme à leurs besoins (c'est-à-dire disposer d'un lavabo dans la même pièce que des W.-C).

Le statut des personnes stomisées est encore peu reconnu de manière générale et mérite plus de reconnaissance, notamment afin de faciliter leurs activités de la vie quotidienne. Ainsi, si le remboursement des poches est plus ou moins satisfaisant, des revendications sont bien présentes.

6.3.3.2 Militantisme et critiques de la société

Le cancer constitue une véritable épreuve comme l'attestent les participants. Après avoir vécu un tel bouleversement, certains tentent d'éviter que d'autres personnes doivent subir cela à leur tour. Deux participants signalent l'importance de la prévention, avec l'adhésion aux comportements associés à une réduction des risques (comme éviter de boire des sodas). Une participante évoque l'existence d'un photographe stomisé qui publie des photos de son corps afin d'ouvrir un dialogue autour de ce sujet. Cette action la touche beaucoup et elle rappelle le courage nécessaire pour montrer son corps. Cet acte est par ailleurs comparable à ces femmes posant pour le cancer du sein comme le rappelle une autre stomisée :

J « C'est comme j'admire les personnes qui ont un cancer du sein et qui se montrent pour montrer au peuple, aux autres gens, aux autres femmes que voilà. Qu'elles prennent conscience que c'est pas une petite affaire. »

De telles actions permettent d'informer la population, de faire parler du sujet, mais aussi de signaler aux stomisés qu'une stomie est acceptable et peut être montrée.

Une des stomisées raconte également l'implication d'une femme en France qui a créé une société pour favoriser l'employabilité des personnes après un cancer (Cancer@Work). Cette action résonne de manière importante pour la participante, au vu de sa réinsertion professionnelle difficile.

Si ces différentes actions de militantisme sont importantes et ont des objectifs bien définis, d'autres personnes ont l'impression que rien ne change. Certaines se tournent alors auprès de théories du complot pour expliquer la situation, ainsi que leur cancer. Une participante est ainsi persuadée que les psychologues et psychiatres savent « guérir » l'autisme, mais n'agissent pas. Cette dernière accuse les

lobby agro-alimentaires d'avoir dénaturé son alimentation, ce qui a rendu son corps malade. En conséquence, cette personne s'est éloignée du système de soins occidental et a modifié en profondeur son alimentation. Il semble que cette manière d'agir permette de trouver un coupable, et de s'innocenter de la survenue du cancer. Cette participante essaye également de convaincre son entourage des dangers liés aux groupes pharmaceutiques et des lobbys agro-alimentaires.

En conséquence, les engagements peuvent se concrétiser sous différentes formes. Parfois, il s'agit de transmettre un message, d'autre fois il s'agit de se valoriser. Il apparaît que ces actions ont pour point commun d'éviter que d'autres personnes ne soient touchées par les mêmes difficultés que les initiateurs du projet. Ainsi, le moteur de ces actions serait l'altruisme.

6.3.3.3 Qualité et diffusion des informations

Les stomisés, ainsi que leurs proches sont fréquemment en quête d'informations (notamment pour améliorer les soins, ou être informés des nouveautés sur le matériel).

La diffusion des informations est également essentielle pour que la population puisse connaître ce qu'est une stomie ou qu'elle puisse se protéger en réduisant les risques d'exposition inhérent au cancer. La Figure 6 répertorie les différents moyens d'informations utilisés, mentionnés par les participants au cours des entretiens.

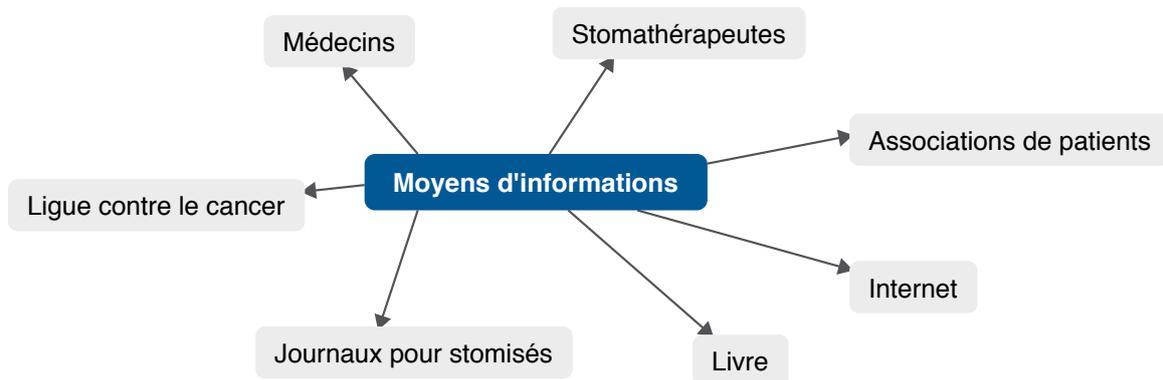


Figure 6, Moyens d'informations mentionnés par les participants

Les participants se renseignent majoritairement auprès de leur stomathérapeute. Ces infirmiers spécialisés leur permettent d'apprendre le fonctionnement de leur stomie, l'utilisation du matériel et les actes infirmiers nécessaires pour nettoyer et effectuer le changement de poche. Les stomathérapeutes constituent les référents des stomisés suite à leur opération. Cette position leur revient de par leur forte présence auprès des patients.

Les médecins constituent également un repère pour les personnes stomisées. Ce sont eux qui leur donnent les informations médicales. S'ils ne viennent pas beaucoup en aide dans le quotidien des stomisés, ils incarnent, de par leur savoir médical, la personne de contact en cas de soucis médical.

Le personnel infirmier (comprenant les stomathérapeutes) est également présent quand il s'agit de donner des conseils. Les informations données par le personnel médical sont considérées comme « fiables », même s'ils ne fonctionnent pas toujours.

C « Les conseils des diététiciennes sur le papier, ils sont beaux, mais ça joue pas, ça joue pas. Mais bon. C'est pas, c'est pas un gros handicap. »

Les stomisés semblent plutôt mettre l'accent sur la relation de confiance et sur la communication.

En parallèle à ces partenaires des soins, se trouvent différents intermédiaires, comme les associations de patients ou la Ligue contre le cancer. Les associations de patients comme ILCO permettent d'assurer une transmission rapide d'informations auprès des différentes personnes stomisées ayant adhéré à l'association. Les Ligues contre le cancer sont citées comme permettant d'avoir accès à des personnes compétentes sur le sujet, à l'écoute des visiteurs, en plus de disposer de brochures informatives utiles avant l'opération.

Des conférences organisées pour les personnes stomisées composent également un des apports importants d'informations. Lors de ces conférences se trouvent des médecins, mais aussi des infirmiers stomathérapeutes, ou encore des groupes comme Publicare ou Brown spécialisés dans le matériel pour stomisés.

Un participant cite l'existence d'un journal pour stomisé. Ce dernier est intéressant car il contient des articles sur les activités de la vie quotidienne possibles qu'on les personnes stomisées. Toutefois, ce journal à ¾ en allemand mentionne uniquement les expériences positives des usagers au détriment des difficultés rencontrées au quotidien. Cette décision éditoriale semble le rendre moins réel et peut donner l'impression à ses lecteurs d'être les seuls à vivre des moments difficiles.

Les nouvelles technologies sont également utilisées par certaines personnes, pour autant qu'elles sachent utiliser un ordinateur et surfer sur le Net. Différents sites sont consultés (équipementier médicaux, hôpitaux, Doctissimo), parfois aléatoirement, d'autres fois de manière plus ciblée. Certaines personnes font confiance aux informations consultées, en dépit de certains sites pseudo-scientifiques. D'autres consultent des forums, tout en étant méfiants vis-à-vis de leurs contenus.

Internet apparaît comme une ressource compliquée à gérer, notamment au niveau de la vérification de la fiabilité des informations. De nombreuses personnes peuvent manquer de sagacité dans ce domaine. Ce danger réside également dans la lecture de livres, parfois peu scientifiques.

Finalement, le bouche à oreille est aussi utilisé comme source de renseignement, essentiellement entre stomisés. Il permet une circulation rapide des informations, même si le message peut être rapidement altéré, menant à une désinformation.

En ce qui concerne les connaissances de la population relatives aux stomies, six participants relèvent qu'elles sont lacunaires. Plusieurs participants indiquent que leurs amis ne savent pas ce qu'est une stomie. Les stomisés ou leurs proches peuvent se sentir ostracisés lorsqu'ils doivent à chaque fois expliquer ce qu'est une stomie et ce qu'elle implique.

Un proche résume la situation en ces termes :

M « [Les gens] entendent beaucoup parler des cancers. [...] Mais après, ils ne savent pas les conséquences après le traitement du cancer qu'il y a encore des, des conséquences à long terme quoi. »

Cette méconnaissance fait craindre certains stomisés que la population adopte des comportements à risques, notamment dans le domaine alimentaire. De ce fait, ils trouvent important d'essayer de sensibiliser la population à certains comportements à adopter afin de prévenir des problèmes de santé identiques aux leurs.

Le besoin d'informations des stomisés et, dans une moindre mesure, de leurs proches est important. Les stomisés utilisent aussi bien des professionnels (tels que les médecins, les stomathérapeutes), mais aussi conventionnels (comme les livres, ou Internet). Les réseaux (d'amis ou des associations de patients) sont également mobilisés. D'autres acteurs, comme les Ligues contre le cancer sont mobilisées.

Vis-à-vis d'Internet, les participants sont partagés. Ils peuvent ne pas l'utiliser par manque de connaissances ou par impossibilité d'accès, ou par craintes de fausses informations. Lorsque le web est mobilisé, les informations consultées sont souvent peu vérifiées, mais certains participants utilisent des sites qui fournissent des informations fiables, tels que ceux des équipementiers ou des hôpitaux.

Manque de reconnaissance sociétale – éléments à retenir

Les personnes stomisées sont nombreuses à se plaindre d'une non-reconnaissance de leur statut de malade ou de leur handicap. Cela engendre des situations compliquées dans le monde du travail ou dans la vie sociale. La reprise des coûts (jusqu'à 6300 CHF par année, à l'exception de la franchise et du 10% des frais) est un premier pas, mais cela réduit tout de même le budget annuel à disposition du ménage.

Les participants indiquent que la population n'est souvent pas informée des facteurs de risques des cancers colorectaux, ce qui mène certains à essayer d'avertir leur entourage.

Afin d'obtenir des informations, les stomisés utilisent différents moyens tels que leurs partenaires de soins (médecins, infirmiers, stomathérapeutes ou nutritionnistes), mais aussi Internet ou des livres. Ils font également recours à des organismes comme la Ligue contre le cancer ou à diverses associations d'entraide. Certaines informations sont inexacts et peuvent mener les stomisés à adhérer à des théories alternatives.

6.3.4 Entre vie professionnelle active, chômage et retraite

Lorsque les personnes apprennent leur cancer et doivent faire face à la maladie, elles s'absentent fréquemment pour des raisons de santé (consultations médicales, douleurs, préparation en vue d'une opération, etc.). De plus, après l'opération, un temps de convalescence se comptant en mois est nécessaire. Toutefois, les participants se disent souvent être très motivés pour reprendre le travail le plus rapidement possible. En effet, rester à la maison ou à l'hôpital n'est pas passionnant et constitue un isolement forcé. Un stomisé souligne cette volonté de reprendre le travail :

G « Alors c'était motivant et moi j'avais envie. Et puis j'ai recommencé gentiment. Bon on a plus de muscle, plus rien, alors j'ai recommencé à, à une heure, une heure par jour, une heure et demie. Mon chef il avait gardé un peu du travail à la. »

Plusieurs raisons sont avancées pour retravailler. La première est que travailler signifie être réinséré dans le tissu sociétal. Pouvoir travailler est un signe indiquant que la maladie est vaincue ou diminuée et donc que la vie quotidienne reprend le dessus. Ce message est donc éminemment positif pour les personnes en convalescence. Finalement, certains stomisés voient également le fait de travailler comme une façon d'augmenter leur rente AVS, ce qui constitue un but économique.

En dépit de ces motivations, les difficultés à surmonter sont nombreuses : les travaux physiques sont déconseillés, les contraintes inhérentes à la poche empiètent sur le temps de travail et le besoin de

récupération ou les problèmes de santé entraînent des absences au travail. Ces différents éléments mènent parfois certains participants à abandonner des activités, en dépit de l'affection qu'ils portent à ces dernières.

A « J'ai eu des problèmes là et j'ai vu que ça devenait difficile pour moi et j'ai arrêté cette association que j'ai fait pendant 12 ans. J'ai regretté car j'aimais tellement faire ce boulot que ça me manque encore. »

D'autres essayent de modifier leurs conditions de travail ou de s'y adapter. Ainsi, un stomisé explique que dans son métier, il devait souvent rencontrer des clients. Il faisait alors en sorte de placer les rendez-vous à des moments où il savait qu'il n'aurait pas trop de soucis avec sa poche. Le risque des incidents avec la poche rend le travail stressant. Les réunions ou rendez-vous professionnels peuvent être pesants et le stress augmente encore lorsque les stomisés sentent leur poche se remplir. Les bruits sont également embarrassants.

B « Ensuite, bah vous imaginez, moi dans mon cadre de travail [domaine bancaire] et que c'est assez silencieux et qu'un bruit comme ça bah. On dit ah excusez-moi, j'ai l'estomac qui gargouille. Voilà un truc comme ça, mais on sait pas si ça passe vraiment mais. »

Divers stressseurs sont présents au travail : crainte que les collègues découvrent la stomie, angoisse que la stomie fuite, difficultés liées à l'exécution des tâches professionnelles. La volonté de ne pas se montrer vulnérable complique encore un peu plus la tâche des stomisés. Ces stressseurs sont reliés à l'image de soi de la personne.

Deux stomisés n'ont pas pu bénéficier d'une chance de pouvoir s'adapter à leur emploi suite à un licenciement lorsqu'ils ont repris le travail. Les motifs énoncés concernent une restructuration de l'entreprise. Néanmoins, les stomisés perçoivent trois autres raisons. La première est que l'entreprise cherche à se débarrasser d'une personne qui ne travaille plus. Deuxièmement, l'employeur peut craindre que d'autres arrêts maladie surviennent. Un troisième motif de licenciement apparaît lorsque les employeurs considèrent la stomie et ses conséquences (le bruit ou les odeurs) comme dérangeantes pour la clientèle et donc comme incompatibles avec l'entreprise.

Les licenciements sont perçus comme une double peine, car non seulement la personne a dû se battre contre la maladie ainsi que pour revenir au travail, mais en plus elle est exclue du monde professionnel. Les stomisés doivent affronter une image de soi nouvelle, et le rejet brutal de leur employeur ne facilite pas l'acceptation de leur stomie, ni des modifications corporelles. Un retrait social peut alors intervenir.

En cas de licenciement, une période de chômage débute. Cette étape est souvent marquée par des doutes. Les stomisés doivent-ils annoncer qu'ils ont une stomie ou non lors de leurs postulations ? La réponse à cette question varie d'un individu à l'autre. Une participante pense que mentionner la stomie (de même que le cancer) est « rédhibitoire », tandis qu'une autre préfère annoncer sa stomie par « franchise » afin d'entamer la relation sur de bonnes bases. L'une et l'autre ont réussi à retrouver un emploi. L'employeur de la seconde l'a chaleureusement remerciée pour son honnêteté et l'a engagée directement. Cette franchise a permis à l'employée d'être intégrée facilement et de pouvoir compter sur la compréhension de son employeur et de pouvoir adapter son travail en conséquence.

J « Ça faisait du bien de compter sur un patron qui savait par où on a passé. Parce que bah, voilà, il n'y a rien à cacher, lorsqu'on se fait engager, il faut le dire. Je suis malade, j'ai ça, j'ai eu un deuxième cancer donc voilà. Ils nous soutiennent et puis. Les collègues aussi. »

Pour la seconde personne qui a préféré taire sa situation, la période qui a suivi a été compliquée. Également engagée, cela ne l'a pas empêchée de vivre des moments difficiles où elle doit sans cesse cacher sa stomie à ses collègues. Cette situation étant lourde à porter.

Finalement, un stomisé a dû affronter l'indifférence de son supérieur face à sa stomie.

F « Boh il s'en est pas occupé, il s'en foutait. »

Cette insensibilité a convenu au stomisé, qui a pu reprendre son travail avec quelques adaptations, en accord avec ses collègues. Pouvoir reprendre son travail et de pouvoir partager les tâches difficiles avec ses collègues a été essentiel. Il mentionne que l'attitude de son chef lui a convenu, car il n'aurait pas souhaité qu'il s'apitoie sur son sort.

Informers ses collègues n'est pas toujours aisé lorsque la situation n'a pas été révélée immédiatement. Une stomisée a caché sa stomie à ses collègues pendant plus d'une année, avant de les avertir sommairement lorsqu'elle a participé à une émission de télévision sur le cancer au travail. Après cette annonce, elle a été contactée par les ressources humaines et par son chef de secteur. Son action lui a permis d'obtenir un bureau à hauteur réglable, ce qui lui convenait mieux. Il apparaît donc qu'il est possible d'informer ses collègues de son problème de santé sans être ostracisé.

Si avertir ses supérieurs permet d'obtenir de l'aide et améliorer son quotidien professionnel, des aménagements ne sont pas toujours nécessaires. Un stomisé n'a jamais averti ses chefs ni ses collègues de l'existence de sa stomie, et son parcours professionnel s'est déroulé sans obstacles.

Les proches sont généralement confiants vis-à-vis de la réintégration professionnelle de la personne stomisée. Ils sont persuadés que leur partenaire s'intègre parfaitement au travail. Une discordance existe ainsi entre le discours des personnes stomisées, qui expriment des difficultés et le discours de leurs proches. Par ailleurs, de nombreux stomisés prennent une retraite anticipée, preuve qu'il n'est pas toujours aisé de travailler avec une stomie.

La vie professionnelle n'est pas évidente pour les personnes stomisées. Leurs congés-maladie parfois longs peuvent compliquer les relations avec leurs supérieurs. Afin d'adapter les conditions de travail (interdiction de porter des objets lourds, possibilité de travailler debout), il est nécessaire d'informer les supérieurs de la situation. Ces derniers le prennent souvent de manière positives, mais de nombreux stomisés craignent des réactions négatives, particulièrement, lorsqu'ils sont à la recherche d'un emploi. Un résumé des éléments favorables ou défavorables à la reprise de l'emploi figure dans le Tableau 9.

Tableau 9, Résumé des éléments favorables ou défavorables à la reprise de l'emploi mentionnés par les participants

Éléments favorables à une reprise de l'emploi	Éléments défavorables à une reprise de l'emploi
Réinsertion dans le tissu socio-économique Reprendre le travail, c'est prouver que la maladie est vaincue, derrière soi	Les travaux physiques sont déconseillés Absences possibles si la récupération n'est pas totale
Permet d'avoir accès à des revenus financiers	Les fuites ou les bruits parfois peu compatibles avec la fonction du stomisé
L'employeur peut être compréhensif	Le fait d'annoncer son cancer ou la stomie peut mener à un licenciement
Modification du cahier des charges	
Adaptation de l'espace de travail	
Aide des collègues	

Entre vie professionnelle active, chômage et retraite – éléments à retenir

La stomie est susceptible de compliquer la reprise professionnelle selon le métier exercé et son cahier des charges. L'interdiction du port de charges lourdes ou l'apparition de bruits ou d'odeurs sont des freins à la reprise du travail. Les supérieures peuvent être plus ou moins compréhensifs, de même que les collègues. Ces derniers peuvent échanger des tâches afin de favoriser la reprise de l'emploi de la personne stomisée.

Reprendre le travail est souvent un objectif pour les stomisés. Cela permet de reprendre des contacts sociaux, et implicitement, cela indique que le cancer est vaincu.

Parfois une reconversion professionnelle ou une retraite anticipée sont tout de même nécessaires. Lorsque les stomisés recherchent un emploi, ils peuvent annoncer leur stomie, ainsi que leur cancer. Certains sont persuadés qu'annoncer l'état de santé est discriminant à l'embauche, tandis que d'autres affirment que de cette manière leurs supérieurs seront plus à l'écoute de leurs difficultés éventuelles.

6.3.5 Résumé des résultats lié au concept du domaine sociétal

Au terme de cette seconde partie, le soutien de l'entourage peut être essentiel pour les stomisés et leurs proches. Néanmoins, pour cela, il est nécessaire d'être informés, or les secrets et tabous autour de la stomie sont fréquents et touchent l'ensemble des relations (familiales, amicales, professionnelles). Les stomisés sont nombreux à s'interroger s'ils doivent annoncer la poche à leur entourage. Lorsqu'ils le font, ils peuvent se sentir plus libres et leurs relations sociales deviennent plus naturelles. Les réactions sont essentiellement bienveillantes et soutenantes, ou alors indifférentes. Actuellement, la population est majoritairement ignorante de ce qu'est une stomie. Les stomisés expliquent donc fréquemment ce qu'ils ont et ce que cela implique. Cela ne les dérange guère, même si certains se lassent de cette situation. Toutefois, ils se font plus de soucis concernant les risques liés au développement d'un cancer colorectal que peut encourir la population suite à son ignorance.

Le rôle du corps médical suscite beaucoup d'attentes. Les décisions et propositions des médecins sont très peu discutées. Confiants, les patients suivent les propositions des médecins, qui incarnent le savoir. Néanmoins, lorsque des opérations ratent ou que les patients apprennent qu'il existait d'autres moyens ou qu'ils ne se sentent pas écoutés, la relation de soins peut être altérée.

L'aide des stomathérapeutes est considérée comme fondamentale par les stomisés. Les compétences médicales de ces professionnels sont hautement valorisées, de même que leur attitude bienveillante et encourageante.

Le corps infirmier et les aides-soignants ne sont plus oubliés par les participants. Si les relations sont bonnes avec ces derniers, ils sont perçus comme manquant de connaissances sur les stomies. Cela est compensé par leur travail et leur soutien moral qu'ils apportent tout au long des hospitalisations.

Les nombreuses idées et l'importance des avis sur les différents corps de métiers médicaux indiquent à quel point les personnes stomisées et leur entourage deviennent des habitués des soins.

Un autre acteur incontournable du système de soins est représenté par les assureurs. Les patients semblent être relativement satisfaits de leur couverture asséculoologique. Si des assouplissements seraient souhaités comme éviter d'avoir besoin de renouveler une ordonnance chaque année (en cas de stomie définitive), la somme remboursée convient généralement aux patients. Des améliorations pourraient tout de même être apportées selon les participants, notamment en harmonisant les prix du matériel entre les pays européens et la Suisse. Ce qui pose essentiellement problème avec le milieu des assurances est que le statut de handicap des stomisés n'est pas reconnu. Cela complique l'ensemble de leur vie quotidienne, tant sociale que professionnelle. Pour les personnes stomisées, il est nécessaire qu'une prise de conscience émerge de la société sur leur statut particulier.

Finalement, la réinsertion dans le monde du travail constitue un objectif pour de nombreuses personnes. Toutefois, elle peut être difficile après l'opération, notamment suite à des difficultés de compréhension de l'employeur. Certains stomisés expliquent leur licenciement par les craintes de leur employeur qu'ils soient absents. Néanmoins, les exemples d'intégrations positives au travail ne manquent pas. L'intégration professionnelle dépend donc de divers facteurs comme l'employeur, l'adaptabilité des collègues, ou encore le sentiment de maîtrise de la stomie.

6.4 Thèmes liés au concept du domaine psychologique

De même que pour les concepts de corporéité et de socialité, le concept du domaine psychologique est usuellement considéré comme un thème. A nouveau, suite à la démarche inductive, ce thème est considéré ici comme un concept. Ce dernier comprend trois thèmes (dont le contenu est résumé dans la Figure 7) :

- Émotions et sentiments ;
- Entre condamnation à mort, modification de l'identité et handicap ;
- Contraintes : soucis permanents, absence de choix et gestion du matériel.

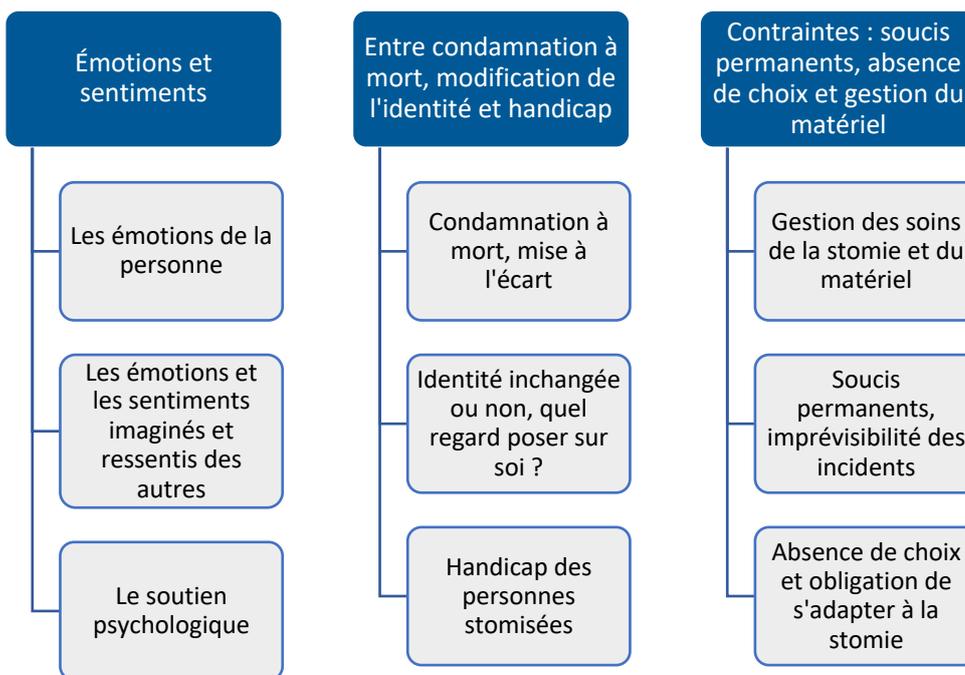


Figure 7, Thèmes et catégories regroupés sous le concept du domaine psychologique

6.4.1 Émotions et sentiments

Ce thème comporte trois catégories :

- Les émotions de la personne ;
- Les émotions et les sentiments imaginés et ressentis des autres ;
- Le soutien psychologique.

Il représente les émotions rapportées des participants. Elles sont majoritairement négatives, mais des pensées positives existent également. Les stomisés et leurs proches imputent souvent que l'entourage est effrayé ou dégoûtés par les stomies. Ces éléments sont abordés dans la seconde catégorie.

Finalement, les participants mentionnent à plusieurs reprises l'importance d'avoir de l'aide ou du soutien, ce qui forme la troisième catégorie.

6.4.1.1 Les émotions de la personne

Cette première catégorie regroupe les différentes émotions mentionnées par les participants. La valence des émotions rapportées est en général plutôt négative, en dépit de manifestations d'émotions positives. Ces dernières émergent essentiellement, lorsque les participants abordent les projets d'avenir, preuve qu'une vie est possible après la stomie.

Après l'analyse des entretiens quatre périodes importantes se distinguent entre le moment où le participant apprend qu'il est atteint d'un cancer et celui où il s'est habitué au port de la stomie. La première phase est celle de l'annonce du cancer, véritable choc pour les participants. La deuxième est la période qui précède directement l'opération. Pendant cette phase, une angoisse de l'inconnu peut être ressentie face à la transformation imminente du corps. La troisième période intervient juste après l'opération. Il s'agit pour les stomisés de réussir à observer leur corps modifié. Finalement, une quatrième phase débute lorsque les personnes stomisées se sont habituées à leur poche ou ont du moins réussi à s'adapter quelque peu à cette dernière. Le Tableau 10 résume ces différents stades avec les éléments marquants.

Tableau 10, Périodes générales ayant marqué les participants, avec les émotions ressenties

Période	Éléments marquants
Annonce du diagnostic	Peur, choc, effondrement
Pré-opératoire	Angoisse, besoin d'aide
Post-opératoire	Choc
Quelques mois après l'opération	Stress, gêne et angoisse Confiance, espoir et construction de projets

La première période, celle de l'annonce, ne figurait pas dans la grille d'entretien. Pourtant, plusieurs participants ont spontanément mentionné cette étape, démontrant son importance. Lors de l'annonce, plusieurs participants parlent d'un véritable « choc » émotionnel :

B « Ouais ouais. Bah j'ai pris conscience dans la voiture, mais. [...] c'est un véritable choc, ça c'est sûr. [...] Évidemment je me suis effondrée là-bas, donc euh. »

Le choc provient en partie de la peur de la maladie et de ses conséquences potentiellement mortelles. L'annonce rappelle la vulnérabilité propre à chacun. La crainte de la mort est ressentie aussi bien par les personnes stomisées que par leurs proches.

Pour surmonter le séisme de l'annonce, il est nécessaire d'avoir du temps pour digérer la nouvelle. Seulement, ce temps manque souvent lorsque la tumeur est découverte, car il est nécessaire d'agir vite. Les rencontres avec des médecins s'enchaînent et le domaine psychologique ne fait pas partie des préoccupations principales du corps médical. Pour pallier ce manque de soutien psychologique, certains partent chercher de l'aide auprès de la Ligue contre le cancer, dans les livres ou sur les forums de discussions sur Internet. La première phase est donc marquée par un sentiment d'isolement et d'impuissance face à la maladie.

Avant l'opération, les patients ressentent de fortes angoisses, exacerbées par leur ignorance des conséquences qui suivront. En effet, ils n'ont souvent qu'une image restreinte de ce à quoi ressemble une stomie. Certains participants mentionnent qu'ils auraient pu, voire dû faire appel à des bénévoles issus de groupes de soutien tels qu'ILCO pour les rassurer sur le déroulement et les conséquences de l'opération. Ces bénévoles sont parfois proposés par le personnel hospitalier et peuvent apporter un soutien psychologique majeur à cette étape, notamment en expliquant les différentes étapes. Le stress provient donc de leur manque d'informations. Beaucoup de souviennent avoir eu quelques rapides explications sur l'opération, son déroulement ou sur ce qu'est une stomie. Mais, ils n'ont pas tout mémorisé ou tout compris. Au vu de l'urgence de la situation, ils sont forcés de se fier au savoir du médecin, et ne sont donc plus (entièrement) maîtres de la situation.

Cette phase précédant l'opération n'est pas dénuée de souffrances physiques. Un participant raconte que les larmes coulaient toutes seules en raison des douleurs, qu'il imagine comparables à celles d'un accouchement. Cette seconde phase n'est pas plus aisée à vivre que la première. Premièrement, les rendez-vous médicaux s'enchaînent sur une courte période, pourtant vécue comme un arrêt dans le temps par les participants. Cette période est marquée par beaucoup d'incertitudes, notamment suite à la méconnaissance des implications de « leurs » choix. C'est donc déjà épuisés, qu'ils entrent dans le monde hospitalier. La qualité de vie des stomisés et de leurs proches est donc très faible au cours des deux premières phases.

Une fois l'opération effectuée, d'autres problèmes surviennent, notamment lorsque les personnes stomisées redécouvrent leurs corps. Constater la reprise du transit intestinal est un choc, notamment lorsqu'ils perçoivent leurs selles. C'est une expérience profondément désagréable.

B « Parce que c'est vrai qu'à la suite de l'opération, les trois premiers jours ç'a été, mais quand le transit s'est remis en route après l'anesthésie, ç'a été terrible. Un choc. »

Certains mentionnent qu'ils auraient souhaité avoir de l'aide tant sur le plan physique et matériel que psychologique. La communication avec les soignants est particulièrement importante pour les patients. Les regrets exprimés vis-à-vis de certains membres du personnel ignorant les stomisés attestent d'une tristesse et d'un sentiment d'abandon. Au contraire, certains participants expriment des relations plaisantes et agréables avec le corps médical, ce qui favorise leur rétablissement.

C « J'aurais souhaité avoir des conseils. [...] Quand on a un trou dans le ventre et qu'on va chier par ce trou, si on nous aide un petit peu au début en nous disant que c'est pas si grave que ça, ça peut aussi sortir par les narines, haha. Ouais, mais rassurer les gens, oui je pense que moi ça m'aurait aidé en tout cas. »

Si le participant mentionne ces instants difficiles avec humour, le langage qu'il utilise pour parler de ses fèces est sans équivoque : « chier par ce trou ». Les excréments sont les déchets du corps, et par conséquent ce dont personne ne veut. Il est évident que de voir sortir ses selles par un orifice situé sur l'abdomen est plus qu'effrayant et nécessite de s'habituer et d'arriver à relativiser. Et c'est dans ces moments que les patients ont le plus besoin de pouvoir exprimer leur détresse et que les apports d'un psychologue seraient particulièrement souhaitables, tout comme l'écoute attentive de l'équipe médicale pluridisciplinaire.

Après l'opération, les patients se trouvent dans un état de fièvre intense. Parfois les stomies peuvent être temporaires, d'autres fois elles sont définitives. Dans les deux cas, la personne stomisée est dans l'impossibilité de modifier la situation. Il s'agit d'apprendre à vivre avec cette poche et de s'y habituer. Cela signifie savoir la changer et quel matériel prendre avec soi lors des sorties, ou encore maîtriser (de manière relative) le processus de remplissage de la poche. Ces processus ne sont pas toujours aisés et les stomisés n'y arrivent pas tous. L'évocation du sujet de la stomie peut même susciter un stress intense, révélateur des difficultés d'adaptation. Inversement, d'autres s'y habituent.

I « Une année ouais. Pis après bah tu prends. Après tu commences à bien gérer et tout. Tu prends confiance et ça va. »

Environ une année serait nécessaire avant de pouvoir se sentir mieux, d'arriver à gérer la poche et d'accepter son image. Ce délai peut toutefois fortement varier, à l'image d'une personne ayant une poche depuis plus de vingt ans et qui ne s'y est jamais habituée ou d'une autre ayant accepté la poche en moins de six mois.

D'autres sentiments émergent une fois que les personnes se sont habituées à la présence de la stomie. Cela ne signifie pas qu'elles l'ont acceptée. La peur de gêner les autres avec les odeurs de la poche ou

des bruits qu'elle peut générer est fréquemment mentionnée. Cette gêne peut se muer en stress, voire en panique face aux conséquences d'un accident.

J « Ouais. C'est la panique. Moi j'ai eu paniqué parce que je n'avais pas de pantalon de rechange. »

La simple conscience qu'une fuite puisse se produire induit une crainte. C'est pourquoi les participants prêtent une attention quasi permanente à leur stomie. Cela demande beaucoup de ressources aux stomisés et les épuise. Une spirale négative se met en place : l'angoisse de la « catastrophe » mène à l'attention permanente, puis à une fatigue qui peut déboucher sur une négligence, et le cycle se perpétue (voir Figure 8). Il est alors nécessaire d'arriver à s'habituer ou de trouver des stratégies comme arriver à relativiser l'accident, (re)prendre confiance en soi pour sortir du cycle.

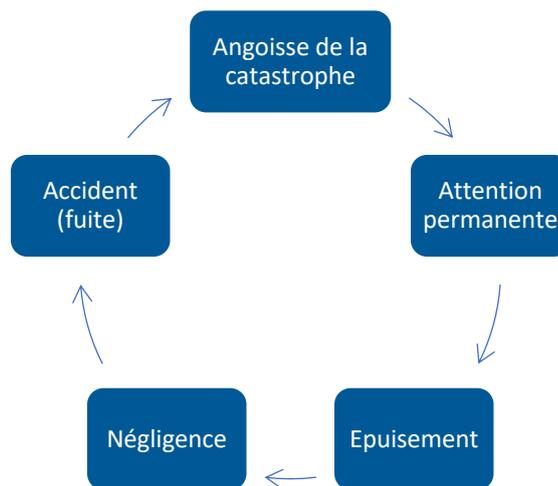


Figure 8, Spirale négative pouvant résulter de l'angoisse de la catastrophe

Certaines personnes peuvent être durablement marquées par un accident.

E « J'avais honte. » [...] « [La stomathérapeute] m'a dit vous devez pas vous en faire. Mais j'espère que ça ne m'arrivera plus jamais. »

Les craintes des fuites, des odeurs ou des bruits ne sont pas que ressenties par des stomisés, mais aussi par certains de leurs proches qui craignent que leur image sociale soit écornée. Des partenaires peuvent aussi être gênés par les odeurs. Ces craintes sont fréquemment taboues au sein du couple. Souvent, les proches, comme les stomisés souhaitent préserver l'autre en évitant le sujet. Toutefois, cela fossilise les craintes et n'apporte pas de bénéfices au long terme.

Tous les participants ne sont pas gênés par leur stomie. Ainsi, l'un d'eux spécifie qu'il vit très bien avec sa poche, à tel point qu'il l'oublie fréquemment.

Si aucune disposition n'est prise pour contrer ce manque de confiance en soi, ou ces craintes, un retrait progressif des activités sociales peut avoir lieu.

A « C'est pas dur, c'est la catastrophe. Ça c'est le mot catastrophe. [...] Et bah ça vous coupe l'envie de sortir. »

Ces différents exemples illustrent bien à quel point les participants se sont habitués à la poche sans toutefois l'accepter. Certaines personnes sont plus à l'aise, si leur entourage n'est pas informé de la stomie. Le regard d'autrui est ainsi identique à celui d'avant la stomie. Ce procédé peut donner l'illusion de vivre comme auparavant, mais implique certains désagréments comme le fait de devoir constamment cacher sa stomie et ses conséquences. Dès lors, d'autres problèmes surgissent : peur que l'entourage ne comprenne pas certaines attitudes ou comportements (comme le fait de ne pas se doucher en public après le sport, ou de prendre plus de temps aux toilettes), avec à la clé le sentiment d'être parfois incompris. Créer un secret autour de la poche apparaît comme une solution qui n'est pas forcément économique pour les stomisés, car elle requiert beaucoup d'efforts pour dissimuler la stomie au quotidien et implique peu de bénéfices.

Au contraire, certains participants n'ont pas de secrets pour leur entourage. La stomie est alors perçue de manière positive, parce qu'elle ne gêne pas (ou plus) la personne. Ces participants sont probablement les plus libres, car ils n'ont pas besoin de dissimuler certains aspects liés à la stomie. Ils peuvent expliquer les bruits de la poche ou leurs attitudes. Un sentiment de cohérence émerge et la qualité de vie décrite est meilleure.

La stomie peut également être à l'origine de pensées positives. Pour certains c'est la preuve que le cancer a été défait et que la vie reprend.

G « J'ai dit ah j'ai ma poche, je suis bon pour vingt ans. »

Elle est ainsi perçue comme un outil qui prolonge la vie. Pouvoir se sentir libre et non plus condamné permet aux participants d'élaborer des projets de vie. Les intentions et rêves qui ont été mis de côté lors de l'annonce et de la phase préopératoire peuvent être repris ou adaptés. C'est pourquoi, la stomie peut aussi être considérée comme une libération. Toutefois, si la stomie peut être vue comme une solution au cancer, ses aspects négatifs ne sont jamais oubliés.

Il arrive également que la poche soit personnifiée. De petits noms (« Brutus ») ou des qualificatifs (« ma copine ») sont mentionnés, ce qui marque l'habitué à la stomie et dans une certaine mesure l'acceptation. Paradoxalement, si la stomie est acceptée, le fait de la personnifier inscrit une distance avec le corps de la personne.

Résultats

Au cours des quatre périodes (annonce, pré-opératoire, post-opératoire et habitude) différentes émotions apparaissent, recensées dans la Figure 9. De stupeur et choc lors de l'annonce, l'angoisse émerge avec l'inconnu et le stress liés à l'urgence médicale. Puis c'est un second choc, celui du corps altéré, irrémédiablement modifié. Enfin, avec le temps, se stabilisent différentes visions parfois positives, synonymes d'acceptation de la stomie et de reprise de projets de vie, ou alors plutôt neutres, avec le sujet devenant tabou, voire négatives avec des hantises et un stress permanent en cas de refus de la poche.

Pour les proches, ces étapes sont moins évidentes. Mais ils restent concernés par l'annonce, qui induit chez eux une angoisse importante de perdre la personne. Si le stade avant l'opération les touche moins, cela ne signifie pas que leur qualité de vie n'est pas diminuée. Le temps leur manque aussi pour s'habituer, et un rythme s'installe autour des consultations médicales, avec un accroissement des contacts sociaux lors des périodes de l'annonce et du stade pré-opératoire. Le second stade est tout de même moins traumatisant pour les proches. Finalement, ils sont essentiellement confrontés aux changements corporels de la personne stomisée, qui peuvent être difficiles à accepter. Leurs désirs sexuels ne peuvent plus toujours être satisfaits. De plus, certaines activités sont abandonnées avec regrets. Toutefois, les proches peuvent fortement aider leur partenaire afin que leur réintégration postopératoire dans le tissu social puisse être optimale. Cette tâche n'est pas toujours évidente. Il s'agit de maintenir la personne stomisée auprès de ses amis, tout en la protégeant des regards de compassion souvent néfastes pour le moral du stomisé. Certains proches utilisent également leur réseau afin d'obtenir du soutien, parfois matériel, le plus souvent psychologique.

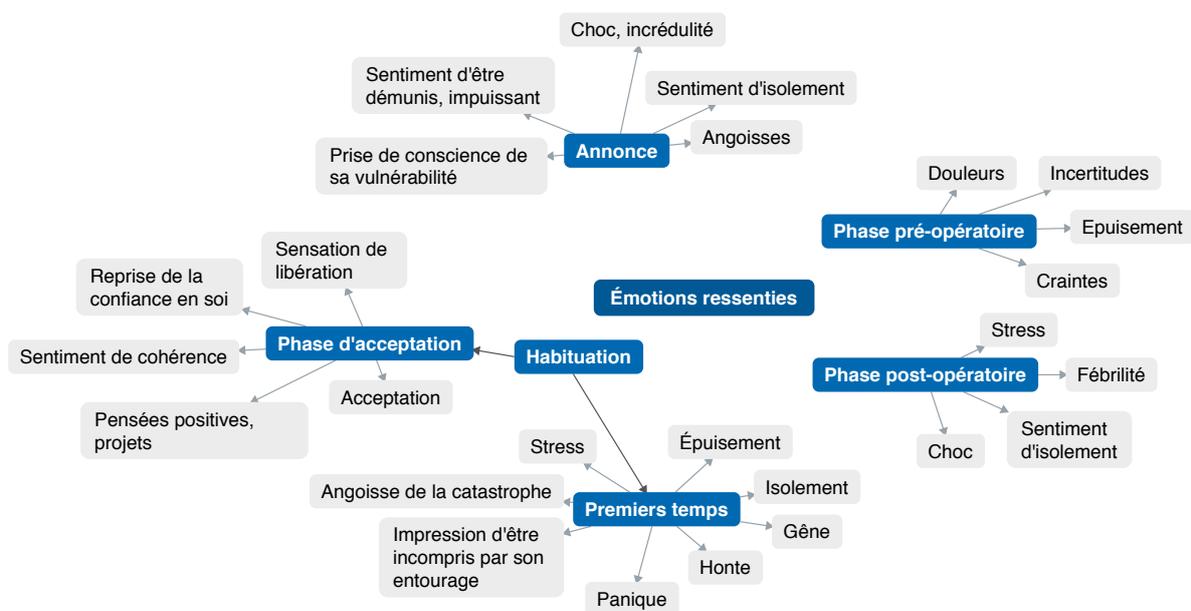


Figure 9, Émotions ressenties par les participants lors des quatre phases

Ainsi, pour proches comme stomisés, la pose d'une stomie est une épreuve sur le plan psychologique. La qualité de vie est fortement péjorée. S'adapter à la stomie constitue la solution la plus souhaitable, mais nécessite un travail psychologique intense sur l'image de soi. La Figure 9 résume les quatre phases.

6.4.1.2 Les émotions et les sentiments imaginés et ressentis des autres

La seconde catégorie du thème des émotions concerne les pensées supposées des autres. On retrouve dans cette catégorie des expressions de gêne, ainsi que des tabous. Il arrive également que les stomisés (ou leurs proches) fassent des comparaisons avec d'autres personnes (parfois atteintes par diverses pathologies). La Figure 10 recense les émotions et sentiments imaginés et ressentis des autres.

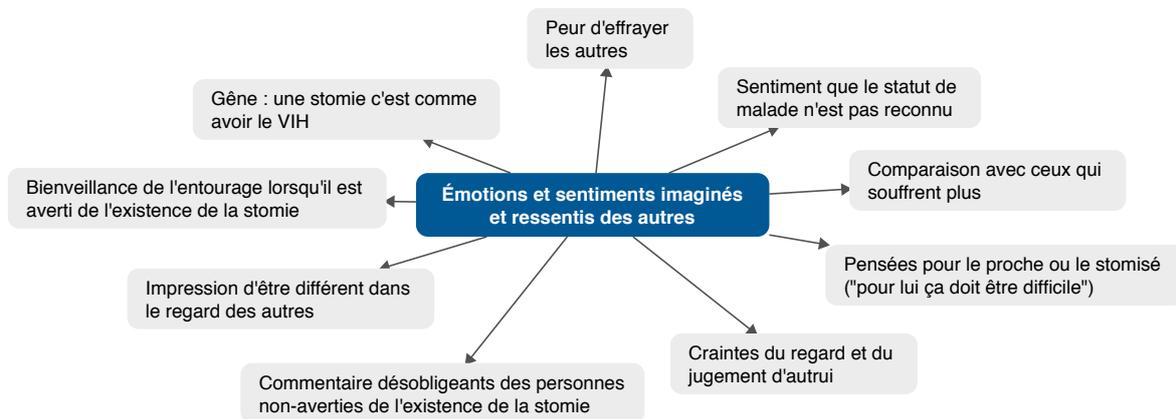


Figure 10, Émotions et sentiments imaginés et ressentis des autres

Plusieurs participants se comparent à ceux qui souffrent plus, ou à ceux qui sont plus jeunes et qui auraient « plus à perdre ». Cette démarche leur permet de relativiser leurs difficultés.

C « Des fois ça coule à côté, euh. Bah voilà. Mais pas plus que ça en même temps. Par rapport, à moi je pense aux grandes souffrances des gens qui sont à l'hôpital et qui souffrent, qui souffrent, très très fort. Alors, euh, moi je me tais parce que je souffre pas. Je n'ai pas à me plaindre. »

Par conséquent, même en cas de « catastrophe » (le fait que la poche coule), des participants essayent de relativiser en se disant qu'ils n'ont pas de douleur et que d'autres sont plus mal en point.

J « Il y a d'autres personnes que je voyais faire leur chimio, venir dans la chambre qui sont plus mal en point que moi. J'ai eu de la chance dans mon malheur quand même. »

Des proches adoptent un comportement similaire en mettant, de façon altruiste, leurs difficultés de côté afin de se concentrer sur la personne stomisée.

N « Pour moi c'était difficile. Mais je pensais plutôt à lui. Parce que c'est pour lui que ça dû être très, très difficile aussi. »

Ce comportement existe également du côté des personnes stomisées. Elles peuvent s'inquiéter pour leur partenaire, car aucune attention n'est portée sur leur bien-être, malgré les changements apportés dans le quotidien suite à l'opération. Ces inquiétudes supplémentaires ne les aident pas à se rétablir. Se centrer sur le bien-être de son partenaire ou se comparer à ceux qui souffrent n'est pas exempt de bénéfices. D'une part, cela permet de relativiser. D'autre part, c'est une manière de prouver l'affection portée au partenaire. Il est manifeste que les proches soucieux des personnes stomisées constituent un pilier pour ces dernières lorsqu'elles sont stomisées. Il ne doit pas être négligé que certains proches consacrent beaucoup de temps et d'énergie pour aider les personnes stomisées, au détriment de leur propre santé ou travail.

Le regard des autres à l'égard des stomisés craint. Ces derniers et leurs proches craignent un jugement ou un regard de pitié. Pour cette raison, les personnes stomisées évitent fréquemment d'exposer leur poche ou de révéler à leur entourage qu'ils en ont une. Les raisons d'agir de la sorte sont multiples. Premièrement, des participants pensent que cela pourrait « effrayer » les gens qui verraient la poche.

C « Bien sûr, ça peut les déranger. C'est quoi ce machin. Euh, il a un truc qui lui sort du ventre. C'est quoi ce bordel. Alors c'est pour ça qu'on cache. »

Se sentir différent aux yeux des autres (qui seraient effrayés) est une seconde raison qui pousserait à ne rien dire et à s'isoler. Une participante confie que la stomie est analogue à une maladie grave.

H « C'est comme la maladie, c'est comme si vous avez le SIDA ou. Vous allez pas, vous allez pas publier. »

Cette comparaison illustre la sensation d'être stigmatisé. Il va dès lors de soi que certaines personnes préfèrent garder le silence sur la stomie. D'autres utilisent diverses stratégies afin de changer les regards emplis d'effroi et de compassion. Une stomisée s'efforce de tout faire pour rassurer son entourage en montrant qu'elle va bien (ou mieux). De cette manière, elle indique que son entourage se sent à l'aise et que les discussions se déroulent normalement.

Informé son entourage n'est pas aisé. Suite aux craintes que l'entourage soit gêné et modifie son comportement ou ne sache plus comment interagir. Les participants souhaitent améliorer leurs relations sociales et non pas les entraver. Toutefois, toutes les réactions ne sont pas négatives. Un stomisé raconte que dans son cas, ses amis et collègues de bureau « s'en balancent ». Cette réaction

est à la fois positive, car la personne stomisée ne se sent pas différente, pourtant certains participants souhaitent que leur entourage reconnaisse parfois leur statut de malade. Subséquemment, il existe une ambivalence, répandue parmi les stomisés, entre le fait de ne pas vouloir se sentir différent, tout en souhaitant que l'entourage fasse parfois attention à eux dans des situations spécifiques.

Les participants sont préoccupés par l'image qu'ils donnent d'eux en cas de fuite, ou de gaz. Un participant mentionne que lorsque sa poche fait du bruit, il met immédiatement sa main sur sa poche et s'excuse. Pour lui, c'est gênant, même si ses amis, informés, le rassurent. Lorsque la poche fuit lors d'un repas, c'est une « catastrophe ». Les stomisés et leurs proches sont alors très préoccupés par l'image qu'ils donnent d'eux.

C « On a l'air con. Pis les autres, nous disent mais c'est pas grave, c'est pas grave. Ils ont beau dire c'est pas grave, nous rassurer, mais ça nous rassure pas, hein. J'entends c'est horrible. On se dit est-ce qu'il vous nous réinviter une prochaine fois ou bien. Mais il n'y a jamais eu d'incident autre que ma gêne à moi. Ça ne les a pas gênés eux. »

Si l'entourage est informé de l'existence de la stomie, les dégâts d'image sont moindres. En effet, il n'y a aucune raison de s'offusquer vu que la personne stomisée ne peut pas maîtriser totalement sa poche. Néanmoins, il faut le savoir. Les participants mentionnent que les bruits peuvent être très mal perçus par les gens qui ne sont pas informés de l'existence de la stomie. En effet, cela peut donner lieu à des situations très gênantes, notamment au travail ou dans les transports en commun. Les personnes non-informées peuvent énoncer des commentaires désobligeants vis-à-vis des stomisés lors de différentes situations, ce qui gêne et attriste les participants.

D'autres difficultés émergent également. C'est le cas de l'utilisation de toilettes publiques. Si les stomisés doivent changer leur poche, cela leur prend quelques minutes. Or, une file d'attente peut se créer et des commentaires railleurs peuvent alors fuser lorsque les personnes sortent. Le temps passé aux W.-C. au travail peut aussi critiqué par les collègues. Les odeurs peuvent aussi donner lieu à des commentaires acerbes. Ainsi, dissimuler sa stomie peut apporter de nombreuses difficultés.

Certains stomisés préfèrent ne pas parler de la stomie et de leur cancer au travail, car cela renvoie souvent à des idées d'absentéisme professionnel, indépendamment si la maladie est vaincue (en rémission) ou non. Ils peuvent alors avoir l'impression d'être considérés comme faibles ou malades.

L'idée que les participants se font du regard des autres est souvent très importante et prime parfois sur la rationalité. Ainsi, des participants peuvent s'isoler par crainte du regard des gens, alors même qu'aucune situation gênante n'a eu lieu. Les situations taboues permettent d'éviter une modification du regard des autres, mais ont plusieurs désavantages dont le fait de ne pas pouvoir expliquer certains

comportements, ce qui peut mener à une souffrance. Il ressort que se sentir bien avec sa stomie, permettrait d'éviter une gêne trop importante, ou même de se soucier du regard des autres.

Le fait de se comparer aux autres apporte plusieurs bénéfices aux participants, comme le fait de pouvoir relativiser.

Enfin, se préoccuper des proches et veiller à leur bonne santé est gratifiant et permet fréquemment de recevoir en retour de l'aide dans divers domaines.

6.4.1.3 Le soutien psychologique

Les stomisés vivent de nombreux chocs au cours des différentes phases (voir Tableau 10). Ils expriment alors à divers moments un besoin de soutien psychologique. Cette aide, professionnellement réservée aux psychiatres et psychologues, est majoritairement apportée par les proches (familles et amis) et le personnel soignant (avec une mention particulière pour les stomathérapeutes). Les amis et la famille constituent un soutien important et ce au quotidien. Pouvoir discuter, même de façon informelle ou avoir de l'aide pour effectuer certaines tâches est d'un grand soutien pour certains participants. L'entourage social offre donc une protection rassurante très appréciée.

De manière surprenante, la majorité des participants affirment ne jamais avoir consulté de psychologues (ou psychiatres). En effet, ils expliquent qu'ils n'en auraient jamais eu besoin, que cette option ne leur a jamais été présentée ou qu'ils n'y ont jamais pensé.

C « À l'hôpital, hein. Ils sont venus me trouver pour est-ce que vous souhaitez, est-ce que vous avez des problèmes. J'ai dit non. Circulez, il n'y a rien à voir. »

La majorité des participants n'ont jamais reçu de visite de psychologues, et certains mentionnent que le personnel soignant ne les a pas avertis de cette possibilité. La prise en charge des patients varie beaucoup d'une institution de soins à l'autre.

Lorsqu'aucun psychologue (ou psychiatre) n'est proposé, les participants s'appuient beaucoup sur le personnel infirmier, majoritairement, sur les stomathérapeutes. Ces derniers sont appréciés pour leurs connaissances techniques sur les stomies, mais aussi parce qu'ils rencontrent souvent les patients et sont donc connus. De plus, ils offrent une écoute attentive aux divers maux de leurs patients.

J « Ouais, ouais, on crée des liens avec les infirmières. Elles nous disent assez, mais si vous avez à parler, parlez. »

Si bien qu'à plusieurs reprises, des participants mentionnent que les infirmiers (et parmi eux, les stomathérapeutes) ont « joué le rôle du psy ». Si leur expertise technique au niveau des soins et leur empathie naturelle sont essentielles, ils ne peuvent pas toujours être aussi efficaces qu'un professionnel de la santé psychique.

Il est arrivé que des participants expriment leur désir de rencontrer un psychologue. Seulement, l'expérience se révèle souvent négative.

N « Il a eu un psychologue de l'hôpital. Mais. Après il a pas. Il a pas fait beaucoup. »

Une participante a ainsi éprouvé un besoin urgent d'aide psychologique après l'opération. Pour elle, l'attente a été interminable (24 heures), avant qu'elle puisse rencontrer un psychologue. Seulement, l'entretien, dénué d'intimité, s'est déroulé dans le couloir de l'hôpital. Après quinze minutes, la stomisée a congédiée la professionnelle, jugeant qu'elle ne lui apportait à rien.

B « Elle était psychologue. Mais je me suis posé la question de savoir si c'était une étudiante, quoi. Non elle avait fini son truc. Mais franchement nulle quoi. En plus elle m'a reçue dans le couloir quoi. »

Les différents témoignages indiquent souvent une méconnaissance de ce qu'implique un soutien psychologique ou de ce qu'est une psychothérapie. Souvent, les personnes ayant fait appel à un psychologue attendent un soulagement immédiat. Or, lorsque cette attente est déçue, elles congédient la personne ou ne souhaitent plus la revoir, la jugeant inutile.

Les professionnels de la santé rencontrent ainsi deux difficultés d'accès en milieu hospitalier : la place qui leur est accordée, ainsi que les connaissances des patients sur l'aide qu'ils peuvent apporter. Il est fréquent que les patients ne soient pas informés de la possibilité de faire appel à eux. A la place, les stomisés se tournent vers les stomathérapeutes et comptent sur leurs proches pour les aider au quotidien. Un soulagement intervient, même si le besoin d'aide ne semble pas décroître.

Émotions et sentiments – éléments à retenir

Pendant les trois premières phases (annonce, pré-opératoire et post-opératoire), les émotions négatives sont nombreuses. L'annonce du cancer colorectal est un bouleversement. Avant l'opération, de nombreuses angoisses sont ressenties vis-à-vis des changements à venir. Une fois opéré, un second choc intervient avec la constatation des modifications corporelles. Le corps est perçu comme dysfonctionnel et ayant trahi la personne. L'angoisse de vivre des fuites, ou que des gaz soient entendus par l'entourage est forte. Les participants imaginent souvent que leur entourage les juge et qu'ils les déconsidèrent. En réaction, certains à dissimulent leur stomie.

Finalement, les stomisés font peu appel aux psychologues, préférant l'aide de leur entourage et des infirmiers (comprenant les stomathérapeutes).

6.4.2 Entre condamnation à mort, modification de l'identité et handicap

Ce thème comporte trois catégories :

- Condamnation à mort, mise à l'écart ;
- Identité inchangée ou non, quel regard poser sur soi ? ;
- Handicap des personnes stomisées.

La pose de la stomie intervient dans un contexte difficile pour la personne car elle a pu se sentir condamnée lors qu'elle a appris l'existence du cancer. De plus, après l'opération, le corps est irrémédiablement modifié. Des séquelles aussi bien physiques que psychologiques demeurent bien après que la personne soit déclarée en rémission ou qu'elle soit retournée à son domicile.

Le regard de la personne vis-à-vis de son propre corps est altéré. Sa vision ternie de son propre corps colore parfois ce qu'elle perçoit dans le regard de son entourage à son égard. De fait, la stomie est souvent dissimulée et donc non perçue par l'entourage. Suite à la stomie, la personne peut être écartée de certaines activités et son statut familial ou professionnel peut être modifié. L'identité même de la personne est donc bouleversée par la stomie.

6.4.2.1 Condamnation à mort, mise à l'écart

Une mise à l'écart ou un sentiment de condamnation peuvent être ressentis dans trois domaines. Ils sont résumés dans la Figure 11.



Figure 11, Résumé des trois domaines où une mise à l'écart ou un sentiment de condamnation à mort peuvent être ressentis

L'annonce du cancer est vécue comme une condamnation à mort. Les participants doivent décider s'ils préfèrent vivre (se soigner et avoir une stomie) ou mourir prochainement. Ce « choix » leur coûte beaucoup, car les traitements sont agressifs, difficiles à vivre et leur image corporelle se détériore après l'opération. Ayant la hantise des accidents, les stomisés émettent des craintes vis-à-vis d'une exclusion ou d'une mise à l'écart par leur entourage. Ces angoisses suscitent une détresse chez

certaines personnes, stomisés ou proches, et réduisent indubitablement la qualité de vie des participants.

L'élément déclencheur de cette spirale est donc l'annonce du cancer, qui induit un stress majeur. Le choc est d'autant plus brutal qu'il est inattendu et qu'il menace leur vie. Afin de lutter contre cette condamnation à mort, les participants se réfugient auprès de la médecine qui leur offre une alternative :

B « C'est ça, il faut choisir entre une stomie et puis mourir en fait. »

La thérapeutique choisie n'est pas aisée et peut comporter de la chirurgie, de la radiothérapie ou de la chimiothérapie. De plus, les patients peuvent avoir une stomie, temporaire ou définitive, synonyme de nombreux désagréments. Elle possède toutefois l'avantage majeur de pouvoir continuer à vivre, ce qui est affirmé par de très nombreux participants :

A « Bah ma foi l'avantage c'est qu'on est toujours vivant. »

B « Et donc aussi avec maintenant, je peux parler en année, c'est fantastique. »

Par conséquent, les personnes stomisées ont choisi la vie face à la mort. Une proche mentionne, avec confiance, que son mari, stomisé, l'enterrera.

D « Surtout qu'on a une chance de vivre plus ou moins normalement après. »

Cela démontre la confiance placée dans la stomie. La poche constitue « le moyen d'y échapper » annonce une autre participante en parlant de la condamnation liée à la maladie. Par conséquent, l'opération et ses conséquences offrent aux stomisés et à leurs proches de se raccrocher à certains de leurs rêves.

Les encouragements d'un entourage aimant, avec parfois des enfants, ou des petits-enfants, constituent un facteur motivationnel très important pour choisir l'opération. Lors de la décision, certains proches mentionnent qu'ils préfèrent indubitablement que la personne soit vivante, que morte ou souffrante. Les changements corporels étant négligeables en comparaison de ces enjeux.

N « Je lui ai dit ma fois c'est ou ça ou tu seras plus avec nous. »

Une hantise d'être rejeté ou mis à l'écart obsède certains après la pose de la stomie, lorsqu'ils constatent les modifications corporelles. Lorsque des personnes s'éloignent d'eux en criant ou en faisant une grimace de dégoût, ils se sentent ostracisés. Dans ces moments, la crainte d'être différent et rejeté se réalise et cela produit une grande souffrance. Néanmoins les rejets de leur nouvelle identité par leur entourage sont rares. Beaucoup n'en ont jamais vécus.

Cependant, les stomisés peuvent également être exclus du monde professionnel. Dans ce domaine, beaucoup se sentent stigmatisés et rejetés. C'est une difficulté supplémentaire pour les stomisés, qui doivent alors prouver leur valeur afin de pouvoir retravailler. Les stomisés souhaitent que les personnes voient en eux des collaborateurs motivés et non pas des « profiteurs » ou des personnes peu présentes au travail. Les discriminations professionnelles ne sont pas vécues par tous, mais lorsque c'est le cas, une souffrance importante peut être ressentie. Car à travers ce rejet, c'est leur nouvelle identité qui est remise en question.

Le diagnostic de cancer peut être vécu comme une condamnation à mort à la fois physique et sociale. La personne doit choisir entre prolonger son espérance de vie ou accepter la pathologie. Dans un second temps, le stomisé vit des interrogations sur son corps et sur l'acceptation sociale de sa personne. Il apparaît que les mises à l'écart par des personnes de l'entourage sont rares. Souvent, le stomisé s'exclut lui-même de certaines activités. Par contre, certaines politiques de l'emploi sont responsables d'un ostracisme à l'égard des stomisés dans le monde professionnel. Cet isolement est vécu par un nombre important de personnes, même si des stomisés se disent très bien intégrés.

L'ensemble de ces événements sont extrêmement difficiles à vivre pour les stomisés comme pour leurs proches. En cas d'exclusion sociale, le stomisé peut se sentir coupable et voir alors son estime de soi diminuer. Pour contrer ces moments difficiles, certains stomisés cherchent du soutien social auprès de proches.

L'exclusion apparaît donc comme un problème réel qui peut toucher les activités de la vie privée ou professionnelle.

6.4.2.2 Identité inchangée ou non, quel regard poser sur soi ?

L'opération visant à poser la stomie est source de nombreuses « séquelles ». En cas de stomie définitive, aucun retour en arrière n'est possible. La vision de l'intestin sur l'abdomen produit une image dérangeante, difficile à regarder.

J « Déjà regarder. Parce que c'est vrai qu'il faut avoir du courage pour regarder. [...] Quand il faut se regarder, c'est ça le plus pénible. Quand il faut baisser la tête et puis voir, s'en occuper. C'est pas évident. »

La stomie brise l'harmonie du corps connu et même si son utilité est bien comprise, une adaptation est nécessaire. La modification corporelle est une véritable épreuve, comme le souligne une participante :

E « Alors le réveil c'est comme aussi. C'est comme vous êtes malade, aussi, et on se réveille et on voit que ça vous manque une jambe, quelque chose comme ça. »

La comparaison avec une amputation montre à quel point l'image de soi des participants est modifiée. La difficulté à observer le corps est partagée par les proches.

L « C'était vraiment pas beau à voir, hein. »

Il est difficile d'accepter sa poche, et le comportement de l'entourage n'est pas toujours aidant, notamment si ces derniers confient l'appréhension qu'ils ont en voyant la stomie. Les stomisés ne l'ont jamais mentionné en entretien, mais il est probable qu'ils en soient conscients. Ce n'est donc pas étonnant que certains n'osent plus se dévoiler, même à leur partenaire, ou avoir de relations intimes. Une participante indique que son corps porte trop de cicatrices pour essayer de trouver une nouvelle relation. Le corps influence donc l'identité sociale de la personne.

J « Les mecs, non non pas besoin. Et qu'est-ce que vous voulez que je me montre avec toutes les cicatrices que j'ai ? Non, non. Pour finir on a plus envie de se déshabiller. Il n'y a plus que les médecins où il n'y a plus de gêne. Où il faut se déshabiller, on se déshabille. »

Néanmoins, la perception de la stomie peut évoluer, et les stomisés s'y habituent graduellement.

C « Faut pas toujours s'apitoyer sur son sort. Au début de faisait attention quand je m'habillais à pas montrer mon ventre, pas qu'ils voient ce machin. Pis maintenant je suis à torse nu, ils le voient et ils s'en font plus. Plus personne ne s'offusque. »

Ainsi, d'objet tabou et intime, la stomie peut être considérée comme faisant partie de son corps et alors être acceptée. A ce moment, la stomie n'est alors généralement plus considérée comme un « corps étranger », mais bien comme faisant partie de soi. L'acceptation mène à une augmentation de la confiance en soi, tout en diminuant la gêne ressentie.

Certaines personnes acceptent leur stomie en les « apprivoisant ». En effet, avec l'habitude liée au temps, la stomie devient plus habituelle, plus prévisible. Les stomisés se sentent ainsi plus à l'aise avec la poche.

M « Voilà, c'est devenu une partie d'elle-même. Ouais. Et oui, bah justement, une partie d'elle-même qu'elle a dû apprendre à gérer, à faire ces changements de poches. [...] Son changement de poche se passe bien et puis donc. En conséquence le reste se passe aussi bien aussi. »

Le fait d'assimiler la stomie comme une partie de soi, permet une image de soi rehaussée et un sentiment de cohérence. Certains n'y arrivent jamais totalement, mais arrivent à faire momentanément abstraction de la poche.

N « On aimerait mieux que ça soit différemment, mais bon c'est comme ça [...] On essaye des fois d'oublier, mais bon. [...] La poche elle est là pour nous le rappeler. [...] comme il dit Je vis avec, mais il n'a jamais accepté vraiment. »

Si beaucoup de personnes stomisées arrivent avec le temps à s'habituer, ce n'est pas le cas de tous. Des participants font mention de personnes stomisées qui n'ont jamais réussi à s'adapter à leur nouvelle image.

L « Et lui quand il a eu cette stomie, c'était incroyable. Il est, c'était devenu un vieux, un personnage ouais, beaucoup plus vieux. Il marchait avec une canne et tout. Ça ça l'a vraiment dérangé. »

Ce refus de cette nouvelle identité de « personne stomisée » leur complique la vie. Le rejet de la poche mène à une inadaptation, et est synonyme de souffrances quotidiennes. Par ces différents témoignages, les stomisés signalent l'importance de réussir à accepter les changements opérés.

L'identité concerne le regard propre porté sur soi, mais aussi le regard de l'entourage à son égard. Une des hantises des nouveaux stomisés est que les gens puissent déceler leur stomie. Cette dernière crainte disparaît lorsqu'ils constatent que la poche est cachée sous les vêtements. Il est ainsi très difficile de savoir qui porte une stomie ou non. Cette idée rassure beaucoup les stomisés. Il va de soi, que cela favorise le fait de cacher la poche à son entourage.

Il existe de fortes différences au sein de la population des personnes stomisées entre celles qui ont réussi à s'adapter à leur nouvelle image et qui arrivent à observer leur stomie et celles qui n'y arrivent pas. Ces dernières restent souvent recluses chez elles par crainte du regard des autres et en étant persuadées que la stomie est source de tous leurs maux. Elles ont une qualité de vie inférieure par rapport aux stomisés qui sont parvenus à accepter leurs modifications corporelles.

6.4.2.3 Handicap des personnes stomisées

Le quotidien des personnes se déroule globalement de manière similaire à celui qu'elles avaient auparavant. Toutefois, il est nécessaire d'être prévoyant vis-à-vis des difficultés liées à la logistique de la stomie et être attentif à sa poche (notamment à degré de remplissage).

Des activités simples, comme utiliser les transports publics peuvent devenir très compliquées avec une stomie. En cas de fuite ou de poche sur le point de déborder, les stomisés peuvent se sentir pris au piège dans un bus et alors être pris d'angoisses.

Beaucoup de participants (plus de la moitié) parlent de handicap. Certains parlent même de « handicap majeur ». Certains se considèrent comme légèrement handicapés (« à 10% », précise une dame).

Majoritairement, les stomisés ne se sentent pas handicapés, mais disent *avoir* un handicap. Avoir un handicap signifie avoir des difficultés particulières liées à leur stomie, qui les invalide à certains moments (comme dans les transports publics ou lors de repas festifs). Par contre, ils ne se sentent pas handicapés dans le sens où ils ne sont plus capables d'effectuer certaines activités.

Les participants ont des besoins particuliers comme avoir de l'eau à proximité des W.-C. pour réaliser les soins liés à la stomie. Une autre participante mentionne qu'au travail, elle se sent mieux si elle peut travailler debout.

B « Parce que quelque part, quand vous cherchez un travail, si vous dites que vous avez une stomie, que vous avez des besoins spéciaux, que vous voulez travailler debout, pour l'employeur vous pensez, vous êtes un handicapé. »

Les stomisés indiquent qu'ils peuvent vivre normalement et donc ont uniquement un handicap pour réaliser certaines tâches. Par contre, pour la société, ils sont perçus comme des « handicapés » suite à leurs besoins ou leurs difficultés. Dans le monde professionnel, un bruit de gaz peut être très dérangeant selon le métier exercé : serveur dans un restaurant, guichetier dans une banque, ou steward dans un avion. La clientèle peut s'offusquer de ce bruit suite à son ignorance de la stomie. De même, dans les transports publics, ou au restaurant, les difficultés peuvent être similaires. La notion de handicap prend alors tout son sens.

Les stomisés ne sont pas non plus considérés comme handicapés ou ayant un handicap par les assurances. Suite à cette non-considération, les stomisés ne peuvent bénéficier de soutien pour changer de travail ou toucher une rente invalidité. Les stomisés se plaignent ainsi d'un manque de reconnaissance de leur handicap. À l'inverse des assurances, Pro Infirmis propose aux personnes stomisées des clés qui leur permettent d'accéder aux W.-C. pour handicapés. Ce faisant, cette association reconnaît le statut particulier des personnes stomisées.

La difficulté du handicap réside en partie dans l'apport de la preuve des difficultés. Ainsi, au quotidien, les personnes font face à des nombreuses complications, mais arrivent à les contourner (en trouvant une solution ou en ignorant l'activité). Si certains organismes reconnaissent ces difficultés, ce n'est pas le cas des assurances. Cette non-reconnaissance constitue une frustration importante pour les stomisés qui ne se sentent pas reconnus.

Entre condamnation à mort, modification de l'identité et handicap – éléments à retenir

Le cancer suscite une peur de la mort intense. La décision d'opérer et d'avoir une stomie n'est pas aisée. La famille peut soutenir la personne dans son choix. Par la suite, la stomie peut également inspirer le sentiment d'un corps irrémédiablement lésé, difficile à observer. Selon les réactions de l'entourage, un sentiment d'isolement peut naître. Les personnes opérées deviennent alors « stomisées », ce qui opère de nombreux changements au quotidien. Cela peut être très difficile à vivre, tant pour les stomisés, que pour leurs proches.

Un sentiment de handicap (mais pas d'être handicapé) est partagé par les stomisés, mais il n'est pas reconnu par les assurances. Pro Infirmis reconnaît leurs difficultés en leur octroyant un accès aux toilettes handicapées.

6.4.3 Contraintes : soucis permanents, absence de choix et gestion du matériel

Ce dernier thème possède trois catégories :

- Gestion des soins de la stomie et du matériel ;
- Soucis permanents, imprévisibilité des incidents ;
- Absence de choix et obligation de s'adapter à la stomie.

Le dernier thème concernant le domaine psychologique concerne les différentes contraintes inhérentes à la poche. Ces dernières sont multiples et ne peuvent être ignorées. En effet, pour un stomisé, il est nécessaire de prendre le temps d'effectuer les soins nécessaires, dans un espace adapté. En outre, la stomie est source d'imprévisibilité et demande une attention quasi permanente afin d'éviter des fuites.

6.4.3.1 Gestion des soins de la stomie et du matériel

Avoir une stomie ne se résume pas à une simple poche. Il s'agit d'effectuer de nombreux soins et pour cela d'avoir le matériel.

Pour chaque changement de poche, il est impératif de nettoyer minutieusement la stomie afin d'éviter tout risque d'infection. Afin d'éviter les fuites, il est important de vérifier que la poche ne soit pas saturée afin d'éviter tout risque de fuites. Les stomisés ne sentent plus leurs selles, par conséquent un contrôle visuel ou manuel est nécessaire.

E « Je ne sens rien. Seulement que. Bon bah tout d'un coup, je me touche et oh bah il faut que je fasse quelque chose. »

Tâter sa poche fréquemment, afin d'estimer l'espace vide disponible, permet de changer la poche avant qu'elle ne déborde.

Au quotidien, les stomisés peuvent choisir de changer leur poche plusieurs fois par jour ou opter pour la méthode de l'irrigation. La première solution nécessite environ quinze minutes. Au cours de ce changement, il faut enlever l'ancienne poche, nettoyer la stomie, puis correctement sécher la peau. Autrement, la nouvelle poche ne collera pas et risque de se décoller. Selon l'alimentation, la digestion de la personne et la taille des poches, entre une et trois changements doivent être effectués par jour. La seconde option, l'irrigation, consiste à insérer environ un litre d'eau par la stomie avant d'attendre que l'eau revienne en emportant les selles présentes dans le côlon. Cette opération nécessite beaucoup plus de temps que la première option (entre 1h15 et 2h30).

B « Alors quand tout va bien, c'est entre une heure et une heure et quart. Et quand ça va pas bien, bah ça monte, c'est deux heures et demie. »

Cette durée variable fait consensus pour l'ensemble des participants qui pratiquent l'irrigation. Il est nécessaire d'attendre que l'eau revienne avec les selles, autrement, la personne peut à nouveau changer sa poche quelques heures plus tard, lorsque l'eau revient charriant les fèces. L'irrigation est plus contraignante que la première méthode, notamment à cause du temps nécessaire et du matériel (comme un manchon pour l'évacuation de l'eau et des selles, de l'eau en suffisance et des W.-C. à proximité). Mais cette opération comporte également un avantage. Une fois effectuée, les personnes stomisées n'ont plus besoin de changer de poche pendant un jour ou deux, leur intestin étant vidé. Ainsi, cela leur permet d'effectuer différentes activités de manière sereine.

Les stomisés peuvent également utiliser différents types de poches, pouvant stocker plus ou moins de selles ou ayant différentes formes. Il existe également des petits capuchons (ayant une capacité de stockage nulle) pouvant être utilisé après une irrigation. L'utilisation de ce dernier est risquée car le bouchon ne permet pas de retenir d'éventuelles fèces.

Les stomisés doivent également adapter leur matériel pour chaque utilisation. Ainsi, ils doivent découper l'ouverture de chaque poche afin qu'elle corresponde au diamètre de leur stomie. Pour ce faire, les personnes stomisées utilisent un petit ciseau courbé. Un participant s'est créé un chablon en métal permettant de découper plus rapidement l'ouverture. Un changement de poche n'est donc pas immédiat, mais se prépare. Cela demande du temps.

Une stomisée prend ce temps avec bonne humeur et indique que les moments pris pour les irrigations lui permettent de se ressourcer. C'est un temps pour elle.

En sus, un endroit salubre est nécessaire pour les soins. Si possible, il est pratique d'avoir une pièce équipée de toilettes et d'un lavabo. C'est particulièrement utile pour les irrigations, mais également

pour un banal changement de poche, car il est nécessaire de nettoyer correctement la stomie. Si les participants essayent généralement d'adapter leur chez-soi pour correspondre à cette exigence, ce n'est pas le cas de toutes les toilettes publiques. Il arrive fréquemment que les lavabos se trouvent à l'extérieur de la cabine des toilettes, ce qui peut causer des désagréments aux personnes stomisées. Il n'est en effet pas aisé et gênant de se nettoyer à la vue de tous. Lorsque les lavabos sont séparés des W.-C., les stomisés s'adaptent et humidifient du papier avant d'entrer dans la cabine, ou utilisent des lingettes humides ou une bouteille d'eau.

B « Ça veut dire que par exemple euh on a toujours des, des lingettes qu'on peut mouiller et tout. Il fallait que je mouille mes lingettes suffisamment et voilà. Que je les emmène dans mon truc et que si tu en as plus, bah tu en as plus. Et pis. »

Actuellement, de nombreuses toilettes (privées ou publiques) ne sont pas directement reliées à un lavabo, tout comme certains W.-C. aménagés pour les handicapés. Comme le souligne une participante, si ces dernières ne comportent qu'une porte plus large à l'entrée, elles ne sont pas d'une grande aide aux personnes stomisées. Néanmoins, la majorité des stomisés sont heureux de pouvoir disposer de cette solution. Toutefois, il est impensable pour les stomisés de sortir sans son matériel. Lorsqu'il n'y a pas de toilettes, les stomisés peuvent se débrouiller en forêt ou en pleine campagne, derrière un arbre. Ces expériences sont généralement désagréables et ce particulièrement, lorsqu'elles croisent une personne lorsqu'elles effectuent les soins.

G « Donc voilà quoi. Après tu t'arrêtes dans un coin [...] tu te dis que t'es tranquille [...] et puis il y a quelqu'un qui dit qu'est-ce qu'il fait le gaillard là-bas ? [...] On a meilleur temps d'aller dans des toilettes, mais. »

S'il paraît évident pour chacun que des W.-C. sont une meilleure solution, la poche doit parfois être changée immédiatement. Toutefois, il est possible de se passer de W.-C. comme un stomisé l'a fait durant plusieurs jours lors d'un voyage dans la forêt tropicale.

Il est important que l'endroit soit propre. Un participant indique de plus en plus de lieux conviennent.

C « Maintenant dans les aéroports, les aéroports, c'est toujours très clean. Il y a toujours des W.-C. handicapés. Temps en temps on va au supermarché. Au supermarché, il y a des toilettes handicapées très confortables. »

Lorsqu'il n'y a pas de W.-C. handicapés, le choix peut se porter sur des toilettes standard. Une participante relate que cela peut cependant être gênant car, vu qu'un changement de poche lui prend facilement plus de dix minutes, des personnes risquent de devoir attendre et de s'impatienter.

E « Parce que des fois quand je vais aux toilettes et que c'est public ça me prend un certain temps et s'il y a des gens qui attendent, c'est un problème, non ? »

Ces situations (autant le fait de devoir faire attendre les utilisateurs à l'extérieur des W.-C. que le fait d'être surpris en pleine nature) provoquent de la gêne et parfois un désarroi chez les stomisés. Pouvoir bénéficier de W.-C. adaptés participe à la qualité de vie des personnes stomisées.

Partir en voyage constitue une prise de risques pour les stomisés. En effet, ces derniers quittent leur confort habituel. Néanmoins, plusieurs participants partent à l'étranger, sans connaître la région, et arrivent à se débrouiller. Pour y arriver, plusieurs éléments sont nécessaires. Le premier point est de s'organiser pour avoir le matériel nécessaire avec soi (poche, ciseau, colle, désinfectant, lingettes humides, etc.). En second lieu, il est important de planifier son voyage afin d'avoir suffisamment de haltes pour changer la poche. La clé du succès réside donc dans une organisation et une planification minutieuse.

C « Voilà. Il faut que je puisse savoir, voilà là j'ai des toilettes confortables, pis là j'ai des toilettes confortables, entre deux, quatre heures, cinq heures ça va. »

Ainsi, partir en voyage (ou même sortir de chez soi pour une balade) demande constamment de l'organisation et du matériel. C'est épuisant. De plus, le matériel peut être encombrant, particulièrement, si la personne prend encore des vêtements de rechange avec soi.

F « Ah bah en principe j'en ai toujours avec moi et puis des habits. J'en ai deux trois dans la voiture au cas où ça, au cas où, il y a un truc un peu clair qui fait des glous, glous là. »

Mais ce matériel est sécurisant. Cela permet aux stomisés de faire face aux différents problèmes qui pourraient survenir.

A « Non, euh quand j'ai ma petite serviette, ah d'accord et j'ai deux poches pour changer, des réserves. [...] Et ça me sécurise. »

Finalement, les soins sont essentiellement pratiqués par les stomisés eux-mêmes. Il est rare que ce soit quelqu'un d'autre. Une proche vient en aide à son compagnon en cas d'accident. Autrement, ils font « salles de bain à part », car elle ne supporte pas l'odeur dégagée par la poche. Au total, trois personnes mentionnent être déjà venues en aide aux stomisés et connaissent les techniques. La compagne d'un stomisé s'est même occupée seule de la poche de son mari durant deux ans.

S'occuper d'une stomie est donc un travail exigeant et épuisant, demandant beaucoup de temps et d'attention. Il est nécessaire de vérifier la quantité présente dans la poche pour la vider avant que des fuites arrivent ou qu'elle se décroche. Il est impératif de changer les poches plusieurs fois par jour ou d'effectuer une irrigation. Lors de chaque sortie, il est important d'avoir son matériel. Il est

inimaginable de sortir sans (« ce serait une folie »). Enfin, il faut encore trouver des lieux dans lesquels pratiquer les soins, ce qui n'est pas toujours aisé. Connaître la région et bénéficier d'une clé pour les W.-C. handicapés sont des éléments sécurisants. La Figure 12 résume les différents points auxquels les personnes stomisées doivent penser tout au long de leur quotidien.

Enfin, si les stomisés sont généralement autonomes, il est souvent agréable et rassurant de pouvoir se reposer sur ses proches en cas de besoin.

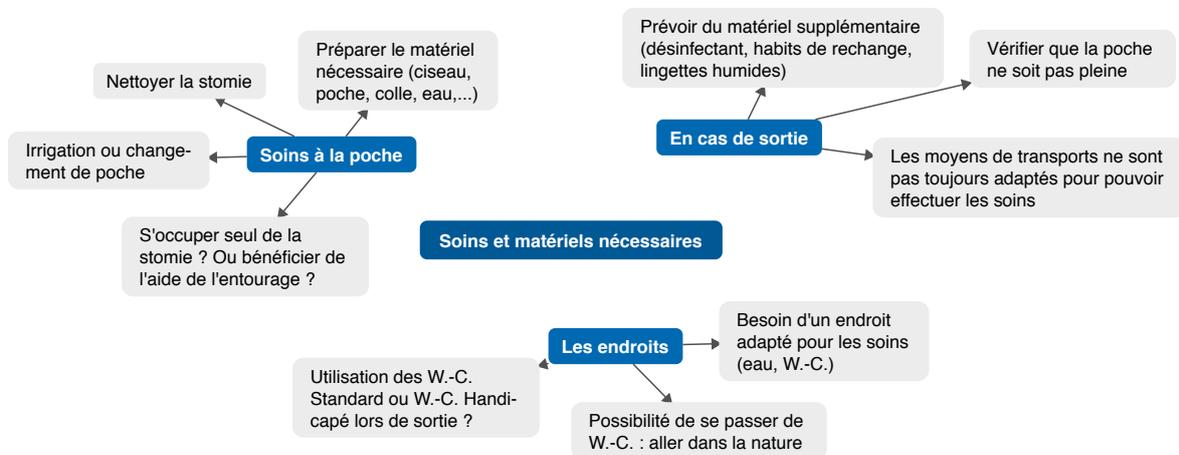


Figure 12, Résumé des différents éléments importants à considérer vis-à-vis du matériel et des soins liés à la stomie

6.4.3.2 Soucis permanents, imprévisibilité des incidents

La stomie peut être source de multiples dérangements imprévisibles comme le bruit des gaz, ou l'odeur lors de fuites. Ils ont des conséquences sur l'image de soi des personnes et peuvent angoisser les stomisés.

La hantise la plus importante et la plus répandue est celle des « fuites ». Certains en expérimentent fréquemment. De fortes odeurs se dégagent et les habits peuvent être tachés. Ces moments sont particulièrement désagréables et traumatisants lors de situations sociales (repas, travail, etc.).

C « Alors il m'est arrivé d'aller manger chez des gens, pis pendant le repas [...] je sens oh, merde. Il y a eu de la pression, ça a gonflé, c'était pas bien collé, j'en avais plein les pantalons. [...] Alors je me suis relevé, je suis rentré à la maison. C'est deux cm³ qui coulent, mais ça salit tout. Et ça pue. Alors quand on est chez les gens en visite en train de manger, pas terrible. »

Une fuite interrompt immédiatement (et abruptement) toute activité. L'odeur fait s'arrêter les conversations. Les stomisés sont fortement gênés et craignent de répugner leur entourage. Dans les faits, en cas de fuite, les participants arrêtent tout ce qu'ils font et ne s'occupent plus que de leur stomie en tentant de sauver au mieux les apparences. Il s'agit de nettoyer et de masquer l'odeur le

plus vite possible. Un retrait social intervient immédiatement dans ces moments. L'image de soi est fortement dégradée. Pour les participants, il s'agit d'une humiliation. C'est la « catastrophe ».

J « Moi j'appelle ça une catastrophe parce que. Ça peut vous coulez le long des jambes et on vous suit à la trace, hein. »

De plus, toutes les personnes sont susceptibles de voir les souillures, ce qui rend l'événement encore plus traumatique et gênant.

Les odeurs constituent également un cauchemar. Même lorsque la poche n'a pas fui, des participants confient avoir l'impression que des odeurs émanent de la poche. Ils sont alors préoccupés et obsédés par le fait que quelqu'un sente ces effluves. Un proche souhaiterait que les concepteurs des proches améliorent les filtres afin de lutter contre les odeurs. Ces derniers ne sont pas toujours jugés fonctionnels et sont même qualifiés de « folklore » par un stomisé.

En cas de fuite, les odeurs représentent également un marqueur durable de l'accident.

J « Parce que on est mal à l'aise. On est mal à l'aise. Et il semble qu'il y ait une odeur qui nous suit. »

Les gaz sont également craints. Leur bruit pendant le travail peut être très mal perçu et mener à un licenciement. Les employés usent alors de diverses techniques pour tenter d'atténuer les bruits comme par exemple mettre la main sur la poche et faire passer le bruit pour un gargouillement d'estomac. Une employée raconte sa crainte des longues réunions professionnelles, lorsqu'elle sent que sa poche est gonflée et qu'un bruit ou des odeurs peuvent survenir à tout moment.

L'ensemble de ces différents problèmes peut arriver subrepticement. Les stomisés se sentent démunis contre ces événements qu'ils ne maîtrisent pas.

E « On choisit pas. Mais bon, ça m'est arrivé au moment où je dormais. [...] Je n'étais pas consciente. »

Cette personne s'était endormie à l'hôpital après une chimiothérapie lorsque sa poche a lâché. Le réveil a été traumatique pour la participante. Depuis ce jour, cette personne refuse de se coucher lorsqu'elle va à l'hôpital de peur de s'endormir et d'avoir à revivre l'expérience.

Il y a donc une peur latente permanente qu'il arrive un incident avec la poche. Une participante mentionne que « le chef c'est la stomie » et que c'est cette dernière qui décide. Les stomisés ne peuvent que constater ses agissements. Cela résume bien le sentiment de perte de contrôle. Une proche indique qu'ils ne peuvent « pas compter sur la poche ». Cela montre l'inacceptation de la poche.

Les accidents peuvent également survenir n'importe où : au travail, au restaurant, en voiture ou chez soi. S'il est plus commode que ces accidents surviennent à la maison, où la personne stomisée a de quoi se changer et nettoyer tranquillement la stomie, à l'abri des regards, cela n'est pas toujours le cas. Et les fuites qui arrivent à l'extérieur forment des expériences bien plus désagréables et embarrassantes. Dès lors, des stratégies sont mises en place afin d'être capable de répondre ou de diminuer le stress lors de tels événements. Une stomisée se lève dans les transports publics afin de dégager un peu d'espace pour sa poche et la soutient avec son bras, lorsqu'elle sent sa poche pleine. Un autre dégrafe son pantalon au volant pour éviter que la stomie soit compressée. D'autres ouvrent la poche afin de libérer les gaz et de diminuer la pression à l'intérieure de la stomie. L'inconvénient est que l'odeur, souvent répugnante, est libérée. Pour contrer les effluves, des participants utilisent du parfum. Enfin des participants évitent certaines situations comme sortir lorsqu'ils sentent que leur poche peut à tout moment se remplir, ou se coucher (afin d'éviter de s'assoupir).

Lorsqu'un incident survient, il arrive que les stomisés se sentent coupables. Un participant se reproche le fait qu'il aurait dû vérifier que la peau était bien sèche avant de coller la nouvelle poche. Pourtant, s'il est possible que l'accident découle en partie d'une négligence, il ne faut pas oublier que ces accidents sont rares (souvent moins de trois fois par année, vois inexistants mentionne un participant) et donc qu'ils font toujours attention habituellement. Se rapprocher l'accident a un effet certain sur la qualité de vie et sur la confiance en soi des stomisés.

Certains stomisés, entrés peu après leur opération, dans des groupes de soutien ont appris plusieurs astuces et ont pu se préparer mentalement à la survenue d'un tel événement. Il ressort que ces personnes se sentent prêtes, même si elles n'ont pas encore vécu de « catastrophes ». Il est possible que leur vigilance importante à ce sujet les en ait protégées.

Les poches sont sources de nombreuses difficultés pour les personnes stomisées, comme pour les proches qui peuvent être gênés par les conséquences d'une fuite, d'odeurs ou de bruits. Ces situations sont anxiogènes, très désagréables et constituent des hantises pour de nombreux stomisés, malgré le fait que ces situations soient rares et qu'ils n'en soient pas responsables. Certains participants ne les expérimentent jamais et d'autres vivent très bien, sans se soucier des incidents potentiels. Il apparaît que les individus avertis et préparés à ces incidents vivent mieux ces situations que ceux pris au dépourvu.

6.4.3.3 Absence de choix et obligation de s'adapter à la stomie

Si les stomisés ont choisi de vivre en acceptant l'opération, la notion de choix n'est pas tout à fait appropriée. Pour la grande majorité des participants cette décision découle d'une obligation : « il fallait

le faire », « on ne peut pas le maîtriser », « c'est comme ça », « on était obligé ». Ces différents marqueurs présents dans le discours des personnes interrogées, indiquent à quel point la décision a été « imposée ». Ce que les participants ont vécu c'est une opération qui les a sauvés, mais avec une contrepartie très difficile à vivre.

C « Ça sert à rien de se révolter, on n'y peut rien y changer. Il faut prendre ça du bon côté. C'est la seule chose que je peux dire. [...] On essaie plus maintenant, on avance. Pis tant pis les incidences. »

Certains, à l'image du participant, acceptent les aléas de la stomie et ne vivent plus en faisant continuellement attention à la poche. Ils décident de vivre, et ne font plus attention aux conséquences. De cette manière, ils retrouvent cette liberté perdue. D'autres tentent de vivre avec les contraintes.

D « Depuis, je vis normalement, disons. Avec les contraintes, disons, c'est clair. »

Certains se rappellent également du passé, et de leur liberté.

E « Avant j'étais beaucoup plus libre. »

L'action d'arriver à accepter la stomie et la poche semble être la voie la plus simple pour arriver à retrouver le bonheur. Une participante confie avec sagesse qu'il faut « franchir le cap ». Plutôt que de « subir le changement », il s'agit d'accepter, de s'habituer, sans se révolter. De cette façon, pour vivre « sa vie normale », il est nécessaire que la « personne » ou plutôt « ses pensées » s'adaptent à la nouvelle situation. Une manière pour y arriver est d'arriver à voir les points positifs. Le fait d'être obligé de vivre avec la stomie peut être vécu comme une contrainte. Dans ce cas-là, les affects négatifs seront vécus comme majoritaires et altéreront la qualité de vie quotidienne.

Contraintes : soucis permanent, absence de choix et gestion du matériel – éléments à retenir

La gestion de la poche demande perpétuellement de l'organisation et de la planification. Le fait d'avoir avec son matériel avec sécurise les stomisés. Les proches ne participent que rarement aux soins, mais certains aident régulièrement leur partenaire, ce qui soulage les personnes stomisées quant au futur.

L'imprévisibilité des accidents est un stress majeur et péjore la qualité de vie des stomisés et de leurs proches et les épuise. Accepter la poche permet d'avancer, malgré les incidents.

Des stomisés pointent du doigt que les salles de bain ne sont pas toujours adaptées en disposant un lavabo dans la même pièce que les toilettes. Les constructions ne sont donc pas toujours adaptées à leurs besoins, même s'ils arrivent à se débrouiller autrement.

6.4.4 Résumé des résultats liés au concept du domaine psychologique

Être stomisé n'est pas aisé. En effet, de nombreuses émotions négatives surgissent, avec diverses craintes : vivre une fuite, être différent des autres, n'être plus accepté. Les proches sont aussi touchés, mais ils sont moins sujets à un stress quasi permanent. Les émotions négatives pourraient être modulées par l'acceptation de la stomie. Une forte détresse est ressentie après l'opération. Malgré cela, un nombre élevé de participants mentionnent n'avoir jamais bénéficié de consultation psychologique et que le reste a trouvé cet apport peu utile.

Il est important de considérer les différentes phases : l'annonce qui comprend le choc inhérent à la peur de la maladie et l'angoisse de la mort, la phase préopératoire avec l'appréhension de l'inconnu et des modifications corporelles à venir, la phase postopératoire avec le second choc survenant avec la vision du corps modifié, puis finalement l'habituation à la stomie et même son acceptation. Les trois premiers moments sont des moments critiques où les stomisés expriment avoir besoin d'aide : besoin d'informations, besoin d'être entouré ou besoin d'être écouté. Actuellement, les stomisés doivent se débrouiller souvent seuls pour répondre à ces besoins.

La nécessité d'être vigilant et de planifier ses actions est épuisante. Les personnes stomisées ne sentent souvent pas libre et indiquent avoir un handicap. De ce fait, elles ont toujours besoin d'avoir leur matériel avec elle, pour un simple changement de poche ou pour agir en cas de fuite. Cette liberté perdue pèse sur leur moral. Ils peuvent aussi réduire leurs sorties par craintes des accidents ou des regards différents posés sur soi. Ce faisant, ils réduisent alors le soutien qu'ils pourraient obtenir.

Les stomisés peuvent avoir l'impression de ne pas être considérés ou écoutés. Ainsi, les assurances ne remboursent pas les modifications des salles de bain ou ne les aident pas en cas de difficultés à trouver un travail. Dans ces moments, les stomisés peuvent se sentir isolés.

7. Discussion

Cette recherche a pour but de répondre à la question suivante : comment faire pour qu'une personne en rémission d'un cancer colorectal, ayant dépassé tous les problèmes techniques de la stomie puisse conserver et améliorer sa qualité de vie au quotidien et dans le futur ? Afin d'y répondre quatre sous-questions de recherches ont été établies, à savoir :

- Quelle est l'expérience quotidienne (tant physique que psychologique) des personnes stomisées et de leurs proches ?
- Les relations sociales sont-elles bénéfiques pour les stomisés et leurs proches ?
- Les stomisés rencontrent-ils des difficultés liées à leur alimentation ? Si oui, doivent-ils modifier leurs habitudes alimentaires ?
- Quelles sont les ressources développées au quotidien pour faire face aux difficultés rencontrées ?

La discussion s'articule ainsi autour de ces quatre questions permettant d'élaborer quelques pistes de solution à la question principale, présentes dans le chapitre 8.

La Figure 13, résume l'articulation des différentes questions de recherche avec leurs éléments de réponses.

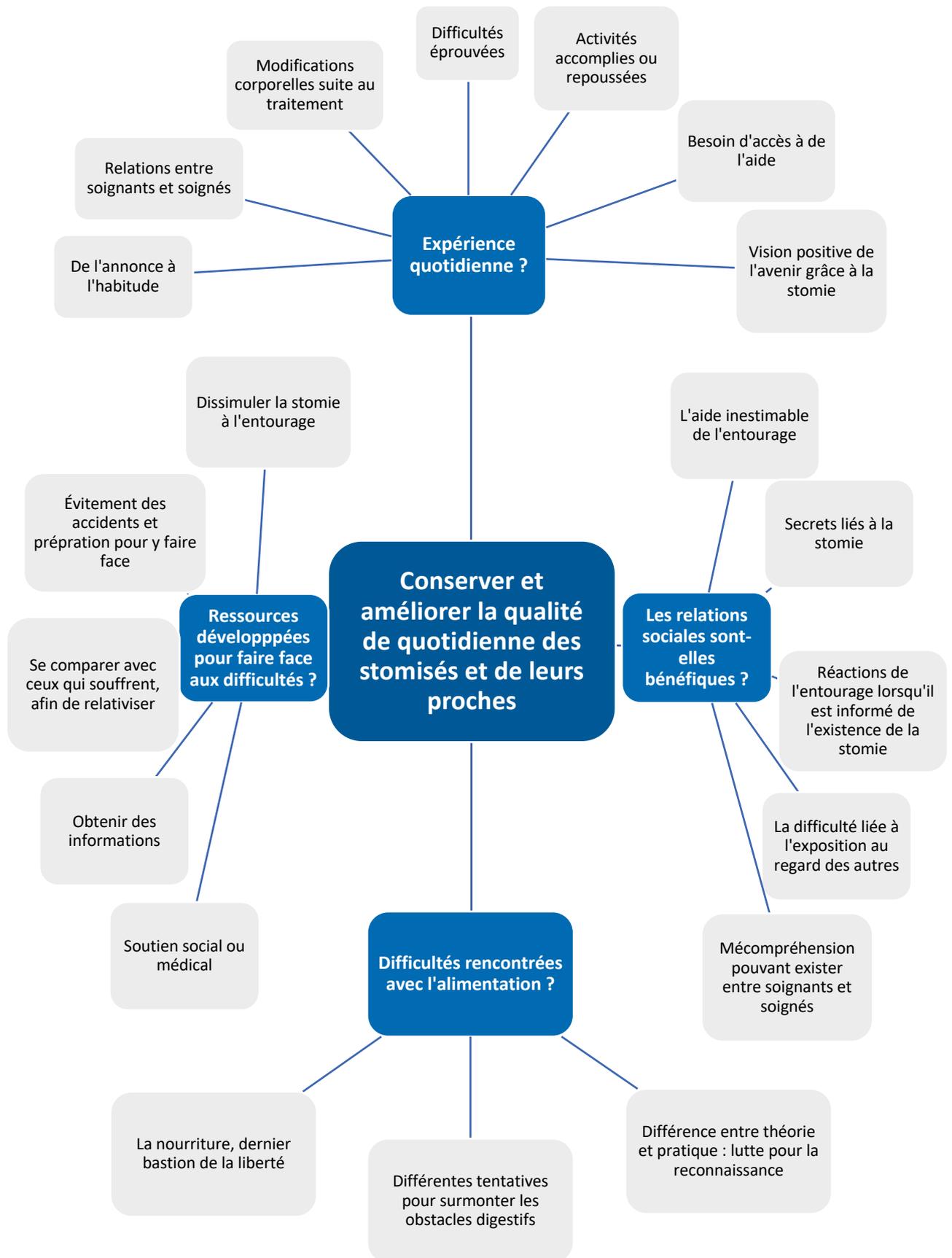


Figure 13, Illustration des différents éléments de réponses aux questions de recherche

7.1 L'expérience quotidienne des personnes stomisées et de leurs proches

La première question de recherche était : quelle est l'expérience quotidienne (tant physique que psychologique) des personnes stomisées et de leurs proches ? Après l'analyse, il est possible de distinguer plusieurs points. Premièrement, la qualité de la vie quotidienne, liée à l'expérience fluctue selon les moments. La vie est plus difficile, lors de l'annonce du cancer ou peu après l'opération chirurgicale visant à créer la stomie. Par la suite, l'expérience peut devenir positive. Les relations entre les soignants et les stomisés ou leurs proches sont importantes, car elles peuvent influencer sur le sentiment d'être accompagné, ou au contraire abandonné par le personnel soignant. Le corps modifié par l'opération chirurgicale est une véritable source de souffrances quotidiennes. Les difficultés survenant au quotidien n'aident pas le patient à s'habituer à sa poche. Le point charnière réside dans les activités. Ces dernières peuvent être difficiles d'accès et susciter beaucoup de craintes. Néanmoins, lorsque les stomisés arrivent à y participer, alors leur expérience quotidienne devient plus positive. Cela n'empêche évidemment pas les stomisés de militer et de revendiquer différents éléments qui pourraient leur faciliter la vie quotidienne. Par ailleurs, les stomisés sont fréquemment à la recherche de nombreuses informations et soutiens. Pour le faire, ils doivent souvent chercher ces soutiens, qui leurs sont fréquemment d'une grande aide.

Enfin, avec le temps et l'habitude, la stomie est susceptible d'offrir un regard positif, tourné vers l'avenir.

L'expérience des personnes stomisées et de leurs proches est donc multiple : difficile, mêlée d'angoisses et d'incertitudes suite aux modifications corporelles, mais aussi positive grâce aux soutiens divers, tant de l'entourage, que des collègues ou professionnels de la santé. Certains peuvent même finir par être confiant envers l'avenir, une fois qu'ils ont réussi à surmonter les différentes épreuves.

La Figure 14 résume les différents éléments de réponse à cette question de recherche. Ces divers points font chacun l'objet d'un sous-chapitre afin d'être décrits plus en détails.



Figure 14, Clés de réponse pour la première question de recherche

7.1.1 Les quatre stades : de l'annonce à l'habitude

Les stomisés traversent quatre phases depuis le diagnostic jusqu'à l'acceptation de la stomie (voir le Tableau 10 en page - 85 -).

Le cancer colorectal, peut être assimilé à une maladie grave, potentiellement chronique, qui bouleverse la vie quotidienne, les habitudes, ainsi que les relations sociales. Son annonce, impensable pour les patients, constitue un choc, et est souvent suivie d'effroi ou de craintes, voire de déni. Ces réactions sont relatées dans de multiples études (Caron et al., 2007; Leal et al., 2018; Masson, 2013). Après l'annonce, le quotidien est ponctué par de nombreuses questions : comment ? que faire ? combien de temps ? quelles modifications ? Ces interrogations prennent place dans un sentiment d'urgence pour vivre. Les personnes atteintes par le cancer sont fortement stressées par cette rupture dans leur quotidien. Ces divers éléments diminuent la qualité de vie (Mols et al., 2018). Le mot cancer est investi d'un sens funèbre, mortel et le carcinome colorectal résonne comme une condamnation à mort. (Caron et al., 2007; Chao et al., 2010; Masson, 2004; Medeiros et al., 2010; Ohlsson-Nevo et al., 2012).

Lors de cette phase, les patients sont souvent très actifs, que ce soit pour rencontrer des médecins (le tourisme médical n'est pas exclu), obtenir des informations sur leur cancer ou sur les solutions thérapeutiques existantes.

Avant l'opération, une seconde phase peut être définie. Lors de cette dernière, des inquiétudes telles que « À quoi vais-je ressembler ? », « Vais-je me réveiller ? », « Qu'est-ce qu'ils penseront de moi ? »

sont ressenties et imprègnent le quotidien de craintes et de doutes. Ces angoisses, liées en partie à l'incertitude et à l'ignorance de la situation future dominant (Crispin et al., 2013; Lynch et al., 2008; Shaha et al., 2008).

Une fois l'opération terminée, le patient peut constater de lui-même les changements intervenus sur son corps. Loin de le rassurer, ce moment est stressant suite à la vision du corps brisé (Reinwalds et al., 2018). Le résultat de cette étude contredit ici l'étude de Crispin et al. (2013) qui attestent que les patients n'éprouvent que peu de dégoût lorsqu'ils voient la stomie pour la première fois. Les participants de cette étude sont nombreux à témoigner du choc et de la difficulté d'observer le bout d'intestin qui dépasse de leur abdomen. La phase post-opératoire est constituée d'un second ébranlement, lorsque les selles sortent pour la première fois par la poche. Smith et al. (2007) expliquent cet effroi par le fait que les selles soient visibles sur l'abdomen. Elles ne sont plus cachées « derrière soi ». Il n'est donc pas possible de se prémunir de cette vision. La gêne peut être extrêmement forte, insurmontable pour quelques-uns. Les stressseurs sont nombreux et présents lors de l'apprentissage des soins apportés à la stomie, mais aussi lors du retour à domicile, lorsque les patients quittent la sécurité de l'hôpital, ou encore lorsqu'ils sont victimes de fuites.

Finalement, la quatrième et dernière phase est celle de l'habituation à la stomie, lorsque les stomisés ont, au mieux, accepté leur poche ou se sont résignés et se sont uniquement accoutumés aux diverses manipulations nécessaires à son bon fonctionnement. Avec l'habitude, la qualité de vie s'améliore. Les participants se trouvant dans cette phase évoquent couramment des émotions et sentiments positifs, et peuvent même louer la stomie.

Ces quatre phases décrivent ainsi le parcours des stomisés : stupeur, incrédulité, et angoisse, mais aussi crainte de l'inconnu, avant que des peurs liées aux incidents avec la poche ou de ne pas réussir à se débrouiller avec émergent, avant de finalement, lentement, s'y habituer et de vivre correctement avec (Caron et al., 2007; Crispin et al., 2013; Leal et al., 2018; Shaha et al., 2008; Smith et al., 2007). Il est à noter que la littérature décrit partiellement ces phénomènes, mais elle ne les inscrit pas comme un phénomène adaptatif linéaire, suite à la focalisation des auteurs dans des périodes précises (diagnostic, phase pré- ou post-opératoire).

7.1.2 Les relations entre les soignants et les soignés

Afin de se soigner, les personnes atteintes par un cancer colorectal passent souvent une période prolongée en milieu hospitalier. De ce fait, elles ont de nombreuses relations avec le corps médical et infirmier. Avoir de bonnes relations avec les soignants est primordial de par la fréquence et la durée des contacts.

Discussion

Lors de la phase diagnostique, de nombreux médecins peuvent être consultés. Certaines personnes n'hésitent pas à obtenir plusieurs avis médicaux afin de choisir ce qui leur convient le mieux : un médecin compétent et/ou empathique, une personne qui s'intéresse à leur vécu et qui permet d'élaborer une thérapeutique adaptée à leur vie (Bjarnadottir et al., 2018; Liao & Qin, 2014). Lorsque l'annonce du diagnostic est brutale, inadaptée, plusieurs émotions, telles que la colère ou la peur, sont ressenties par le patient. Ce faisant, il peut douter de son médecin, ou du moins de son humanité, ce qui prétérite grandement la relation de confiance et de soins. De plus, le choc, lié à l'annonce empêche souvent les patients d'intégrer les nouvelles informations transmises par les médecins, à savoir le mode opératoire, le temps de guérison ou de préparation, les effets secondaires ou encore les risques comme Foà et al. (2014) ou Ruzzniewski & Bouleuc (2012) l'indiquent. Cela pousse les patients à un nomadisme médical afin de compléter les informations dont ils disposent.

L'annonce du diagnostic est décrite par les participants, ou dans l'étude de Salomé et al. (2015) comme étant fréquemment inadaptée. Des médecins annoncent le diagnostic de cancer en salle de réveil, d'autres font peur à leurs patients en leur décrivant une espérance de vie extrêmement courte. Ces annonces mettent à mal la relation entre le soignant et le soigné et poussent les patients à se méfier de leur docteur. Il apparaît ainsi essentiel de faire attention à la manière d'annoncer le diagnostic et aux conditions dans lesquelles l'information est transmise (Safar, 2012). Cela notamment suite aux risques de traumatiser les patients, ce qui complique leur adaptation ultérieure à la stomie.

De même, avoir un médecin qui est rassurant, présent tout au long du traitement et qui connaît le dossier du patient apparaît comme favorable pour le moral de son patient (Thorpe et al., 2014).

Si des erreurs médicales ont été commises, ou lorsque l'opération ne s'est pas déroulée comme prévu, les médecins ont également intérêt à transmettre à leurs patients leurs difficultés rencontrées durant l'opération. En dépit du fait que le patient n'est pas toujours en mesure de comprendre l'entièreté de l'explication. Ce faisant, les médecins révèlent une part de leur humanité en indiquant qu'ils peuvent être faillibles. De plus, cela évite que le patient découvre à posteriori l'erreur ou l'échec de la tentative médicale, ce qui complique la relation de soins ou l'observance aux traitements. En effet, le patient peut se sentir lésé, et cela brise la confiance élaborée jusque-là entre les deux partenaires (Crispin et al., 2013; Soravia et al., 2005).

Lorsque les personnes sont hospitalisées, elles ont beaucoup de contacts avec les infirmiers. Ils rassurent souvent les stomisés ou du moins essayent (Brown & Randle, 2005). Il arrive qu'en souhaitant bien faire, notamment en niant l'importance de la modification corporelle, les infirmiers blessent ou suscitent des réactions négatives de la part des stomisés : sentiment de ne pas être compris, colère, frustration. Lorsque de telles situations arrivent, les stomisés se renferment et sont persuadés que le corps infirmier ne les comprend pas car n'a jamais vécu un tel événement.

Généralement, les actions du corps infirmier sont tout de même louées. Leur présence quotidienne et les discussions qu'ils ont avec les stomisés sont perçues comme essentielles. Malgré tout, leur aide psychologique peut être limitée et ils devraient être soutenus par une équipe de professionnels de la santé psychique.

Certains des participants de l'étude évoquent également un manque de formation théorique du corps infirmier sur les soins liés aux stomies ou dans le domaine nutritif. En effet, si les stomathérapeutes (qui constituent des infirmiers spécialisés dans le domaine des stomies) sont parfaitement formés, les infirmiers travaillant dans des services non dédiés aux opérations chirurgicales peuvent manquer d'habitude pour faire face aux soins des stomies. Si cela est logique au vu de la fréquence de traitement de ces patients, les stomisés peuvent tout de même se sentir vulnérables en retournant dans un service hospitalier pour un problème quelconque.

En règle générale, il est donc attendu que le médecin soit humain et compétent, et qu'il porte une oreille attentive à ses patients. Des infirmiers, il est demandé qu'ils aident les stomisés avec leur poche, et qu'ils les distraient ou soutiennent moralement.

7.1.3 Les modifications corporelles suite à l'opération visant à éradiquer le cancer

Les modifications corporelles bouleversent la vie quotidienne. Après l'opération, les stomisés prennent conscience des modifications, lorsqu'ils constatent l'ouverture et l'intestin qui apparaît sur leur abdomen. Puis dans un second temps, les patients découvrent que leur anus ne fonctionne plus ou que les selles sortent par la poche, ce qui modifie leur identité, comme le mentionnent Soravia et al. (2005), Thorpe et al. (2009) ou encore Vulser (2008). Cette vision des fèces sortant de la poche est effroyable pour certaines personnes. Les séquelles psychologiques sont majeures pour les personnes qui doivent composer définitivement (ou parfois temporairement) avec leur stomie.

La cicatrice de l'opération touche l'abdomen, mais des lésions peuvent également apparaître à d'autres endroits du corps. Des stomisés peuvent souffrir de blessures à l'anus ou au rectum. Ces blessures peuvent être ennuyeuses ou inquiétante (fuites, pertes de sang), ou même douloureuses. Elles rappellent au stomisé sa vulnérabilité face à la maladie.

Le cancer ainsi que la stomie brisent l'harmonie du corps connu (Reich, 2009). Les stomisés vivent plusieurs processus de deuil, dont celui de leur anus ou de leur rectum, de leur apparence corporelle ou de leur autonomie au quotidien, notamment avec la rétention des selles. Ces éléments présents dans l'étude de Soravia et al. (2005) apparaissent également dans le discours des participants qui se disent être perturbés avec cette fonction manquante. Leur conseil de profiter de la fonction usuelle pour aller à selle est également révélatrice des sensations de manque ou de regret qui apparaissent.

L'ensemble de ces modifications peut les dégoûter, leur rappeler leur combat contre le cancer ou encore les empêcher d'avoir confiance en eux, car ils peuvent avoir l'impression d'être défigurés. Ces modifications ne doivent ainsi en aucun cas être banalisées, car elles péjorent leur quotidien.

7.1.4 Les difficultés éprouvées et rencontrées au quotidien

Une des difficultés majeures est la perte de maîtrise de la rétention des selles (Ramirez et al., 2014; Thorpe et al., 2009). Les fèces coulent et remplissent la poche, parfois très rapidement suivant les quantités et les types d'aliments ingérés. Si le stomisé ne remarque pas que son sac est plein, ce dernier peut se décrocher, partiellement ou totalement et des fèces peuvent se répandre hors de la poche. Les fuites sont difficiles à supporter. Leurs répercussions sont présentes tant visuellement qu'olfactivement, ce qui explique en partie les craintes éprouvées par les stomisés (Nugent et al., 1999; Ohlsson-Nevo et al., 2012). Des regard réprobateurs ou emplis de pitié peuvent être lancé par l'entourage. Les fuites touchent durement l'image de soi et ramènent souvent les personnes à une posture d'enfant incontinent, malgré que la situation soit totalement différente (Ramirez et al., 2014). Lorsque les fuites sont courantes, des stomisés peuvent douter de la fiabilité de leur poche (Ohlsson-Nevo et al., 2012). Les stomathérapeutes sont alors essentiels pour aider à choisir un matériel qui convienne au stomisé.

Les gaz sont particulièrement gênants. Les personnes stomisées n'ont aucun moyen de les éviter. Au quotidien, ils peuvent être embarrassants socialement (Lim, Chan, & He, 2015). Néanmoins, les poches devraient théoriquement filtrer les odeurs, ainsi, habituellement, les stomisés peuvent être tranquilles vis-à-vis de cette difficulté, pour autant que leur poche ne soit pas trop remplie et que les filtres ne soient pas obstrués (Braun, s. d.; Coloplast, 2018a). Toutefois, les stomisés sont nombreux à douter de l'efficacité des filtres et souhaiteraient qu'ils soient améliorés.

La stomie est contraignante. En plus de devoir vérifier le taux de remplissage de la poche pour éviter un incident avec, les soins sont chronophages (Reinwalds et al., 2018). L'irrigation permet de ne pas se soucier de sa poche durant la journée, mais cette méthode peut aussi être source de nombreux ennuis. Ainsi, lorsque l'eau injectée ne revient pas totalement, les stomisés savent que le reste s'évacuera plus tard, lorsqu'ils auront déjà mis une nouvelle poche. Le changement de cette dernière sera ainsi inévitable (Société Gastro-Intestinale, s. d.). Les stomisés attestent du caractère capricieux de cette méthode et plusieurs indiquent que plus ils sont stressés par le temps, plus ils rencontrent des difficultés.

Afin de pouvoir effectuer les soins et agir en cas de fuite, les stomisés doivent toujours avoir sur soi leur matériel. Par crainte des conséquences des fuites, certains prennent avec eux des sous-vêtements

et même des habits de rechange. Toutefois, cela prend de la place et peut être lourd à transporter. De plus, toutes ces affaires, prennent la place d'autres, ce qui est contraignant.

Une autre difficulté concerne la reprise du travail. Selon le cahier des charges, ce n'est pas toujours évident. En effet, une personne stomisée ne doit pas porter de lourdes charges suites aux risques de prolapsus ou d'éventrement (Lanz et al., 2017; Smith et al., 2007; Swiss Insurance Medicine, 2013; Tao et al., 2014). De même, les bruits peuvent être ennuyeux avec la clientèle ou lors de présentations. D'autres personnes se plaignent des conditions de travail assises toute la journée. Elles préfèrent travailler debout, mais pour ce faire, il faut aussi compter sur la bienveillance de son employeur.

Les stomisés mettent fréquemment fin à des activités (professionnelles ou de loisirs) suite à leurs craintes liées à l'apparition d'accident avec la stomie. Il peut s'agir d'angoisses liées au fait d'abîmer (ou d'avoir un problème médical) sa poche en cas de chute, mais aussi d'avoir une fuite lors d'une activité hors de chez soi. Parfois, des raisons médicales poussent également à diminuer l'intensité de certaines activités ou de les arrêter. D'autres raisons sont également mentionnées, comme l'inconfort de l'activité avec la poche ou la peur de montrer son corps (dans le cas de la natation par exemple). Ces activités ne sont pas renoncées de gaieté de cœur. Si Lee et al. (2018) sont critiques et pensent que les stomisés les cessent par paresse, il apparaît plutôt qu'elles sont stoppées par craintes ou suite à des difficultés qui paraissent trop élevées. De plus, certains participants mentionnent explicitement que certaines leur manquent. De plus, les proches souffrent également de l'arrêt de certaines activités pratiquées ensemble. En effet, lorsqu'un stomisé cesse le ski ou du tennis, son conjoint peut perdre un partenaire essentiel et n'a pas forcément envie de continuer l'activité seul.

Certaines normes et règles sociétales compliquent les activités et peuvent mener à l'arrêt de ces dernières. Un exemple marquant est l'interdiction du port du short de bain dans de nombreux établissements en France. Se contenter d'un slip de bain, qui ne couvre pas la stomie n'est pas acceptable. Le regard des autres pèse dans ces choix (Salomé et al., 2015; Smith et al., 2007). Les normes sociales ont donc une influence sur la pratique d'une activité.

Au quotidien, les difficultés concernent plusieurs domaines. Premièrement, les stomisés peuvent craindre les fuites ou les problèmes de leur poche. Deuxièmement, s'occuper de sa stomie demande du temps, qui doit être pris sur d'autres activités (sommeil, loisir,...). Troisièmement, le travail peut être mis à mal par la stomie et ses contraintes. Les adaptations dans ce domaine dépendent des relations avec le supérieur hiérarchique. Quatrièmement, les activités peuvent également être touchées, soit par des restrictions médicales, soit par des difficultés d'adaptations (physiques ou psychiques) avec la poche. Suivant le degré de difficulté ou de crainte, un abandon peut arriver.

Finalement, les pratiques sociétales peuvent également susciter des obstacles pour la pratique d'activités.

Au quotidien, les stomisés souffrent ainsi de différentes difficultés qui peuvent diminuer leur qualité de vie suite aux modifications nécessaires pour s'y adapter. Les incompréhensions de la société peuvent également mener à l'établissement de règles qui pénalisent les stomisés.

7.1.5 Les activités pouvant être accomplies ou qui sont repoussées

Au quotidien, les activités sont fortement touchées. L'étude de Feddern et al. (2015) aboutit à des conclusions identiques en indiquant que plus de 50% des stomisés ont modifié leur vie quotidienne.

Le fait de prendre les transports publics est source d'angoisses. En effet, si la poche est remplie ou devient pleine, il est impossible de vider le sac à l'intérieur d'un bus ou de faire arrêter l'automobile près de W-C. Tous les types de transports publics ne sont pas inadaptés : les trains ou les bateaux de croisières possèdent des W-C., ce qui permet de s'occuper de la poche.

À l'intérieur des transports en public, la peur d'incommoder son voisin (suite aux odeurs ou aux bruits) est souvent ressentie. Par ailleurs, en cas de fuite, certains stomisés refusent de prendre le bus pour rentrer chez eux, afin de ne pas importuner leurs passagers par les odeurs résiduelles, même s'ils doivent marcher plusieurs kilomètres.

Les transports sont fréquemment associés aux vacances. Les croisières ou les voyages en voiture vers la Méditerranée sont tout à fait faisables. Les croisières sont même prisées suite au confort offert à bord. Inversement, partir en autocar est peu envisageable. Si la voiture permet de faire des haltes et de découper le trajet, les longs trajets en bus n'offrent pas cette solution. Finalement, les stomisés sont peu nombreux à avoir essayé l'avion. Un nombre considérable craint que la poche gonfle durant le vol, ou qu'ils aient des problèmes à la sécurité avec leur matériel (notamment avec les petits ciseaux (nécessaires pour découper l'ouverture de la stomie). Cela dénote le manque d'informations dont ils disposent à ce sujet. Malgré tout, l'expérience a déjà été réalisée par des stomisés et elle s'avère concluante. Toutefois, il est nécessaire de prendre suffisamment de matériel pour les changements de poche en bagage à main. Cela pour le cas où la valise en soute serait perdue en cours de voyage. Cela prend de la place et n'est pas toujours pratique. Autrement, les destinations peuvent être exotiques : Afrique, Asie, Amérique du Sud. Il est uniquement nécessaire de prévoir son matériel et d'être vigilant, mais il est tout à fait possible de se passer de commodités pendant quelques jours, pour autant que les stomisés aient leurs propres matériels. Les vacances ne sont donc pas impossibles, mais des adaptations doivent être apportées et prévues. Dans ce sens, les résultats sont similaires à ceux de Cakmak et al. (2010) qui indiquent que la stomie bouleverse les activités et les voyages. Pourtant, elles restent possibles.

Discussion

Au niveau des activités sportives, il apparaît que les stomisés diminuent leurs activités. Certains restent très actifs, mais ils semblent minoritaires. La marche est pratiquée par presque tous les participants. Cette activité est pratique et permet de s'aérer, de plus elle ne demande pas beaucoup d'efforts physiques. Certaines personnes pratiquent aussi des activités physiques intensives comme couper du bois, jardiner ou même faire du parachute, voire de la haute montagne. Les sports aquatiques, comme la natation ou pirogue ne sont pas toujours délaissés. L'abandon d'activité n'est donc pas analogue parmi les stomisés, mais dépend plutôt du degré de confiance dans la poche, ou dans l'habitude acquise avec l'expérience. Ne pas considérer sa poche comme une gêne permanente promeut les activités. Néanmoins, une grande partie des participants a modifié ses activités quotidiennes, ce qui corrèle avec les résultats obtenus par Crispin et al. (2013).

Une activité particulière est transformée suite à la stomie. Il s'agit des relations sexuelles. Selon l'opération, différents problèmes, décrits par Sutsunbuloglu & Vural (2018), peuvent apparaître chez les femmes, comme une sécheresse vaginale ou des troubles érectiles ou éjaculatoires. Plusieurs participants attestent également de ces changements. Ces obstacles n'empêchent pas les stomisés d'opter pour d'autres moyens comme la stimulation manuelle. Néanmoins, ces difficultés, ajoutées aux modifications corporelles, constituent de véritables obstacles psychologiques pour faire l'amour. Lanz et al. (2017) indiquent même que des douleurs peuvent apparaître en cas de pénétration vaginale. Les modifications survenues dans ce domaine sont très importantes, car elles touchent l'intimité de la personne et son identité sexuelle. De plus, elles touchent une activité réservée au couple, et donc a des répercussions sur le partenaire. Tao et al. (2014) attestent que ce bouleversement modifie leur identité et peut induire une souffrance : les femmes peuvent se sentir moins désirables, tandis que les hommes moins virils. Des participants indiquent également de la peur de se dévêtir devant le partenaire. C'est un frein supplémentaire aux actes charnels.

L'engagement dans diverses activités dépend de différents éléments, tant en lien avec l'entourage, qu'avec la vision de son corps propre ou encore de l'assurance ressentie par le stomisé ou de ses craintes. Certaines personnes stomisés s'en sortent très bien et vivent de manière aventurière leur vie en faisant de la pirogue dans la forêt vierge, ou du parachute, tandis que d'autres stomisés restent à domicile afin d'éviter toute exposition à un risque. Ces positions contraires sont très intéressantes car elles renseignent aussi sur le degré d'adaptabilité des stomisés. De plus, ce regard permet d'observer le degré de confiance en la poche ou non, ou même en soi. Ce dernier point rappelle l'étude de Xu et al. (2018) qui indique que les stomisés sont nombreux à avoir une confiance en eux-mêmes très faible, lié à leur image corporelle, qui se traduit parfois par une dépression. Or, les personnes déprimées pratiquent souvent moins d'activités. Ainsi, la stomie peut être liée à la diminution des activités de par le bouleversement du corps, de la vision de soi, mais aussi suite aux difficultés émotionnelles émanant

de ce changement. Ce qui a comme corollaire que des personnes peuvent vivre correctement, dans le cas où elles ont une confiance en soi suffisamment élevée, et sont soutenues afin d'oser pratiquer des activités. Néanmoins, ces deux enchaînements (estime de soi et engagement dans diverses occupations) deviennent rapidement cycliques et se renforcent (positivement ou négativement). Il est donc crucial d'arriver à permettre aux stomisés d'oser pratiquer des activités et de renforcer la confiance qu'ils ont en eux.

7.1.6 Les revendications des stomisés

Au regard des difficultés énoncées vis-à-vis de la participation des stomisés, certains revendiquent plusieurs points.

La stomie est considérée unanimement comme un handicap. Il est néanmoins important de ne pas confondre : ils ne *sont* pas handicapés, mais ils *ont* un handicap. La stomie demande du temps, ils doivent vérifier que la poche n'est pas pleine, la changer et ont parfois des difficultés avec des activités. Certains auteurs comme Toth (2006) refusent de considérer la stomie comme handicapante. Pourtant, selon le discours des participants, cette revendication ne peut être plus claire. Néanmoins, il est important d'éviter de tomber dans le piège inverse. Contrairement à ce qu'écrivent Ferreira et al. (2017), les stomisés ne se décrivent pas comme étant handicapés et ce n'est pas la version qu'ils souhaitent que leur entourage retienne d'eux. Au contraire, plusieurs témoignages attestent plutôt du souhait d'être considérés comme des personnes « normales », nécessitant uniquement quelques fois de l'aide, notamment lors de port de charges.

Le handicap n'est pas reconnu par les assurances. Ces dernières attestent que les stomisés peuvent vivre correctement et ne nécessitent pas d'une rente AI. Le seul point que le domaine asséurologique ne conteste pas est la reprise des frais liés au matériel des stomisés. Ainsi, les assurances remboursent jusqu'à 6300 CHF de matériel par an, mais le stomisé doit tout de même s'acquitter des 10% (Pestalozzi-Seger, 2015). En sus, une ordonnance est nécessaire. Ainsi, chaque année, elle doit être renouvelée, en dépit du fait qu'une stomie peut être définitive.

Le coût du matériel en Europe est plus faible qu'en Suisse. Les stomisés ne comprennent pas les raisons qui obligent les assurances à ne pas rembourser du matériel commandé en Europe, en dépit des coûts moindres. En effet, ils y voient une occasion de faire baisser le coût des dépenses liées à la santé. De plus, le matériel a un certain prix et même avec uniquement le 10% à payer, certaines personnes, particulièrement les retraitées, ont du mal à s'en sortir financièrement. Elles peuvent alors être tentées de réutiliser les poches en les vidant afin d'économiser. Néanmoins, cette manière de faire augmente très probablement le risque d'infection et les risques d'avoir un problème de santé.

Une autre revendication ayant émergée concerne l'aménagement des toilettes. Pour les stomisés, il est fort utile de posséder des W.-C., ainsi qu'un lavabo dans la même pièce. Cela participe à leur confort

de vie et est presque essentiel au quotidien. Malgré tout, de nombreuses salles d'eau ne sont pas encore adaptées. Si à la maison, il est possible de s'adapter, ce type de difficulté nécessite de s'adapter à l'extérieur.

Les stomisés sont reconnus par Pro Infirmis comme étant légitimes de posséder une clé pour avoir accès aux toilettes handicapées. Cela leur est souvent d'une grande aide, mais toutes ne sont pas adaptées avec un lavabo à l'intérieur, ce qui ne règle pas le problème susmentionné. L'aide fournie par Pro Infirmis est malgré tout fortement appréciée par les stomisés. Ces derniers indiquent qu'il est très gênant lorsqu'ils utilisent des toilettes publiques et qu'une file de personnes attendent de pouvoir user à leur tour des W.-C. Si les stomisés savent qu'ils n'y peuvent rien, les autres personnes ne le savent pas et lancent parfois des remarques blessantes ou des regards réprobateurs. Les toilettes handicapées permettent (majoritairement) d'éviter cette difficulté, vu qu'elles sont inaccessibles aux valides.

Les revendications concernent également les rapports humains. En effet, lorsque les stomisés discutent avec les médecins, ils ont parfois l'impression que leur avis n'est pas ou peu pris au sérieux. Cela les blesse, et ils attestent avoir acquis de nombreuses connaissances, de par leur expérience, ou de par leurs lectures. Ils peuvent être réticents à revenir consulter. Cela montre ainsi l'importance de trouver un médecin avec lequel se construit une bonne entente et donc l'importance de la confiance entre les partenaires, comme le souligne Thorpe et al. (2014).

Toujours liés aux relations de soins, les stomisés sont nombreux à souhaiter que les stomathérapeutes viennent plus fréquemment les visiter, une fois qu'ils retournent à domicile après l'opération. Les participants décrivent qu'à ce moment, ils se sentent en détresse et souvent ont besoin d'être rassurés, autant mentalement que sur la justesse de leurs soins. S'ils indiquent que les stomathérapeutes viennent environ une fois par semaine, ils souhaiteraient être plus soutenus, à chaque fois qu'ils rencontrent un problème ou une nouveauté. Ce point rejoint l'étude de Stanton (2012) qui mentionne que l'hôpital procure un « filet protecteur » (Stanton, 2012, p. 1216, traduit) et qu'en sortir n'est pas évident.

Certains stomisés ont à cœur d'informer la population sur les causes du cancer colorectal et de ses conséquences. Ils mentionnent qu'elle ne connaît pas du tout ce qu'implique un tel carcinome. Ils racontent volontiers qu'ils doivent sans cesse expliquer ce qu'est une stomie lorsqu'ils en parlent à leur entourage, à l'exception des personnes travaillant dans le milieu médical. Certains s'engagent afin d'éviter que d'autres personnes doivent vivre des événements similaires aux leurs. Une partie de ces personnes se basent sur des théories, parfois scientifiquement infondées et tentent de les diffuser autour d'eux. Caron et al. (2007) jugent que l'émergence de ces théories provient du besoin de sens des patients. Ce faisant, même si ces idées ne « recouvrent pas la vérité médicale » (Caron et al., 2007, p. 46), elles permettent d'être acteur et sujet de son propre corps.

D'autres personnes s'engagent afin d'aider les autres stomisés, notamment dans les groupes de soutien. Finalement, certains louent les actions menées par des individus tels que « Cancer at work » (Cancer@Work, s. d.) ou les autoportraits diffusés par un photographe stomisé sur les réseaux sociaux. Enfin, les stomisés revendiquent une volonté forte de reprendre le travail, malgré les difficultés. Ils indiquent que leur arrêt maladie est long et que leur employeur peut s'impatienter. Selon leurs dires, leur congé maladie n'est en aucun cas trop long et ils font de leur mieux pour récupérer le plus vite possible. La reprise du travail est un objectif, un facteur de motivation. Toutefois, certains soulignent que des employeurs ne veulent plus d'eux, et qu'il peut être très difficile de trouver un emploi. Plusieurs personnes indiquent que le mot « cancer » fait peur aux employeurs qui craignent une absence de leur employé. Ainsi, les stomisés se disent pénalisés à l'emploi, ce qui est vécu comme une seconde injustice : après le cancer, la réinsertion professionnelle difficile. C'est ce que Dufranc (2006) nomme le régime de la double peine. De plus, le fait de ne pas travailler impacte la vie sociale, mais aussi les finances (Recklitis & Syrjala, 2017; Sanchez et al., 2004; Spelten et al., 2002).

Les revendications sont diverses et concernent ainsi de nombreuses facettes de la vie quotidienne : le sentiment d'avoir un handicap qui n'est pas reconnu par les assurances, l'agencement des toilettes et des lavabos, les relations de soins avec les médecins, la fréquence des passages des stomathérapeutes lors du retour à domicile, mais aussi les informations générales données à la population sur le cancer colorectal et les stomies, ou encore les difficultés liées à la réinsertion professionnelle. Ces éléments sont révélateurs des difficultés présentes au quotidien pour les stomisés.

7.1.7 Besoin d'avoir plus facilement accès à de l'aide

Les différentes revendications découlent en partie des difficultés à obtenir de l'aide. L'exemple le plus frappant est le fait que les stomisés ne sont souvent pas informés qu'ils ont la possibilité et le droit de faire appel à un psychologue à l'hôpital, notamment avant ou après l'opération. Et lorsque des soignants les informent de cette possibilité, les patients possèdent souvent des représentations erronées sur la fonction et le travail des psychologues. Beaucoup de personnes attendent des psychologues une aide immédiate, qui puisse les soulager. Après la première séance, lorsque les patients ne voient pas d'amélioration, beaucoup rejettent alors les thérapeutes en concluant qu'« ils ne servent à rien ». De ce constat ressort une critique générale sur l'état de la connaissance de la population sur ce qu'est une psychothérapie ou un soutien psychologique. Les représentations fantasmagoriques sur les psychologues ne servent en aucun cas les personnes qui pourraient faire appel à eux. Dans ce sens, il paraît essentiel d'éduquer la population à ce sujet. De plus, il est également important de promouvoir une proposition de prise en charge par des psychologues, surtout si en se

basant sur l'étude de Zucca et al. (2015), la majorité des personnes accepteraient de venir en thérapie, ce qui permettrait au moins d'offrir un soutien à ceux qui le désirent.

Lorsque les patients apprennent le diagnostic de cancer, ils se sentent souvent peu informés. Cela peut être lié à leur incapacité de mémoriser les informations données par le médecin à ce moment, ou alors au fait qu'il n'a pas transmis certaines informations (considérées comme évidentes ou peu importantes). Cela a pour conséquences que les patients voient souvent de nombreuses questions apparaître et qu'ils ne savent pas toujours vers qui se tourner. Ils ne voient pas leur médecin tous les jours et Internet n'est pas toujours une ressource fiable ou accessible (selon les compétences informatiques). Les stomisés ont la possibilité de se tourner vers d'autres centres de ressources : les livres ou brochures, le centre de la Ligue vaudoise contre le cancer ou encore l'association de patient ILCO. Par ce biais, les patients ou leurs proches comblent le manque d'informations. Néanmoins, il serait fort utile que leur médecin leur confie immédiatement différentes adresses : que ce soit l'URL d'un site adapté, un numéro de téléphone ou d'une adresse d'un centre ou d'une association de patients. Ces éléments permettraient d'aider les personnes ayant besoin d'aide dans leurs démarches. Cela permettrait d'éviter ce problème de sentiment de manque d'information décrit tant par les participants que par Foà et al. (2014). Par ailleurs, les difficultés liées à l'accès d'informations dépendent aussi de la formation (Walsh et al., 2010). De plus, si les patients se renseignent souvent auprès du personnel soignant (même si Crispin et al. (2013) attestent de manière surprenante l'inverse), ils cherchent également de nombreuses informations auprès de leurs pairs (Bonill-de-las-Nieves et al., 2014; Ferrand-Bechmann, 2018; Salomé et al., 2015). Il est donc particulièrement important qu'ils soient correctement renseignés.

Les informations ne concernent pas toujours que la personne stomisée. En effet, certains souhaitent que leurs proches soient informés. Certains stomisés déplorent le fait que leurs proches et eux n'aient pas été avertis des conséquences de l'opération sur le sexe. La communication est donc essentielle et peut aider à atténuer les « surprises » en préparant mentalement les patients à ces épreuves. Les données culturelles ne doivent pas non plus être négligées, comme le rappellent Kuzu et al. (2002) au sujet des personnes musulmanes qui se voient dépourvues suite aux impuretés liées à la poche.

Finalement, les stomisés confient souvent recevoir peu d'aide de leurs proches concernant les soins de leur stomie. Ce n'est pas le cas de tous. Des proches sont parfaitement informés des techniques et sont capables d'aider, voire d'effectuer eux-mêmes les soins. Néanmoins, les stomisés dont les proches ne souhaitent pas s'impliquer et ne veulent jamais les aider se sentent vulnérables suite à ce refus. Dans ces moments, ces stomisés peuvent éprouver une angoisse vis-à-vis du futur, lorsqu'ils n'arriveront plus à s'occuper de leur poche par eux-mêmes, ils ne peuvent que s'interroger sur la personne qui leur viendra en aide. Ces résultats sont cohérents en comparaison de la littérature (Altschuler et al., 2018; Crispin et al., 2013). Des études indiquent que 23% des patients stomisés ne

veulent pas s'occuper de leur stomie et que cette tâche incombe alors à leurs proches (Cakmak et al., 2010). Si dans cette étude seule une personne a mentionné ce fait, l'échantillon est relativement restreint, cela prouve toutefois la possibilité que cette tâche incombe aux proches, qui peuvent alors être fortement stressés, et ne pas recevoir d'aide de la société ou même du stomisé.

Le besoin d'aide au quotidien concerne ainsi plusieurs domaines : le domaine psychologique, le domaine sociétal, avec notamment l'aide apportée aux proches pour soutenir les stomisés ou l'accès à l'information pour faire face aux modifications corporelles. Et si ce besoin d'aide n'est pas assouvi, la personne peut se sentir isolée et donc avoir une expérience désagréable.

7.1.8 La stomie octroie (parfois) une vision positive de la vie à venir

La stomie n'est pas que vue comme étant une contrainte et une défiguration à la suite du cancer. Elle est aussi investie d'un message symbolique extrêmement important : le cancer a été vaincu. La stomie peut être considérée par certains comme l'élément qui leur a sauvé la vie. C'est la stomie qui leur permet de vivre. Dès lors, pourquoi le voir négativement ? En adoptant cette vision, certaines personnes n'hésitent pas à ajouter de petits noms à la stomie, comme « ma copine », « Brutus ». En la personnifiant, ils lui donnent un caractère, mais la rendent également plus proches d'eux.

Cette vision de la stomie n'est pas immédiate et nécessite un temps d'adaptation, ce qui est corroboré par diverses études (Lim, Chan, Lai, et al., 2015; Luo et al., 2014; Ramirez et al., 2014; Soravia et al., 2005; Tao et al., 2014; Toth, 2006). Elle devient possible lorsque les stomisés maîtrisent les soins de leur stomie, connaissent les moments critiques où il est nécessaire de changer leur poche, mais aussi où ils acceptent l'image qu'ils ont d'eux. À ce moment, la stomie devient une partie d'eux-mêmes.

En acceptant la poche, les personnes peuvent également avoir confiance en l'avenir. Ils sont aptes à planifier de nouveaux voyages ou projet de vie. Parfois simples, d'autres fois complexes, ces projets mettent en évidence la confiance en la vie. Les stomisés qui parviennent à ce stade semblent généralement avoir une bonne qualité de vie et être heureux au quotidien.

7.1.9 Regard avec le modèle corporo-sociéto-psychologique du quotidien des personnes stomisées et de leurs proches

Le modèle corporo-sociéto-psychologique est particulièrement bien adapté pour analyser les différentes facettes du quotidien.

Les stomisés sont profondément touchés dans leur corporéité. L'opération modifie leur corps, la maîtrise de ce dernier (la rétention des selles est impossible), mais aussi leurs sensations.

Le corps a trahi la personne. L'apparition du cancer bouleverse la vie du stomisé et de ses proches. Le carcinome constitue la preuve que le corps a dysfonctionné. Il s'agit, par conséquent, d'un rappel brutal de l'universalité de la mortalité.

La stomie modifie le corps. Plus qu'une cicatrice, c'est la naissance d'une nouvelle fonction. Il faut la maîtriser, avoir confiance en cette dernière et cela prend du temps.

Au niveau sociétal, plusieurs éléments se combinent. De par la perte de confiance en son corps et en la stomie, des activités peuvent être abandonnées. Les renoncements aux occupations sont synonymes de retrait social. Or, la socialité est essentielle pour maîtriser la stomie, qui peut être considérée comme un nouvel outil. L'isolement social n'aide donc pas la personne à s'habituer à son corps, ni à recevoir le soutien suffisant pour avoir confiance en elle-même.

Le patient est également souvent confronté, lors de son opération à la découverte d'un lieu nouveau : l'hôpital. Il peut y découvrir qu'il n'est pas seul à souffrir, mais que par conséquent, il peut ne pas recevoir l'ensemble du soutien qu'il souhaite. Le milieu hospitalier est à la fois sécurisant par la présence du personnel soignant, mais aussi angoissant de par sa taille et par ses mystères. Les patients peuvent s'y sentir perdus ou isolés. De plus, les relations avec le monde médical ne sont pas toujours optimales. Cela peut renforcer le sentiment d'isolement.

Avec les modifications corporelles, et le vécu en milieu hospitalier, ainsi que les connaissances acquises en côtoyant tant les infirmiers, les aides-soignants, que les médecins, les stomisés acquièrent une vision du monde différente. Ils peuvent se sentir en décalage avec les personnes de leur entourage n'ayant pas vécu leur histoire. Les stomisés peuvent alors se sentir isolés suite à cet élément. Ce parcours amène également les stomisés à expliciter un certain nombre de revendications. Cela marque bien le changement sociétal parvenu : les personnes n'ont plus la même vision du monde et ils découvrent de nouvelles difficultés.

Finalement, le domaine psychologique est également fortement sollicité. Les émotions sont nombreuses, tant au début, lorsque la personne apprend que son corps est atteint, que par son angoisse vis-à-vis de son devenir, ou après l'opération, lorsque la personne se découvre changée. Chaque étape suscite de nombreuses réactions émotionnelles. Elles sont liées tant par la corporalité modifiée, que par la socialité de la maladie.

Les émotions peuvent aussi être positives. Ainsi, en lien avec la volonté de reprendre le travail, la personne peut se motiver et si elle parvient à son but, les émotions iront de pair avec la réussite d'avoir dompté le corps et la stomie, mais aussi d'avoir été réintégré dans le monde socio-professionnel.

L'expérience quotidienne des personnes stomisées et des proches est ainsi multiples. Les premiers temps sont très difficiles et sont horribles à vivre. Les changements étant trop importants pour être acceptés. Il est nécessaire de prendre du temps afin que l'expérience quotidienne devienne positive,

que les personnes puissent s'adapter à la stomie et à ses exigences. Une fois les soins maîtrisés et la compréhension de cette dernière acquise, les stomisés, comme les proches pourront vivre correctement, pour autant qu'ils aient accepté la poche.

7.2 Les liens entre relations sociales et qualité de vie

Les relations sociales sont-elles bénéfiques pour les stomisés et leurs proches ? Plusieurs éléments sont ressortis de l'analyse afin de répondre à cette seconde question de recherche.

Premièrement, il apparaît que les relations sociales permettent d'apporter un soutien essentiel, que ce soit lors de l'annonce du diagnostic, avant et après l'opération. Les proches peuvent rassurer, calmer ou aider la personne dans différentes tâches. Néanmoins, pour obtenir du soutien, il est nécessaire d'avertir son entourage de l'existence de cette dernière, ce qui n'est pas toujours effectué. Dans ce cas, aucune aide n'est reçue, mais cela évite également d'avoir à affronter des regards désapprobateurs ou de pitié, perçus comme néfastes. Dans ce sens, la réaction de l'entourage est importante afin de déterminer si les relations sociales seront positives ou au contraire négatives. Car annoncer sa stomie à son entourage, c'est prendre le risque de s'exposer au regard des autres. L'annonce est un pas difficile à franchir, mais une fois effectué permet au stomisé d'être soulagé et favoriser l'acceptation de la nouvelle identité. Cela permet également d'être plus serein en cas de fuites, de bruits ou d'odeurs, car la personne peut compter sur l'indulgence de son entourage.

Les relations sociales concernent également les rapports avec les collègues de travail ou les supérieurs. Si ces derniers sont informés, ils peuvent adopter une attitude soutenante, mais les stomisés sont nombreux à craindre d'être ostracisés plutôt qu'aidés.

Finalement, le personnel soignant possède un rôle très important pour les stomisés. Leurs attitudes sont scrutées pour les stomisés et leurs proches et lorsque ces derniers ont l'impression d'avoir été mal informés, ils peuvent se sentir trahi, ce qui péjore le lien thérapeutique et la suite des traitements. Les relations sociales sont ainsi essentielles pour obtenir du soutien, pour prendre confiance en soi et s'accepter. La majeure partie des relations semblent être bénéfiques (ou indifférentes). Malgré tout, certains épisodes rappellent aux stomisés qu'ils sont différents et peuvent ainsi être néfastes pour leur qualité de vie.

Les relations sociales sont donc généralement favorables pour la qualité de vie des stomisés et de leurs proches. De plus, la stomie ne détériore pas les contacts sociaux (à quelques exceptions près). Il s'agit plutôt du comportement adopté en raison de la stomie qui peut endommager les relations.

La Figure 15 résume les différents éléments de réponse à cette question de recherche. Ces divers points font chacun l'objet d'un sous-chapitre afin d'être décrits plus en détails.



Figure 15, Clés de réponse pour la seconde question de recherche

7.2.1 L'aide inestimable de l'entourage

Les proches constituent des piliers pour les stomisés. Ce sont eux qui les rassurent, qui les aident ou les soutiennent dans leurs choix. Les proches sont aussi ceux qui peuvent aider la personne au quotidien, que ce soit pour un changement de poche, mais aussi pour de petits gestes : aider à porter un emballage de six bouteilles d'eau, déplacer un meuble. Au quotidien, les relations avec les proches sont essentielles et leur aide est autant précieuse que bénéfique. Lee et al. (2018) nuancent ce point en indiquant que l'entourage peut se substituer au médecin et surveiller et critiquer le comportement du stomisé, ce qui induit des tensions entre les proches et la personne en rémission. Aucun résultat ne permet ici de confirmer cette étude. Au contraire, lors du choix thérapeutique, les proches peuvent soutenir la personne dans ses choix. Ainsi, lorsqu'une personne n'est pas certaine d'accepter la stomie, son entourage peut la convaincre du bienfondé de cette opération, en lui rappelant à quel point il tient à elle.

Une fois l'opération effectuée, le soutien des proches peut être gigantesque. Ils ont la possibilité de favoriser le moral de la personne en la rassurant, en lui montrant qu'ils acceptent la poche, qu'elle ne leur fait pas peur. Ils ont la capacité de rappeler au stomisé qu'ils l'aiment, même si son corps change. Les proches, altruistes, sont même capables de s'occuper, parfois seuls, des soins liés à la stomie pendant plus de deux ans, à l'image d'une participante. Dans ces moments, l'entourage est soumis à de fortes pressions, car cela prend du temps. Toutefois, comme le mentionnent Altschuler et al. (2018)

les proches peuvent fournir de l'aide, mais que ce n'est pas le cas de tous. En effet, cela dépend en partie de la relation entre le stomisé et les proches ou de la relation du stomisé avec sa poche.

Si les proches prennent soins de la personne en rémission, plusieurs stomisés s'inquiètent réciproquement pour eux, en indiquant qu'ils sont aussi concernés par les changements intervenus sur leur corps et dans le quotidien. Certains craignent que leur partenaire soit frustré des activités qu'il ne peut plus faire. Lim, Chan, & He (2015) montrent qu'ils peuvent se sentir comme un fardeau pour leurs proches. Certains stomisés signalent aussi que très peu d'attention (voire aucune) n'a été porté à leur partenaire par les professionnels de la santé. Cela est cohérent avec les dires de Gröpper et al. (2016) qui mentionnent que les proches reçoivent souvent moins d'attention que les patients. Cela alors même qu'il est important pour les patients que leurs proches soient également soutenus. Kane et al. (2018) expliquent qu'un flou juridique existe et que le médecin est libre d'informer la famille s'il le juge bénéfique pour le patient. Les proches peuvent être peu considérés ou oubliés, même si Kane et al. (2018) mentionnent que les proches sont de plus en plus reconnus et valorisés par la société.

La famille est une source de socialisation importante. Lorsque les stomisés restent à la maison et ne veulent pas en sortir, leur partenaire, ou les personnes très proches d'elles peuvent arriver à les convaincre de sortir ou de participer à des activités. Certains partenaires informent très rapidement leur entourage proche ou étendu de l'existence du cancer ou de la stomie. Ce faisant, ils espèrent recevoir du soutien (ce qui fonctionne selon les dires des participants). Par conséquent, les partenaires sont susceptibles de garder de nombreux liens sociaux, ce qui évite un isolement du couple. Ce point ressort également de l'article de Ferreira et al. (2017).

L'entourage plus étendu, comprenant les amis, peut aussi être un formidable soutien. Les amis peuvent distraire le stomisé de ses problèmes quotidiens en parlant de divers sujets. Ils ont également le pouvoir de prouver au stomisé que sa stomie n'est pas dérangeante ou que le bruit d'une flatulence n'est pas un drame et qu'il est même possible d'en rire. Les proches peuvent favoriser l'adaptation à la poche et le rétablissement (Luo et al., 2014; Zhang et al., 2014). La présence de l'entourage amène la personne stomisée à se sentir soutenue, que ce soit lors d'invitations, ou alors en recevant ponctuellement de l'aide. Lorsque les amis d'un stomisé viennent effectuer différents travaux ou participent à du jardinage chez lui, c'est un sentiment de gratitude, mais aussi de joie à l'égard des connaissances qui viennent en aide. De même, lorsque les stomisés sont invités à un repas chez leurs amis, c'est aussi un message important qui est véhiculé. Il sous-tend que la stomie n'est pas dérangeante et que la personne est acceptée comme elle est. Par conséquent, il s'agit d'une marque de reconnaissance qui accroît la confiance en soi, ainsi que la qualité de vie.

Finalement, les comportements des collègues de bureau et des supérieurs hiérarchiques sont également importants. Ils peuvent soutenir le stomisé dans sa démarche de reprise du travail en le délestant des tâches difficiles à faire, comme se pencher à plusieurs reprises ou de porter des objets lourds. La modification du cahier des charges passe évidemment par le chef, mais ce sont aussi les collègues qui peuvent favoriser cela. Ces derniers sont susceptibles de favoriser une hausse du moral de la personne stomisée en lui prouvant qu'elle est toujours bien intégrée dans l'entreprise. Spelten et al. (2002) signalent qu'aller travailler permet d'aider les personnes psychologiquement.

Au niveau du supérieur hiérarchique, il peut faciliter le travail de son employé en écoutant ses divers problèmes et en essayant d'y apporter quelques solutions. Accorder un bureau à hauteur réglable est un geste relativement simple, mais qui peut être particulièrement apprécié par les stomisés. De même, le simple fait de s'enquérir des divers besoins peut-être un facteur bénéfique pour la relation entre l'employé et son chef. Ces éléments apportés par les stomisés et leurs proches, diffèrent d'études et de documents qui parlent essentiellement de la capacité à reprendre le travail et d'efficacité (de Boer et al., 2008; Sanchez et al., 2004; Spelten et al., 2002; Swiss Insurance Medicine, 2013).

L'entourage, étendu ou proche, peut aider les stomisés en apportant un véritable plus à la personne dans son quotidien. Il peut l'aider en lui évitant de devoir effectuer certaines tâches, mais il a également la possibilité de le faire se sentir être intégré par divers comportements comme s'enquérir de son état, lui poser des questions sur sa stomie ou alors simplement parler de tout et de rien.

7.2.2 La stomie souvent maintenue secrète peut s'ériger en tabou

Si les proches sont susceptibles de constituer une véritable aide, ils peuvent aussi ignorer l'existence de la stomie, dans le cas où personne ne les a informés de son existence.

Il est fréquent que les stomisés cachent cette information par crainte d'être jugés ou d'être considérés comme une personne handicapée. Les réactions de dégoûts sont anticipées et sources d'angoisses. Plutôt que d'annoncer qu'ils ont une stomie, ce qui pourrait expliquer certains de leurs comportements (comme ne pas se doucher en public après le sport ou passer un temps prolongé aux toilettes), certains préfèrent s'enfermer dans un silence et user de divers prétextes, parfois peu convaincants. Certaines personnes expliquent souhaiter garder la stomie secrète afin d'éviter les commérages.

Les participants, ainsi que Danielsen (2013), font part de la facilité de dissimuler la stomie sous des vêtements amples. Les vêtements serrés, soulignant les formes de la poche, sont inconfortables et donc évités. En sus, comme le mentionne Tao et al. (2014), des vêtements serrés favorisent les risques que la poche coule. Les sorties aquatiques qui impliquent de se montrer en maillot de bain sont évitées par de nombreux stomisés, par crainte de se dévoiler.

Les stomisés peuvent également maintenir dans l'ignorance les personnes très proches d'elles (parfois leurs propres enfants, ou leur famille), mais aussi leurs amis ou leurs collègues, ce qui est corroboré par d'autres études (Ohlsson-Nevo et al., 2012; Thorpe & McArthur, 2017). Il est fréquent que l'entourage professionnel ne soit pas informé de l'existence de la poche. L'étude de Reinwalds et al. (2018) appuie cette information en spécifiant que les stomisés pensent qu'ils seraient alors considérés comme un fardeau. Beaucoup craignent de perdre leur emploi, car ils seraient vus comme plus à risque de nécessiter des arrêts maladie suite à leur cancer. L'information est donc maintenue secrète. En cas de postulation, de nombreux stomisés cachent leur état de santé, car ils craignent d'être discriminés à l'embauche. Les personnes ayant une stomie sont souvent divisées sur ce sujet. Certaines sont favorables à être transparente en annonçant qu'elles sont en rémission, d'autres non. Celles qui annoncent leur état de santé sont heureuses de pouvoir compter sur un supérieur compréhensif lorsqu'elles sont engagées. Celles qui gardent l'information secrète sont persuadées qu'autrement elles auraient été défavorisées à l'embauche ou n'auraient pas été engagées. Il ne semble pas que la littérature se soit intéressées à ce sujet.

Au quotidien, les stomisés peuvent également ne pas discuter du sujet avec leurs proches. Le sujet est évité, mais cela ne permet pas de connaître les pensées du partenaire, ni son état d'acceptation de la poche. Une souffrance peut apparaître dans ces moments, car parfois le partenaire ne sait pas si le sujet peut être abordé, ne souhaite pas blesser l'autre par crainte de lui rappeler les événements difficile qu'ils ont traversés. Or, parfois, le sujet devrait pouvoir être discuté afin de pouvoir modifier certaines habitudes ou pour améliorer le quotidien.

Garder l'information secrète ne constitue pas une solution qui soit tant bénéfique pour le stomisé ou pour ses proches, ce qui est confirmé par Lanz et al. (2017) ou Yuan et al. (2018). Au contraire, ils peuvent fréquemment avoir peur d'être découverts ou ils doivent se compliquer la vie au quotidien pour ne pas dévoiler leur poche. Ce faisant, ils se dépêchent de prendre leur matériel pour aller aux toilettes changer leur poche, et souffrent des remarques désobligeantes de leurs collègues non-informés qui jugent leurs « pauses » trop longues. Ils craignent aussi d'être découverts ou d'être jugés suite aux bruits de flatulences ou aux odeurs même si Lanz et al. (2017) affirment que cette dernière crainte n'est pas fondée. Le secret n'est donc pas une option si bénéfique, surtout au regard de l'aide que peuvent fournir les collègues, les amis ou la famille s'ils sont informés du problème de santé.

La crainte d'être jugé socialement et d'adopter une politique du secret autour de la stomie ne semble donc pas être payante pour les stomisés, car cela les coupe de tout soutien et instaure une pression pour maintenir le silence sur la stomie.

7.2.3 Les réactions de l'entourage lorsqu'il est informé de l'existence de la stomie

Une des raisons principales expliquant le secret entourant la stomie découle de la hantise de la réaction de l'entourage. Les stomisés craignent la pitié dans le regard de leurs interlocuteurs ou d'être considérés comme différents, handicapés, ou bientôt morts (par un amalgame entre cancer et fin de vie, sans prendre en compte le fait qu'ils sont en rémission) (Caron et al., 2007; Ohlsson-Nevo et al., 2012). Ils souhaitent continuer d'exister et d'être considérés comme étant « normaux », sans que leur maladie leur soit rappelée constamment. Ce souhait ne les empêche pas de désirer ponctuellement de l'aide (ou que leur entourage se souvienne de leur handicap), lorsqu'ils sont face à des tâches difficiles. Comme le soulignent Bonnaud-Antignac (2007) ou Caron et al. (2007), la rémission est synonyme de disparition des symptômes, pourtant le sentiment d'être malade ou encore vulnérable peut rester latent. Lorsque de l'aide leur est refusée, les stomisés peuvent se sentir lésés ou isolés. Il est intéressant que le fait de souhaiter être indépendant, tout en ayant ponctuellement de l'aide face à des obstacles n'est pas décrit par la littérature.

Les regards de compassion appuyés sont frustrants et peuvent susciter de la colère, néanmoins, l'indifférence est tout autant blessante. Toutefois, cette dernière réaction peut aussi être appréciée par certains, car elle permet justement de ne pas être considéré différemment.

Les réactions d'effroi (comme bondir en arrière ou s'éloigner vivement) lorsque des personnes découvrent la poche des stomisés constituent un choc, suscitent de l'incompréhension, de la tristesse et de la colère de la part des stomisés et de leurs proches. Cette façon de réagir les affecte particulièrement, car cela fait ressurgir la blessure liée à la modification corporelle, ainsi que l'ensemble des émotions négatives associées à l'opération. Ces réactions constituent un rejet pour la personne stomisée et son corps, mais aussi de son identité en reconstruction. Selon les participants, de telles réactions ne leur sont jamais arrivées, à l'exception d'une personne qui en a vécues deux. Toutefois, d'autres ont subi des stigmatisations orales liées aux odeurs ou aux bruits. Ces événements sont blessants et les stomisés ne savent pas comment réagir. Smith et al. (2007) décrivent que les stomisés peuvent imaginer que leur entourage puisse avoir une réaction de dégoût, mais ne décrivent pas de cas. Il apparaît ici, que ces craintes peuvent être fondées, même si ces mises à l'écart sont rares. Néanmoins, la majorité des personnes accepte facilement la stomie et témoigne de l'intérêt pour la personne. Crispin et al. (2013) résument les différentes réactions de l'entourage en mentionnant qu'elles peuvent être neutres, indifférentes, étonnées ou même encourageantes et soutenantes.

Les mises à l'écart socio-professionnelles sont toutefois plus fréquentes. En effet, certains types de postes sont considérés comme ne convenant pas à des stomisés. Ainsi, différents témoignages

indiquent que les personnes travaillant avec la clientèle peuvent expérimenter des difficultés. Une personne aurait été licenciée suite aux bruits produits par sa poche qui gênaient les clients. Il va de soi qu'il est impossible d'avertir l'ensemble de la clientèle des raisons du bruit de la stomie, néanmoins, cela montre bien les difficultés sociales que peut générer la poche et les conséquences effectives sur la vie des stomisés et de leurs proches. Ces mises à l'écart sont d'autant plus frustrantes pour certains au vu du désir de reprendre le travail et de leur capacité totale (ou presque selon les emplois) à accomplir leur travail, comme le mentionnent Sanchez et al. (2004), Lanz et al. (2007) ou encore Spelten et al. (2002).

Les réactions de l'entourage peuvent donc être aussi aidantes et positives que néfastes pour les stomisés. Ce faisant, elles peuvent encourager à s'exposer aux regards des autres, ou au contraire pousser la personne à s'isoler. MacDonald & Anderson (1984) ou Altuntas et al., (2012) proposent une réflexion similaire en indiquant que plus la personne se sent discriminée, plus elle aura tendance à s'isoler.

7.2.4 S'exposer aux regards des autres avec la stomie : un acte difficile

S'exposer aux regards des autres n'est pas évident. Cela implique beaucoup de confiance en soi, mais aussi en son entourage.

Se baigner ou bronzer à la plage nécessite de mettre à nu une partie (ou la totalité) de son corps. Ce faisant, il arrive que les stomisés soient confrontés à des regards interrogateurs ou soient même questionnés sur l'étrange sac qu'ils portent, ce qui rappelle la mutilation intervenue suite au cancer et la différence entre leur corps actuel et celui qu'ils avaient auparavant. La stomie bouleverse donc l'identité de la personne à travers cette stigmatisation (Thorpe et al., 2009).

Se présenter aux regards des autres, c'est donc aussi exposer la différence. Pour ce faire, il est nécessaire d'avoir suffisamment confiance en soi et d'avoir accepté les changements intervenus. Les personnes qui affrontent le regard des autres doivent réussir à se prémunir des remarques négatives. Dans les relations intimes réside également la peur du regard de l'autre. Certaines personnes ne veulent plus se dévoiler, ce qui est probablement lié à la peur du rejet ou du regard de dégoût. Pourtant, se cacher induit inévitablement une souffrance. De plus, pour le partenaire, il n'est pas évident de ne plus pouvoir observer le corps de son conjoint. Ramirez et al. (2014) relatent que les stomisés célibataires peuvent ne pas souhaiter s'engager dans une nouvelle relation suite à leur modification corporelle.

L'exposition au regard extérieur a également lieu en cas de fuite hors du domicile, que ce soit dans la rue ou pendant un repas avec des amis. Lors de tels événements, la personne est marquée tant

olfactivement que visuellement. C'est la « catastrophe ». Elle subit le regard réprobateur, dégoûté ou désolé des passants. Ces moments sont accompagnés d'un retrait social immédiat. Le stomisé rentre immédiatement chez lui pour se nettoyer et se changer. Ces moments sont extrêmement gênants et, malgré la compréhension des amis et de leur réconfort, les stomisés et leurs proches craignent de ne plus être invités à l'avenir. Le partenaire est également impliqué dans ces moments. Il souffre pour le stomisé et tente de préserver la face du couple du mieux qu'il peut. Crispin et al. (2013) signalent qu'une personne sur deux souffre d'angoisses quant à un potentiel incident avec la poche.

Finalement, en cas de sortie (balade dans la nature), les stomisés peuvent aussi ressentir le besoin de changer leur poche. Si aucunes toilettes ne se trouvent à proximité, ils peuvent se débrouiller dans la nature. Ce n'est pas très agréable, mais s'ils ont leur matériel sur soi, cela fonctionne bien. Néanmoins, il est gênant d'être remarqué par un passant lorsqu'ils changent la poche. Cela indique à quel point la stomie devient intime, comme un second rectum. La stomie doit être considérée comme une ouverture sur l'intime et non pas comme un simple orifice sur l'abdomen.

Ces moments difficiles poussent les stomisés à limiter leurs sorties (Karabulut et al., 2014; Sun et al., 2013). Si, les participants indiquent vivre assez rarement de tels événements, la crainte d'être jugé ou d'être rejeté est suffisamment forte pour initier un isolement. L'exposition aux regards et les sentiments associés ne doivent donc en aucun cas être négligés.

Également lié à la hantise d'être déconsidéré, les craintes de rencontrer des difficultés avec la stomie mène à un abandon progressif de diverses activités, corrélées avec un isolement social. Si l'entourage peut comprendre que quelques activités soient supprimées, ou de quelques annulations, il accepte difficilement l'arrêt définitif de nombreuses activités.

Un cercle vicieux émerge entre la peur du regard des autres, la gêne occasionnée par la stomie (que ce soit les bruits, les odeurs, ou suites aux fuites) et l'abandon d'activités. Cette peur qu'un bruit intervienne ou de sentir mauvais est incapacitante et se renforce si elle n'est pas contrée, or elle découle directement de la crainte du regard des autres. Il est par conséquent important de renforcer l'estime de soi des stomisés.

Il est surprenant que la littérature ne se soit pas plus penchée sur cette thématique. En effet, si la littérature décrit abondamment les craintes des stomisés vis-à-vis des accidents (fuites, odeurs, gaz) (Crispin et al., 2013; Nugent et al., 1999; Ohlsson-Nevo et al., 2012), ou encore les limitations des activités (Cakmak et al., 2010; Karabulut et al., 2014; Salomé et al., 2015; Sun et al., 2013), les études ne lient pas la confiance en soi et en la poche. Ces dernières modèrent la perception du regard externe sur soi en lien avec sa pratique d'activité.

7.2.5 Les mécompréhensions pouvant exister entre les soignants et les soignés

Lors de la phase diagnostique, pré et post-opératoire, les stomisés et leurs proches explicitent avoir besoin de nombreuses informations et cela est également reporté par différentes études (Foà et al., 2014; Lim, Chan, & He, 2015; Persson et al., 2005; Sutsunbuloglu & Vural, 2018; Tao et al., 2014). Les patients placent fréquemment de nombreuses attentes en leur médecin. Ce dernier est considéré comme un sauveur, comme une personne qui détient le savoir. Ils comptent sur lui pour les guider tout au long de leur guérison. Une confiance, parfois aveugle leur est faite. Les patients laissent souvent le choix de leur thérapeutique, ou souhaitent que ce soit le médecin qui en décide. Les raisons de cette soumission sont majoritairement reliées à leur manque de compétences médicales.

Des tensions peuvent apparaître, lorsqu'au fil de leurs recherches, les stomisés découvrent que leur médecin a passé sous silence certaines options thérapeutiques. Les stomisés peuvent s'offusquer qu'ils n'aient pas été informés, alors qu'une des options leur convenait mieux. Il est aussi possible que le médecin ait présenté cette alternative, ou l'ait rejetée (et l'ait expliquée) mais que son patient ne l'a pas comprise. Ces tensions interviennent donc suite à une mauvaise communication entre le soignant et le soigné. Les médecins doivent prendre le temps de s'assurer de la bonne compréhension de leurs patients. Cela rejoint les recommandations de Safar (2012) au sujet de l'annonce du diagnostic et de sa compréhension par le patient.

7.2.6 Regard avec le modèle corporo-sociétéo-psychologique sur les liens entre relations sociales et qualité de vie

Les bases du modèle théorique corporo-sociétéo-psychologique affirment le lien des dimensions corporelles et psychologiques à la dimension sociale.

Dans cette seconde question de recherche, il est intéressant d'observer les nombreux liens tissés entre ces trois domaines.

Au niveau du concept de corporéité, plusieurs éléments ressortent. Le fait que les stomisés cachent leur poche, que ce soit verbalement, ou sous des vêtements est révélateur. Pour certains stomisés, leur modification corporelle ne doit pas être vue. Le regard externe est dur, difficile à affronter pour les personnes qui ne s'acceptent pas encore totalement.

Le corps mutilé par l'opération et modifié par la stomie n'est pas évident à montrer. Par conséquent, différents stades existent : les personnes qui n'osent pas sortir de chez elles par craintes de s'exposer, les stomisés qui osent sortir et pratiquer des activités mais qui ne veulent pas s'exposer et finalement les individus qui s'affirment et qui n'ont pas peur de se dévoiler.

Le niveau intermédiaire est intéressant, car il permet aux stomisés de sortir, d'avoir des relations sociales. Ce faisant, les stomisés vainquent une de leurs peurs (celles des fuites), mais ne se sentent pas prêt (ou ne veulent pas) informer leur entourage. Il est également possible que ces personnes ne

voient pas d'intérêt à ce que leur entourage sache qu'ils sont stomisés, toutefois cela apparaît comme contredit par leur volonté de masquer leur stomie à travers différents comportements.

La modification corporelle bouleverse une partie des rapports sociaux, ou du moins les éléments confiés d'une personne à une autre.

Le concept sociétal est évidemment au cœur des relations sociales. Au quotidien, les stomisés interagissent ou peuvent interagir avec leur famille, leurs amis, leurs collègues ou encore avec des inconnus.

Selon les informations qu'ils ont transmis à ces personnes, ils peuvent recevoir du soutien. Les amis peuvent les aider dans l'accomplissement d'une tâche spécifique. De même, la famille ou les collègues peuvent décharger la personne de tâches quotidiennes (tant ménagères que professionnelles) impossibles ou contre-indiquées à réaliser. Ce soutien est évidemment bénéfique pour la personne stomisée, néanmoins cela peut également la conforter dans sa vision d'être différente, incapable de vivre ou de travailler seule. Cette sensation de dépendance peut être mal vécue. Cela pousse notamment à dissimuler aux yeux de son entourage sa stomie. De cette façon, les stomisés gardent une identité sociale « neutre ». Ils peuvent rester une personne ordinaire, qui vit normalement, sans contrainte. Si cela est bien évidemment faux, car des changements corporels ont modifié cette identité, la personne stomisée peut, grâce aux interactions sociales, oublier momentanément cette différence en ayant des rapports banals avec le monde externe.

Les relations sociales peuvent également mener à un rejet de l'identité. Lorsqu'une personne a une réaction de recul suite à la vision de la stomie, il s'agit d'une mise à l'écart et d'un refus de considérer le stomisés dans son humanité. La personne fait peur. En réalité, c'est l'étrange poche qui est crainte. Ces réactions provenant de relations sociales touchent profondément la personne stomisée, car à travers ces réactions c'est son identité qui est attaquée et exclue.

Lorsque les stomisés sont licenciés ou non-engagés suite à leur statut de personne en rémission c'est une nouvelle attaque envers leur nouvelle identité.

Ces rejets et ces mises à l'écart sociales peuvent avoir des conséquences très importantes sur la perception de soi. Cela dépend en partie du moment où elles surviennent. Si elles se produisent peu après l'opération, il est possible que la personne intègre en son for intérieur qu'elle fait peur, qu'elle répugne son entourage ou même qu'elle risque de retomber malade. Si ces comportements interviennent plus tard, alors la personne peut contrer cette intériorisation par son vécu et ses apprentissages. Néanmoins, ces actes apparaissent comme néfastes sur la construction de l'identité sociale.

Finalement, la socialité intervient également dans la relation avec les soignants. Il est important que les patients aient confiance en leur médecin. Néanmoins, il est primordial que les personnes puissent comprendre les raisons des traitements, ainsi que les alternatives. Sans cela, ils peuvent penser ne pas compter aux yeux du médecin ou être négligé par ce dernier et donc un sentiment de mise à l'écart émerge.

Finalement, le domaine psychologique illustre les réactions fortes liées aux relations sociales. Lorsqu'une personne s'isole, c'est majoritairement par crainte d'être jugée. Les émotions sont négatives : craintes et peur, colère, tristesse. Il arrive qu'elles soient positives lorsque les personnes reçoivent de l'aide. Dans ces moments, cela permet une valorisation de la personne : elle n'est pas isolée, son entourage tient à elle.

Dans ces différentes étapes, le domaine psychologique accompagne donc essentiellement les effets de la corporéité et de la socialité et renforce les comportements. Il apparaît donc possible de travailler dessus afin d'éviter une intériorisation liée à des comportements néfastes de l'entourage pour le stomisés.

Les relations sociales semblent ainsi pouvoir être majoritairement bénéfiques pour le stomisé et son entourage, mais peuvent aussi lui nuire si elles sont négatives, jugeantes ou ostracisantes.

7.3 Les problèmes liés à la nutrition

La troisième question de recherche concerne l'alimentation : Les stomisés rencontrent-ils des difficultés liées à leur alimentation ? Si oui, doivent-ils modifier leurs habitudes alimentaires ?

Au regard des résultats clairs obtenus, il est aisé de répondre favorablement à cette question. Oui, les stomisés rencontrent des difficultés avec la nutrition. Toutefois, ils ne rencontrent pas tous les mêmes difficultés avec les mêmes aliments. Aucune tendance ne se dessine. Certains modifient en conséquence leur alimentation, même si d'autres choisissent de ne rien modifier.

Il ressort de cette étude, que les stomisés sont nombreux à vivre des difficultés d'ordre alimentaire, mais ne se sentent pas soutenu par les professionnels, qui indiquent souvent que, théoriquement, ils peuvent manger de tout.

L'alimentation est également vécue comme une liberté. Pouvoir choisir son alimentation, c'est garder le contrôle d'une partie de sa vie. En cela, cette dimension est particulièrement importante, notamment pour les stomisés qui vivent mal leur adaptation à la stomie. Ces derniers peuvent alors ignorer les difficultés inhérentes à l'alimentation pour garder une part de libre-arbitre dans leur vie.

La Figure 16 résume les différents éléments de réponse à cette question de recherche. Ces divers points font chacun l'objet d'un sous-chapitre afin d'être décrits plus en détails.

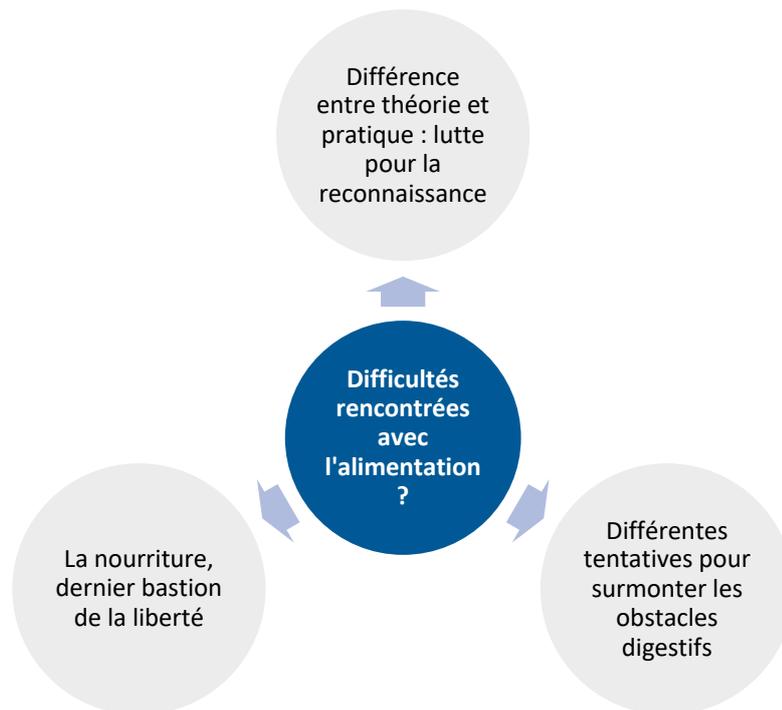


Figure 16, Clés de réponse à la troisième question de recherche

7.3.1 Entre théorie et expérience : la difficile lutte des stomisés pour obtenir la reconnaissance

Au quotidien, l'alimentation occupe une place prépondérante de par la fréquence des repas. Théoriquement, les personnes stomisées peuvent manger de tout, néanmoins certains aliments ont des conséquences qui peuvent être plus importantes que d'autres sur le transit intestinal d'individus (Coloplast, 2018b ; Lanz et al., 2017 ; Reinwalds et al., 2018). Plusieurs participants mentionnent avoir des diarrhées ou devoir changer de poche plus rapidement selon ce qu'ils mangent. L'effet de l'alimentation sur le corps peut être visualisé à travers les fèces s'évacuant au travers de la poche. Chaque stomisé est alors son propre expert vis-à-vis de l'alimentation qui lui est « autorisée » ou non. Il arrive ainsi qu'ils soient en désaccord avec les théories médico-alimentaires portées par le monde médical ou par les nutritionnistes. Certaines études et documents soutiennent le vécu des stomisés en affirmant que certains aliments peuvent être mal digérés (Coloplast, 2018b ; Lanz et al., 2017). Certains stomisés se révoltent contre le désintéressement des médecins vis-à-vis de cette thématique très importante dans leur quotidien. Ils sont plusieurs à se considérer comme induits en erreurs lorsque les nutritionnistes ou les médecins disent qu'ils peuvent manger de tout, alors qu'ils subissent des effets indésirables avec certains aliments. Ils se sentent parfois incompris ou négligés et peuvent

se révolter contre ces personnes qui croient savoir mais qui ne vivent pas leur réalité. De plus, lorsque les stomathérapeutes ou les nutritionnistes conseillent à leurs patients de manger équilibré et que cela se solde par une forte diarrhée, les stomisés risquent de se méfier des prochains conseils. En plus de ne plus suivre les indications, certains avertissent leurs pairs afin de leur éviter de vivre la même chose. Une « expertise collective » (Rabeharisoa & Callon, 2002, p. 70) se crée ainsi au sein des groupes et des désaccords sont exprimés face aux personnes détenant les connaissances théoriques. Des confrontations sont parfois organisées au sein des groupes de paroles avec des nutritionnistes qui sont invités. De cette manière, les stomisés essaient de mieux faire entendre leur voix. Les groupes de parole et associations de patients stomisés peuvent alors servir de caisse de résonance aux voix de leurs membres (Rabeharisoa & Callon, 2002).

Il paraît ainsi évident que des stomisés rencontrent des difficultés avec l'alimentation, mais qu'ils n'ont pas la légitimité suffisante pour faire reconnaître leurs problèmes nutritionnels.

7.3.2 Les différentes tentatives pour surmonter les obstacles digestifs

Les conseils nutritifs, tels que manger tant de fruits et de légumes chaque jour, sont majoritairement suivis. Suites aux difficultés digestives, des stratagèmes sont utilisés afin de pouvoir adhérer aux recommandations. Plusieurs participants disent utiliser des machines permettant de garder les éléments nutritifs des fruits et légumes, tout en éliminant les fibres, qui compliquent la digestion. Dans ce sens, les stomisés et leurs proches suivent les conseils alimentaires prônés par le monde médico-alimentaire, tout en essayant de diminuer au maximum les conséquences négatives d'aliments dans leur quotidien.

Kuczynska et al. (2017) déduisent de leur étude que l'apport de fibres (souvent mal digérées selon les stomisés) doit graduellement être augmenté jusqu'à être de 20g à 40g par jour afin que la consistance des selles soit optimale. Néanmoins, tout dépend de chacun. Les recommandations sont donc théoriques et peuvent fortement varier d'un individu à un autre en pratique.

Les effets de la digestion peuvent aussi déboucher dans une poche qui se remplit soudainement. Plusieurs participants indiquent adapter leur alimentation afin qu'ils n'aient pas de difficultés liées à ce domaine dans la journée, ce qui est corroboré par Ramirez et al. (2014). Ces techniques sont particulièrement utilisées en cas de départ en vacances, lorsqu'un long trajet est planifié. Kuczynska et al. (2017) soulignent que ces méthodes peuvent mener à des constipations et mettent en garde contre les effets négatifs qu'elles peuvent avoir. Aucun participant n'a relaté un problème ou un tel risque. Ils pourraient ne pas être informés des conséquences de ce comportement.

Certains stomisés changent ainsi de régime alimentaire en partie ou totalement.

7.3.3 La nourriture, dernier bastion de la liberté

Les conseils nutritifs sont indiqués pour diminuer les risques de développement de maladies (essentiellement cardiovasculaires). Pourtant, certains stomisés refusent de suivre les instructions, perçues comme intrusives. Lee et al. (2018) mentionnent que les stomisés sont nombreux à ignorer les indications alimentaires, et que leur comportement tendrait à augmenter les risques de rechute. De tels comportements sont toutefois rares parmi les participants. Plus les personnes sont isolées ou supportent mal la stomie, plus elles ont tendance à ignorer les conseils nutritifs. Ces personnes, souvent isolées ou en phase de le devenir, souhaitent absolument garder une part de décision dans leur vie. Elles mangent donc ce qui leur plaît, sans se préoccuper des conséquences, tant médicale que digestives. Ce type de comportement est susceptible de mener à un cercle vicieux, car moins la personne fait attention à son alimentation, plus elle risque de subir un remplissage soudain de sa poche, ce qui augmente les chances qu'un incident se produise avec la poche. Or, plus les personnes vivent des fuites, plus leur image d'elles se dégradent, ce qui peut les mener à rester chez elles. Cette spirale, pourtant essentielle, est absente de la littérature consultée.

Toutes les personnes qui ignorent les recommandations ne sont pas isolées. Certaines entretiennent d'excellents contacts avec leurs amis et travaillent. Il s'agit chez ces personnes plus d'un choix de vie : elles préfèrent se faire plaisir, même si leur digestion est plus compliquée.

Les comportements ne sont pas toujours extrêmes. Majoritairement, les personnes modifient en partie leur alimentation, en évitant les aliments non digérés afin de mieux vivre, tout en essayant de suivre les autres recommandations. L'étude de Feddern et al. (2015) relève que 35% des stomisés ont modifié leurs habitudes alimentaires.

Finalement, l'alimentation est parfois un mystère pour certains. Des participants peuvent parfois manger sans rencontrer de difficultés un aliment, en grande ou petite quantité, et la fois d'après, ils digéreront très mal ce dernier. Cela pousse des stomisés à arrêter de prêter attention à leur alimentation, probablement par résignation. Ainsi, ces personnes font fi de leurs difficultés corporelles et préfèrent se centrer sur des éléments qui leur tiennent plus à cœur.

La nourriture peut donc être considérée comme un refuge permettant aux stomisés d'exercer des choix, de se faire plaisir, alors que d'autres personnes observent plutôt l'alimentation comme un domaine complémentaire au domaine médical, qui doit être suivi avec rigueur. L'association de la nutrition avec une sensation de liberté est absente de la littérature. Ce constat pourrait expliquer en partie le sentiment d'abandon des stomisés dans ce domaine.

7.3.4 Regard avec le modèle corpero-sociéto-psychologique sur la gestion de la nourriture

La digestion est un processus corporel construit par plusieurs niveaux. Le premier est l'action de manger, d'ingérer les aliments. Le second intervient en cas de ballonnements, lorsque la nourriture n'est pas bien supportée. Finalement, un troisième stade intervient lorsque la digestion termine son processus, lorsque les selles sortent et deviennent observables.

En conséquence, lorsqu'un aliment n'est pas supporté, la personne en est rendue consciente par ces différents processus. Il est souvent nécessaire de procéder par essai afin d'isoler l'aliment qui pose problème dans un plat. Toutefois, les mauvaises digestions peuvent suffire à décourager la personne de continuer ses recherches et donc peuvent pousser les stomisés à modifier radicalement ses habitudes alimentaires.

Le corps peut être perçu comme trahissant la personne. Les stomisés perdent un peu plus de leur autonomie. Ils sont mis face à l'échec d'une reprise habituelle de leur alimentation. L'auteur de cet échec n'étant autre que leur propre corps.

L'alimentation concerne également la socialité. Les repas sont fréquemment pris avec la famille, des amis ou des collègues. Lorsque la digestion est difficile et que des problèmes apparaissent en lien avec la poche, la personne est souvent entourée mais aussi scrutée. Parfois, il est difficile d'éviter de manger un aliment spécifique, ou alors il faut expliquer le problème, or cela peut rentrer en contradiction avec la volonté de maintenir la poche secrète. Dans ces moments, la socialité est plus un obstacle qu'une aide pour la personne, qui peut se sentir isolée, seule ou différente.

Selon l'état de la personne lors de la digestion, les personnes qui ont cuisiné peuvent également se sentir mal et culpabiliser. Les relations sociales sont par conséquent affectées par les effets de la digestion.

La socialité intervient également dans le poids des discours des professionnels. Lorsque ces derniers affirment que les stomisés peuvent manger de tout, il est difficile de les contredire. La voix des stomisés n'étant pas assez puissante. De plus, elle s'enracine dans un empirisme non-scientifique. Néanmoins, à travers les associations, les stomisés ont la possibilité de s'unir et de réfuter ce discours dominant, mais cela demande du temps et ce n'est pas aisé. Le discours médical impose beaucoup de respect et les stomisés souffrent parfois des contradictions qui émergent avec leur expérience. Ils peuvent développer des théories pour expliquer leurs difficultés, perdre confiance dans les conseils des médecins ou se fâcher avec. Car les discours médicaux sous-tendent une réalité qui n'est pas la leur. Ils peuvent essayer de s'y conformer mais une souffrance liée à l'incapacité de se conformer au comportement indiqué peut naître.

La société implique également d'être toujours plus efficient. Le temps consacré aux repas est toujours plus réduit. Les magasins offrent des repas déjà préparés, qui ne sont pourtant pas toujours sains. En

conséquence, les stomisés s'adaptent pour cuisiner eux-mêmes les repas qui leurs conviennent. C'est à nouveau un apprentissage pour certains, car ce mode de vie peut différer totalement de l'ancien.

Le domaine psychologique transparaît à travers les réactions de dépit vis-à-vis du corps qui trahit une nouvelle fois la personne. Cette frustration peut alors mener à adopter des comportements non-rationnels tels que continuer à consommer des aliments néfastes pour sa digestion afin de conserver un peu de liberté.

Des réactions psychologiques apparaissent également suite à l'incapacité de se conformer au discours médical : frustration, colère, perte de confiance. Cela mène les stomisés à la recherche de théories divergentes (ou à leur élaboration) pour essayer de comprendre ou de trouver un sens au bouleversement intervenu dans leur vie.

À nouveau, le modèle corporo-sociéto-psychologique est utile afin de décrire les différents jalons qui permettent aux stomisés d'évoluer. Initialement, la personne peut être fortement gênée dans sa vie quotidienne suite à l'alimentation. Les modifications corporelles nécessitent de réapprendre à s'alimenter, mais sont également dictées par le discours tant médical, mais aussi par les contraintes sociétales qui impliquent d'être toujours plus rapide. Au milieu de ces différents obstacles, les stomisés doivent faire de leur mieux pour s'adapter.

Ainsi, il est possible d'affirmer que les stomisés rencontrent des difficultés avec l'alimentation, mais qu'il n'est pas toujours nécessaire de la modifier. Parfois, éviter des aliments suffit à résoudre le problème. D'autres fois, les difficultés engendrées par la consommation de certains sont supportables. Néanmoins, si la personne souhaite être confortable, il est évident, qu'elle devra porter une attention à son alimentation.

7.4 Les ressources développées par les stomisés

Une dernière question de recherche était présente dans ce travail : quelles sont les ressources développées au quotidien pour faire face aux difficultés rencontrées ?

Il apparaît que les stomisés ont besoin de développer des ressources pour affronter les nouveaux obstacles se dressant devant eux après leur opération. Cela leur permet notamment de surmonter l'évolution de leur corps ou de s'adapter à leur nouvelle position sociale.

Leurs ressources sont développées dans plusieurs domaines. Le premier est celui des relations sociales. Les stomisés et leurs proches s'entourent de personnel soignant compétent et empathiques. Ces derniers leur procurent de nombreuses informations et peuvent les aider et rassurer. La dimension des informations est essentielle. Les stomisés en ont fréquemment besoin. Elles permettent d'orienter leurs choix (accepter la stomie ou l'opération, participer à des activités) et de les rassurer. Pour ce

faire, les stomisés utilisent les soignants, des organisations tierces, des livres, Internet, ainsi que leur entourage ou des membres d'associations comme ILCO. Un troisième type de ressource est psychologique : il s'agit de se comparer à ceux qui sont en mauvaises santés, qui sont moins bien qu'eux. Se comparer à ces personnes permet aux stomisés de relativiser leurs difficultés.

Une quatrième ressource consiste à éviter les accidents, en étant attentif (parfois même hypervigilant) à la poche et de se préparer mentalement et matériellement au cas où une fuite surviendrait. De cette manière, les stomisés se sentent plus sécurisés.

Un cinquième axe de ressource est composé par l'annonce ou la dissimulation de la stomie. Les stomisés utilisent plusieurs stratagèmes pour cacher leur poche aux yeux de leur entourage. Cela demande beaucoup d'attention et n'est pas toujours favorable. Lorsqu'ils décident d'informer leur entourage, ils mobilisent souvent des moyens détournés et attendent de leurs interlocuteurs d'être attentifs et de demander plus d'informations sur le sujet.

La Figure 17 résume les différents éléments de réponse à cette question de recherche. Ces divers points font chacun l'objet d'un sous-chapitre afin d'être décrits plus en détails.



Figure 17, Clés de réponse à la quatrième question de recherche

7.4.1 Le soutien social ou médical

De nombreux auteurs se sont intéressés à l'importance des relations sociales au cours de la vie. Déjà au IV^e siècle avant J.-C. Aristote (2017) se questionnait au sujet de l'importance des rapports humains

pour donner un sens à la vie. Goffman (1974) ou Kerbrat-Orecchioni (1989, 1990) se sont interrogés sur notre façon d'interagir selon le contexte. Un troisième exemple est celui de Vygotski (1979, 2014) convaincu de l'importance de la socialité pour développer les fonctions psychiques supérieures.

Les relations sociales sont par conséquent tout autant essentielles pour les personnes stomisées ou leurs proches, de par leur statut d'êtres humains. Le soutien de l'entourage (proche ou éloigné) est important et peut être bénéfique pour les stomisés comme le soulignent différentes études (Altschuler et al., 2018; Thorpe & McArthur, 2017; Zhang et al., 2014). La famille est susceptible d'aider le stomisé dans sa décision de traitement, de le soutenir dans son choix ou encore de l'aider au quotidien, tant par de petits gestes que par un soutien important, par exemple sur le plan nutritionnel.

La famille peut également soutenir le stomisé dans son apprentissage des soins de la stomie en s'initiant à ses côtés aux divers procédés. Elle peut également l'aider à accepter la stomie en lui montrant que cela n'affecte en rien l'amour qu'elle lui porte. C'est donc une ressource qui doit être choyée tant par les professionnels de la santé que par les personnes en rémission.

À la suite du diagnostic, puis de l'opération, les stomisés peuvent se sentir seuls. Cela découle du fait qu'ils ne connaissent souvent personne ayant vécu une expérience similaire à la leur. Toutefois, à travers l'association ILCO présente dans de nombreux canton Suisse, les stomisés peuvent se rendre compte que cette perception est erronée et qu'ils sont nombreux à être opérés. Lors des réunions de ces assemblées, ils peuvent bénéficier d'un appui de leurs pairs, que ce soit pour des conseils, pour obtenir des informations ou simplement avoir des contacts humains, sans se sentir différents. Ces échanges permettent d'éviter différents pièges de la vie quotidienne grâce à l'expérience des pairs. Bell et al. (2010) ainsi que Ferrand-Bechmann (2018) révèlent que les groupes de soutien contre le cancer sont souvent synonyme de nombreux bénéfices pour les participants : « la formation, l'information, la recherche et le soutien aux malades » (Ferrand-Bechmann, 2018, p. 266) ou encore l'empathie. Néanmoins, ces groupes sont peu fréquentés selon Bell et al. (2010). Cela pourrait découler d'un problème d'information. En effet, les participants sont nombreux à déplorer le manque d'informations sur l'existence de groupe de soutien ou sur d'autres ressources. Plusieurs participants souhaiteraient que le corps médical les informe ou leur distribue un document recensant les différents contacts utiles.

Les stomisés ont de nombreux et fréquents contacts avec un ou parfois plusieurs stomathérapeutes, et ce, tout au long de leur traitement, ainsi qu'après l'opération. Les stomathérapeutes constituent une ressource médicale importante pour les stomisés. Les stomathérapeutes les aident à se préparer mentalement avant l'opération, les forment aux divers soins, ou les encouragent et les soutiennent tant par des conseils que par une écoute attentive. Il est intéressant que le travail des

stomathérapeutes soit associé à celui des psychologues par les participants, notamment parce qu'ils les aident à penser positivement. De manière surprenante, les stomisés n'ont jamais ou alors très peu consulté de psychologues. S'ils sont conscients qu'ils ont traversé des épreuves très difficiles, ils ne voient pas l'intérêt d'une consultation ou d'un suivi psychologique. Plusieurs études confirment les résultats obtenus vis-à-vis du travail des stomathérapeutes (Danielsen, 2013; Dean, 2008). Les participants semblent indiquer que l'aide des stomathérapeutes, des infirmiers ou de leur entourage est suffisante. Cela en dépit des témoignages de détresse psychologique après l'opération.

Le soutien social est donc assuré tant par l'entourage, que par des groupes de soutien, ou encore des professionnels de la santé. Il permet d'être rassuré, d'être écouté, de prendre des décisions ou d'être aidé pour des soins ou dans d'autres domaines.

7.4.2 L'obtention d'informations

Les stomisés, ou les patients diagnostiqués comme ayant un cancer, sont assaillis par de nombreuses interrogations. Afin d'y répondre, ils utilisent différents moyens. Le premier est de contacter un médecin ou un infirmier (notamment les stomathérapeutes). Les soignants fournissent souvent de nombreuses informations médicales utiles. Ils peuvent également renseigner leurs patients sur différentes méthodes médicales avec leurs avantages et inconvénients, ou les aider à surmonter des obstacles en leur suggérant diverses solutions. Ils peuvent aussi renseigner les stomisés sur les nouveaux matériaux et accessoires pour les stomies. Ces divers résultats sont également présents dans l'étude de Salomé et al. (2015).

Les conseils du corps soignant ne sont pas systématiquement écoutés, jugés suffisants ou utiles. Il est parfois aussi difficile de contacter ces personnes. C'est ainsi que les stomisés se tournent vers d'autres ressources comme les groupes de soutien, les livres ou brochures, ainsi qu'Internet. Ce second type de ressources peut être problématique, car les informations véhiculées sur différents sites Internet, par les on-dit ou dans certains ouvrages peuvent manquer d'objectivité ou de scientificité (Jeannot, 2015). Par ailleurs, certains médecins appréhendent le fait que leurs patients s'informent par ces différents biais (Mathieu & Widmer, 2018). Les stomisés peuvent être nombreux à utiliser Internet, pour autant qu'ils sachent utiliser cette ressource et qu'ils possèdent le matériel informatique nécessaire. Ces résultats sont congruents avec l'étude de Tao et al. (2014).

Finalement, il existe aussi des ressources, comme la Ligue contre le cancer, qui aident les patients en leur apportant diverses informations (par des brochures ou grâce à du personnel qualifié) ou en leur offrant un soutien psychologique.

Lorsque les stomisés reçoivent des informations liées à des solutions thérapeutiques, ils peuvent espérer pouvoir en bénéficier. Leurs espoirs sont parfois très importants et ils désirent ardemment bénéficier de cette nouvelle thérapeutique, même si parfois, ils ne peuvent en bénéficier. Dans ces cas, les stomisés peuvent être frustrés ou se fâcher contre un médecin qui ne les a pas avertis de cette possibilité.

De même, lorsque du nouveau matériel ou accessoire sort sur le marché, les stomisés peuvent être tentés de l'essayer. Ces nouveautés peuvent être mieux adaptées pour leur peau, ou filtrer plus efficacement les odeurs. Grâce à une bonne communication avec les professionnels de la santé ou par des contacts avec d'autres stomisés, ils peuvent donc être informés de ces nouveautés, qui permettent des changements parfois non-négligeables.

Les informations peuvent aussi être récoltées afin de nourrir la quête de sens des personnes atteintes par un cancer. Quelles sont les causes du développement du cancer ? Est-ce que la personne est coupable ou s'agit-il d'une cause externe ? Reinwalds et al. (2018) indiquent dans leur article que les stomisés peuvent se raccrocher à toute sorte de théories permettant d'expliquer leurs difficultés. Les stomisés utilisent les différents éléments récoltés auprès de leur lectures ou discussion afin d'élaborer différentes théories, parfois scientifiques. Il arrive en effet, que la personne se perçoit comme victime d'une entité supérieure régissant sa vie ou son comportement (tels que les lobby alimentaires ou pharmaceutiques). Ces dernières personnes peuvent se mettre en danger, car agissent de manière non rationnelle et se coupent parfois du soutien du corps médical au nom de leurs croyances.

L'apport d'information est donc essentiel pour la construction de l'identité de la personne et de son histoire, mais aussi pour résoudre ses problèmes quotidiens ou simplement améliorer ce dernier.

7.4.3 Se comparer avec ceux qui souffrent « plus », afin d'accepter la stomie

Au fil de leurs séjour en milieu hospitalier, mais aussi de par les différentes informations reçues tant par les médias que par les discussions avec leur entourage, les stomisés rencontrent ou entendent parler de personnes ayant des problèmes de santé graves. Lorsque les stomisés sont au plus mal, où lorsqu'ils perdent le moral, certains indiquent qu'ils ont l'occasion de se comparer à ceux qui souffrent plus ou qui n'ont pas la chance d'avoir une espérance de vie correcte. Cette comparaison avec ceux qui sont gravement atteints dans leur intégrité physique (ou mentale), leur permet de relativiser leur expérience et d'identifier des points positifs dans leur vie. À l'aide de ce moyen, la stomie est acceptée plus facilement, car les difficultés sont relativisées. Finalement, les stomisés peuvent considérer que si leur stomie leur fait obstacles dans de nombreux domaines de leur vie, elle constitue aussi le moyen pour vivre. Grâce à elle, ils peuvent élaborer des projets, ou continuer d'apprécier différentes choses de la vie. Ces pensées sont éminemment favorables pour arriver à accepter la poche et pour s'y habituer.

Évidemment, s'habituer à la poche n'est pas immédiat. Cela prend du temps, comme l'indiquent Salomé et al. (2014) ou Crispin et al. (2013). Les habitudes, comme donner un petit nom ou un qualificatif à « sa » poche (tel que « Brutus » ou « ma copine ») trahissent cette acceptation progressive. Ce caractère donné à la stomie, la rend plus familière, moins étrangère au corps.

Accepter la stomie est plus aisé si les accidents sont moins fréquents. Afin de les éviter, des routines (comme tâter sa poche régulièrement afin d'estimer son taux de remplissage ou prendre son matériel avec soi) sont mises en place. Ces routines permettent de ne pas être surpris avec une poche qui déborde, ou d'avoir de quoi changer sa poche avant que la situation soit critique. Ces routines ne sont pas relatées par la littérature, malgré le fait qu'elles soient bien répandues dans la population des stomisés.

S'habituer à sa poche est souvent associé à une plus grande estime de soi. Les stomisés qui y arrivent ont confiance en leur corps et en la poche. Le corps a été transformé et les modifications acceptées. La résistance face aux regards des autres est plus grande. La gêne est moins intense, le stress mieux géré.

Néanmoins, certaines personnes ne s'habituent jamais totalement à la poche. Au lieu d'accepter cette dernière, une résignation la remplace. Cela pourrait être comparé au cinq phases du processus de deuil de Kübler-Ross (1986), où la dernière phase mène à l'acceptation. Néanmoins, il se peut que l'acceptation soit plus proche d'une résignation que d'une acceptation créatrice de sens. La résignation permet de mener quelques activités sociales, mais la vie des stomisés n'ayant pas pleinement accepté leur stomie apparaît comme plus compliquée, de par leurs doutes ou de par leur stress face à la potentialité d'un accident.

7.4.4 Évitement des accidents et préparation pour y faire face

Les fuites avec la poche sont craintes mais avec l'habitude et de la préparation, leur fréquence peut être fortement diminuée. Des participants se préparent mentalement à la survenue d'un tel incident. Cette préparation les aide à réagir plus calmement et efficacement. D'autres personnes se reposent sur l'expérience (tant au niveau du matériel nécessaire que de l'efficacité de certaines réactions) obtenue par le biais des membres du groupe de parole. Les stomisés se sentent alors prêts à affronter un tel événement.

Ces diverses techniques (préparation mentale ou recueil de l'expérience des pairs) sont précieuses afin de diminuer une angoisse ressentie en prévision de la survenue d'une fuite. De plus, elles aident les stomisés à réagir efficacement et avec moins de stress en cas d'incident, notamment avec des gestes automatiques. La personne est donc susceptible de surmonter cette catastrophe avec plus d'aisance qu'une autre non-préparée. Ces techniques n'apparaissent pas dans la littérature, à l'exception du

sentiment de sécurité qui émerge lorsque les stomisés ont leur matériel et des vêtements de rechange (Ramirez et al., 2014).

L'évitement des accidents est également relatif à la préparation des sorties. Les stomisés repèrent ou planifient de pouvoir s'arrêter à tel lieu (toilettes publiques ou handicapées, restaurant ou hôtel, voire aire d'autoroute) lors de promenade. Ces endroits leur permettent de changer leur poche en cas de besoin. De plus, les stomisés ne partent pas de chez eux sans préparatifs matériels. Les sorties improvisées par les proches sont souvent déclinées. Cela est parfois source de frustration pour les stomisés qui expliquent qu'ils souhaiteraient que leurs proches se souviennent qu'ils ne peuvent pas sortir comme ça, suite à leur handicap. L'oubli des proches illustre à quel point la poche peut être oubliée lorsque les stomisés vivent « normalement ».

Les sorties, même simples, demandent donc beaucoup de préparation. Être stomisé n'est pas reposant, car il est nécessaire de planifier, de prévoir et d'être prêt à agir rapidement. Cela demande d'être presque constamment vigilant, ce qui demande de nombreuses ressources et est source de fatigue. Ce dernier point est susceptible d'expliquer la diminution des sorties. En effet, avec l'âge l'énergie disponible diminue et donc les stomisés sont parfois plus réfractaires à sortir de chez eux. Cette fatigue explique donc les reproches de certains proches qui s'étonnent que, quelques années auparavant, leur partenaire « osait » sortir alors que désormais il ne le fait plus ou moins. Une autre piste de réponse réside dans le fait que des positions ayant amenées la poche à déborder peuvent être évitées. Les exemples sont multiples : une stomisée évite de se coucher à l'hôpital par peur de s'endormir et de voir sa poche déborder, deux autres personnes préfèrent rester debout dans les transports publics et la soutenir avec leurs mains et un autre stomisé décroche son pantalon lorsqu'il conduit pour éviter une compression du sac. Ces comportements sont révélateurs des traumatismes liés aux incidents et à l'intégration des événements ayant menés à la fuite. Les stomisés font donc leur maximum afin d'éviter une répétition de l'événement. Si la littérature fait mention de leurs difficultés quotidiennes, elle ne décrit pas les comportements qui se mettent en place en réaction à la crainte des accidents avec la poche.

7.4.5 Dissimuler ou annoncer sa stomie à l'entourage : une entreprise ardue

Beaucoup de stomisés ne souhaitent pas que leur entourage apprenne qu'ils sont stomisés. Afin de dissimuler leur stomie au quotidien, les stomisés utilisent des vêtements amples. Cela est rapporté autant par les participants que par Cengiz & Bahar (2017). En plus des vêtements, les stomisés et leurs proches usent de divers stratagèmes. Une de ces ruses est que le partenaire passe rapidement aux toilettes à la suite du stomisé, afin de répandre un peu de parfum pour masquer les éventuelles mauvaises odeurs. Une autre technique est d'éviter de se doucher à la salle de sport. Un troisième

stratagème est de prétendre, en cas de bruit, que la personne a faim et que son ventre gargouille. Ces stratégies sont souvent utilisées aux dires des participants et sont généralement bien acceptées, même si certaines suscitent des questions ou des interrogations (comme le fait qu'une personne ne se douche jamais au sport).

Lorsque les stomisés décident d'informer leur entourage, ils peuvent soit annoncer directement qu'ils ont une poche, soit contourner cette annonce « brutale » par des moyens détournés. Cette dernière méthode est souvent préférée. En effet, pour certains la stomie ne s'annonce pas facilement. Une proche trace un parallèle entre annoncer une stomie ou le VIH, indiquant qu'une telle annonce se prépare. Ainsi, les personnes prennent leur temps. Elles glissent une allusion sur les aliments qu'elles ne digèrent pas, ou indiquent qu'elles espèrent que leurs interlocuteurs n'auront pas à vivre ce qu'elles ont expérimenté. Si leurs interlocuteurs réagissent et demandent des précisions, alors les stomisés ou leurs proches peuvent progressivement expliquer qu'ils ont une stomie. Puis selon les réactions expliquer ce que c'est et parfois racontent leur parcours. La prudence utilisée pour communiquer ces informations souligne la peur d'être rejeté ou que la personne ignore leurs difficultés. Encore une fois, ce type de comportement n'est pas décrit par la littérature.

Il arrive également que l'information soit transmise par le bouche à oreille et que les personnes soient déjà au courant. Cela évite de devoir expliquer ou prendre des pincettes.

La littérature sur ce sujet ne s'est pas intéressée à la dimension perçue comme pouvant blesser l'interlocuteur, mais plus à la crainte d'être jugé (Brown & Randle, 2005; Crispin et al., 2013; Smith et al., 2007).

7.4.6 Regard avec le modèle corporo-sociéto-psychologique sur les ressources développées par les stomisés

Les ressources mobilisées par les stomisés concernent directement les trois dimensions.

Au niveau corporel, les stomisés apprennent à maîtriser leur corps en mettant en place des routines pour évaluer le taux de remplissage du sac. Lorsque des bruits liés à la digestion surgissent, les stomisés mettent très rapidement leur main sur la poche pour les masquer. Ces différents mouvements sont bien acceptés par l'entourage (proche ou étendu) et permettent aux stomisés de se sentir à l'aise.

La stomie est également cachée derrière des vêtements amples. De cette façon, un sentiment de sécurité émerge chez les stomisés. Les personnes ne peuvent déceler la stomie, ce qui évite à la personne de devoir affronter des regards interrogateurs ou réprobateurs.

Au niveau sociétal, les stomisés obtiennent beaucoup d'informations au sujet de leur stomie, que ce soit par le personnel soignant (médecins, infirmiers, stomathérapeutes, nutritionnistes), par les pairs

(au sein d'association telles que ICLO), par différents centres d'aide (Ligue contre le cancer) ou encore à travers divers écrits (livre, brochures informatives ou Internet).

Au quotidien, les stomisés peuvent recevoir de nombreux soutiens, à l'image des proches qui se dévouent ou des amis venant aider la personne stomisée pour une occasion ou pour une tâche difficile. Au fur et à mesure, la personne peut intégrer ces différents soutiens et les voir comme positifs. L'entourage peut être un apport essentiel pour favoriser la qualité de vie quotidienne des stomisés, mais il est nécessaire que la personne accepte cette aide, et qu'elle reconnaisse que la stomie limite son autonomie. La personne a donc le choix entre accepter le handicap et se réjouir de l'aide apportée, ou alors refuser d'accepter l'infirmité, tout en se sentant parfois limitée.

Le domaine sociétal est sources de nombreuses épreuves pour les stomisés. Lorsqu'ils annoncent qu'ils ont une stomie, ils le font souvent par des moyens détournés. Cela permet d'atténuer la réaction de l'entourage. De plus, si leur réaction ne correspond pas aux attentes des stomisés, ils peuvent toujours faire marche arrière en ne dévoilant pas toute la vérité. Les stomisés apprennent au fur et à mesure une façon d'annoncer leurs changements corporels. Les précautions prises lors de l'annonce soulignent la sensibilité de cette information. Dire simplement qu'ils ont une stomie est peu concevable, en dépit du fait que pour la majorité de leurs interlocuteurs « être stomisé » n'est relié à aucun concept connu et donc ne susciterait pas de réaction particulière.

Il doit également être souligné que si l'annonce est difficile, une majorité de stomisé confie toutefois l'existence de leur stomie à leur entourage. Cela peut donc être assimilé à un besoin de communiquer sur le sujet, de se confier et donc de se décharger émotionnellement.

Ce dernier point peut être lié à la dimension psychologique. Il s'agit de se confier suite à un surplus d'émotions. Les émotions constituent donc un vecteur positif de socialisation.

Certains stomisés indiquent également que leur maladie ne peut s'annoncer frontalement, car ce serait comme annoncer qu'ils ont le VIH. La comparaison ne tient pas, néanmoins, pour les stomisés ou pour les proches, cette idée peut être tout à fait être conçue comme correcte. Ils peuvent se sentir malades, et très vulnérables. Ils déplacent alors leurs propres idées sur leur entourage. Et lorsqu'ils annoncent leur stomie, ils peuvent craindre que leur interlocuteur s'effondre ou s'inquiète fortement pour eux. La façon dont ils conçoivent leur poche est ainsi révélatrice de l'acceptation difficile de la stomie et de la déchirure intervenue dans l'image corporelle.

Malgré cela, les psychologues ne sont pas considérés comme une solution. Les stomisés en ont peur et ils jugent qu'ils n'ont pas besoin d'aide, en dépit des différentes variables révélatrices d'un état de profond mal-être. À la place d'utiliser leurs services, les stomisés se débrouillent par eux-mêmes, en se comparant notamment à ceux qu'ils jugent allant plus mal qu'eux ou ceux atteints par une grande souffrance. Une préparation mentale est également importante. Il s'agit d'imaginer ce qu'ils peuvent faire en cas d'accident. Cette préparation lie aussi bien le concept de corporéité, avec quels

Discussion

mouvements accomplir, ainsi que la manière d'agir, liée à la socialité, lorsqu'ils devront s'éclipser pour se changer aussi prestement que possible.

Avec l'habitude de la poche et des routines, les stomisés peuvent s'habituer à la poche, qui devient une partie d'eux-mêmes. Lorsqu'elle n'est plus rejetée, les émotions positives émergent et favorise alors une reprise des contacts sociaux.

Les ressources des stomisés sont donc essentiellement psychologiques (s'habituer, penser positivement, se préparer mentalement) mais aussi sociétales (recevoir du soutien, obtenir des informations). Le concept de corporéité est impliqué (routines), mais peu présent pour répondre à cet objectif de recherche.

8. Recommandations : 6 axes

Ce travail avait pour objectif principal de répondre à la question suivante : comment faire pour qu'une personne en rémission d'un cancer colorectal, ayant dépassé tous les problèmes techniques de la stomie puisse conserver et améliorer sa qualité de vie au quotidien et dans le futur ?

La clé de cette réponse s'articule autour de trois éléments essentiels, à savoir : le soutien psychologique (fourni par des professionnels ou par l'entourage (proche ou étendu), la confiance en soi, liée à l'acceptation de la modification corporelle, mais aussi en la poche et finalement dans la sensibilisation des professionnels de la santé, ainsi que des acteurs du monde professionnel. Ces trois domaines peuvent permettre à la personne stomisée de s'adapter à la stomie, de lui fournir un soutien et de l'aider à avoir une qualité de vie aussi bonne que précédemment.

Aucune piste de proposition d'amélioration des proches n'est proposée. Si ces derniers souffrent également, il apparaît qu'améliorer le quotidien des stomisés et les rendre plus confiants et autonomes avec leur poche devrait suffire à aider les proches sur le long terme.

Six pistes d'interventions peuvent être proposées afin d'améliorer le quotidien des personnes stomisées. Elles sont résumées dans la Figure 18. Ces interventions visent trois objectifs :

1. User de psychologues ou de l'expérience des pairs afin de favoriser une adaptation à la stomie et d'augmenter le rapport d'affects positifs vis-à-vis des négatifs ;
2. Améliorer la confiance en soi des personnes stomisées et favoriser leur expression et participation à des activités externes ;
3. Sensibiliser le monde professionnel, ainsi que le monde médical (comprenant les soignants ou les assurances) sur les difficultés et les bénéfices de petites interventions pour les stomisés et leurs proches.

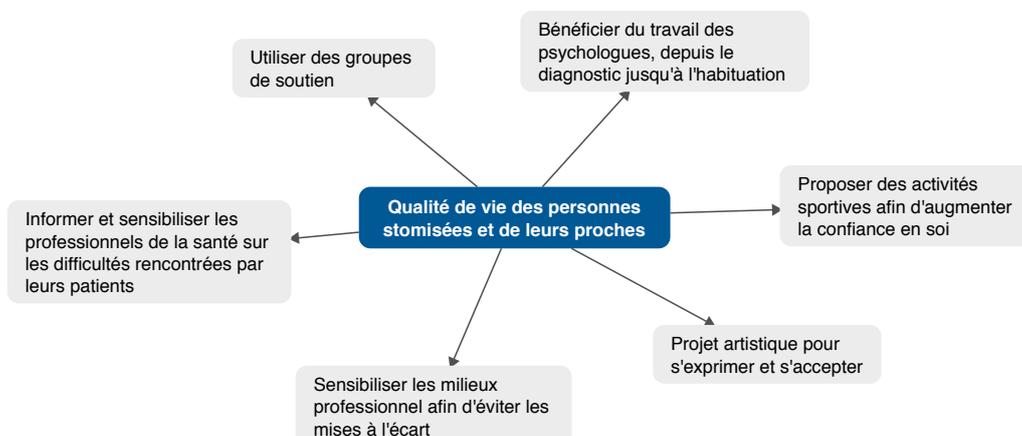


Figure 18, Résumé des six recommandations

8.1 Bénéficiaire du travail des psychologues, depuis le diagnostic jusqu'à l'habitué à la stomie

Les résultats montrent qu'il est important que les stomisés, mais également les proches, puissent bénéficier du soutien d'un psychologue ou d'un psychiatre. Il apparaît donc essentiel d'engager ou d'utiliser des psychologues tout au long du traitement des personnes stomisées, du diagnostic à la phase du retour à domicile, et ce pour plusieurs raisons. Premièrement, il est manifeste qu'une aide psychologique devrait être disponible dès la communication du diagnostic, de même qu'après l'opération. Ces événements bouleversent la vie du patient et sont vécus comme des traumatismes. En effet, lorsque le patient se réveille de l'opération et qu'il constate l'ampleur du changement de son corps, le choc est majeur et la panique peut l'envahir. Il en va de même lorsque la personne apprend qu'elle est atteinte d'un cancer et que son espérance de vie est fortement diminuée si elle n'entreprend rien. Dans ce type de situation, il serait judicieux et souhaitable de pouvoir compter sur une personne justifiant d'une formation en psychologie et qualifiée pour venir en aide aux personnes nouvellement stomisées.

En milieu hospitalier, cette aide doit impérativement être apportée dans des locaux appropriés et en aucun cas dans les couloirs, notamment pour des raisons déontologiques. Si les chambres des hôpitaux sont souvent partagées, il existe souvent des locaux (momentanément) inoccupés qui devraient pouvoir être utilisés à ces fins. Les personnes stomisées ne sont pas toujours en détresse, mais il faut tenir compte du risque qu'un tel sentiment apparaisse. Dès lors, il devrait être fait appel à un psychologue afin qu'il puisse rencontrer la personne après son opération.

Deuxièmement, plusieurs participants mentionnent que leurs amis font office de psychologues, car ils peuvent échanger avec eux. Si le fait de posséder un réseau social est une aide précieuse, tous les patients n'ont pas la chance de pouvoir compter sur une telle aide. De plus, pouvoir compter sur ses amis ne signifie pas que l'aide apportée sera équivalente à celle fournie par un psychologue. Dès lors, il est essentiel que des psychologues puissent accompagner les patients lors de leur réadaptation. Si ce corps de métier est déjà intégré dans certains services d'oncologie, il n'intervient qu'à la demande des soignants ou des patients. Or, souvent les patients ne sont pas informés de la possibilité de voir un psychologue, ni des démarches nécessaires.

En sus, la population connaît mal le travail des psychologues. L'imaginaire populaire tend à penser que leur aide peut être immédiate, aussi radicale qu'une opération chirurgicale. Par ailleurs, la perspective de consulter un psychologue suscite fréquemment de nombreuses craintes. Une campagne d'information est nécessaire afin de permettre aux personnes qui ont le plus besoin d'aide psychologique d'en profiter et de savoir quels sont les bénéfices mais aussi les modalités d'une telle aide. En parallèle, lorsqu'un psychologue rencontre une personne atteinte d'un cancer ou qui a été stomisée, il serait judicieux d'expliquer en quoi consiste son métier, afin d'éviter tout malentendu.

Recommandations

Troisièmement, si les infirmiers et les aides-soignants sont des partenaires de soins essentiels, leur travail comprend de plus en plus de tâches administratives, de sorte qu'ils ne disposent pas toujours du temps nécessaire pour s'occuper du bien-être psychique des patients. Or s'occuper de cette dimension et prendre ce temps constitue justement le métier des psychologues. Faire appel à ces derniers permettrait donc de décharger les infirmiers d'une tâche qui ne figure pas dans leur cahier des charges et, surtout, d'aider les patients.

Quatrièmement, une participante a déclaré qu'un stomathérapeute était plus apte à comprendre sa situation qu'un psychologue, dans la mesure où ce dernier n'a pas de connaissances spécifiques sur la stomie. Cette remarque me paraît erronée, car le psychologue n'est pas censé connaître en détail le problème de santé de son patient, mais a plutôt pour tâche de l'aider à faire face à ses difficultés. Pour cela, il doit apprendre à connaître le patient, savoir ce qu'il vit ou la manière dont il agit. Il est évident qu'une aide psychologique n'est pas jamais immédiatement efficace. Cela prend du temps. Une rencontre entre le psychologue et le patient pourrait déjà être organisée avant l'opération en vue d'instaurer une relation de confiance et d'aborder les difficultés tant actuelles que futures liées à la maladie.

Le recours à des psychologues demande évidemment un investissement financier, mais qui pourrait se révéler aisément rentable dans le cas où les entretiens permettent aux personnes stomisées de s'habituer plus rapidement à leur stomie, en plus de leur redonner confiance. En parallèle, cela déchargerait le personnel soignant et leur permettrait de se centrer sur les soins et sur la transmission des connaissances techniques aux patients, tandis que le psychologue travaillerait sur les ressources psychologiques à disposition de la personne. De cette manière, les stomisés sortant des soins seraient beaucoup plus rapidement réintégrés dans la société. Les soins seraient plus efficaces et des économies seraient probablement réalisées. De plus, tous les patients n'ont pas besoin d'aide psychologique, et par conséquent la prise en charge ne serait pas plus coûteuse qu'actuellement. Ce dispositif serait utile pour les individus les plus vulnérables qui bénéficieraient d'une aide immédiate. Par conséquent, les coûts de la santé ne devraient pas exploser avec un tel dispositif, bien au contraire au vu des avantages conférés par une prise en charge rapide et adaptée.

Pour que cela soit effectif, il s'agirait d'avoir plusieurs soutiens. Premièrement, il est nécessaire d'avoir une volonté des psychologues de travailler en milieu hospitalier. Deuxièmement, si les services hospitaliers se disent intéressés, ils pourraient accélérer la création de postes. Troisièmement, il est nécessaire que les assurances soutiennent cet accompagnement psychique des patients lors de la thérapie médicale. Quatrièmement, ce processus pourrait être favorisé par une volonté politique. Ces différentes étapes devraient faire l'objet d'un travail de lobbying politique, mais également de communications médiatiques, en plus d'études sur les gains économiques (ou du moins sur l'absence

Recommandations

de pertes financières dans ces programmes). Plusieurs acteurs pourraient favoriser cela : les associations de psychologues (Fédération Suisse des Psychologues (FSP) ou Association Vaudoise des Psychologues (AVP)), les acteurs des centres hospitaliers (comme le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) ou les Hôpitaux de Suisse (H+)), mais également les associations de patients ou la Ligue vaudoise contre le Cancer ou la Ligue suisse contre le Cancer.

Si cette action venait à être réalisée, il paraît certain qu'une péjoration de la qualité de vie pourrait être évitée chez de nombreuses personnes stomisées, notamment en favorisant l'adaptation de ces dernières à la stomie grâce à l'action de professionnels.

8.2 Utiliser des groupes de soutien

Les groupes de soutien peuvent constituer des ressources extrêmement utiles s'ils sont correctement utilisés et menés par un psychologue ou un autre professionnel.

Des petits groupes pourraient être constitués afin de discuter des ressources pouvant être mobilisées lors des difficultés quotidiennes. De cette manière, l'expérience commune pourrait être mise à disposition de tous, tout en proposant des façons de résoudre ou de surmonter ces difficultés.

Ces groupes de soutien sont déjà partiellement mis en place par l'association ILCO. Les « Caf'Stom » initiés à Neuchâtel sont orientés vers cette idée. Il ne s'agit toutefois pas d'animer un groupe pour créer une simple discussion, mais plutôt de faire en sorte qu'une dynamique productive soit mise en place afin de faire réfléchir les participants et de permettre des gains. Ces séances pourraient porter sur des problèmes divers apportés par les participants ou sur des thématiques plus ciblées comme la vie professionnelle, le regard porté sur soi par autrui ou encore la manière de verbaliser les ressources. Le rôle du psychologue ou de l'animateur du groupe sera d'animer le groupe de façon à faire émerger des problèmes, puis à dégager les différentes solutions possibles. Dans un second temps, il sera important de discuter sur la faisabilité de ces diverses solutions, ainsi que des obstacles qui pourraient intervenir dans leurs mises en place.

De cette manière, une transmission rapide d'informations et un croisement des récits et des expériences pourraient avoir lieu entre les personnes stomisées et leurs accompagnants éventuels. Cette mesure a notamment pour but de permettre une adaptation rapide à la stomie et de permettre une socialisation. De plus, les stomisés qui ont déjà de l'expérience pourraient être valorisés par leurs actions, ce qui renforcerait leur estime de soi.

Ces groupes de soutien pourraient être mis rapidement en place. Les personnes intéressées par de tels groupes pourraient être les nouvelles personnes stomisées, mais également des personnes déjà stomisées appartenant à l'association ILCO. Toutefois, afin que ces groupes voient le jour, il s'agirait de débloquer un financement afin de rémunérer le psychologue-animateur ou alors des cotisations

seraient nécessaires afin de rendre ce projet viable. Plusieurs acteurs comme certains hôpitaux, ligues ou fondations pourraient se révéler être intéressés pour financer ce projet.

8.3 Un projet artistique (photovoice) pour s'exprimer et s'accepter

Plusieurs participants ont évoqué ou discuté du pouvoir d'expression des photos de personnes en rémission (que ce soit après la perte d'un sein ou dans le cas du port d'une stomie).

Il serait très intéressant de créer un projet avec une école artistique (comme l'ECAL ou la HEAD) dans le but de permettre aux personnes stomisées de s'exprimer avec leur stomie et de s'affirmer avec leur corps. L'objectif est de renforcer l'image corporelle qu'ils ont d'eux.

Une autre manière pourrait être de pousser les stomisées à effectuer un projet similaire à un *photovoice* puis de créer une exposition sur ce projet artistique. Néanmoins, cela perdrait la corporéité. Le fait de créer un *photovoice* pourrait être créé en collaboration avec des étudiants en psychologie de l'UNIL.

Ce ou ces projets pourraient permettre aux stomisés de s'exprimer et de visualiser leur corps, ainsi que leur stomie de manière différente, ou alors de raconter leur expérience vécue au quotidien. Cela pourrait constituer une motivation et un vecteur positif d'acceptation des modifications corporelles. Finalement, si les stomisés sont d'accord, il pourrait être positif et favorable d'exposer ce projet dans différents lieux, dont des centres de soins afin de permettre un regard différent sur le cancer colorectal, tout en promouvant l'information auprès d'un large public.

Néanmoins, cela impliquerait que les stomisés arrivent à lier une relation de confiance avec les étudiants (ou les professionnels) prenant part à ce projet. De plus, il serait nécessaire que différentes écoles soient intéressées. Le fait d'exposer les photos ou les projets constituerait également une difficulté majeure. Il est possible que très peu de stomisés soient d'accord pour ce point. Toutefois, cela pourrait être très intéressant et déboucher sur des résultats particulièrement positifs pour l'ensemble de la communauté stomisée. Car si un projet venait à être réalisé, cela serait un symbole particulièrement fort pour prouver l'acceptation du corps et donc attester de la nouvelle identité des stomisés.

La force de ce projet réside dans son faible coût, tout en permettant une affirmation de l'identité « nouvelle » de la personne stomisée. Ces projets permettraient également de renforcer l'image de soi des stomisés ne participant pas à la démarche. Il paraît peu probable que les personnes stomisées depuis peu (moins d'une année) se portent volontaire, néanmoins, pour les personnes ayant été opérées il y a plus longtemps, cette action pourrait être source de bénéfices, comme une confirmation et une affirmation de leur « nouvelle » identité. En sus, cela permettrait de les valoriser auprès de leur communauté.

8.4 Proposer des activités sportives afin d'augmenter la confiance en soi

Les activités physiques sont souvent diminuées. Une des causes d'isolement des personnes stomisées est souvent associée à la crainte d'incident avec la poche. Il serait intéressant de promouvoir les activités, et par extension d'éviter un isolement, en proposant différentes activités sportives. Le but de ces activités est d'arriver à prouver aux stomisés, par leur propre expérience, qu'il est possible d'effectuer de nombreux mouvements sans que la poche ne se décroche.

Pour y arriver, il est nécessaire que les activités soient facile d'accès, tout en étant intéressantes. Il est toujours possible d'augmenter la difficulté ultérieurement.

Ces activités pourraient être spécialement réservées aux personnes stomisées. Cela afin qu'elles n'aient pas de crainte d'être exposées au regard d'autrui. Néanmoins, si d'autres personnes participent au « cours », cela favoriserait directement une immersion et pourrait augmenter la confiance en soi et en la poche. La qualité de vie quotidienne serait ainsi durablement améliorée.

Cette initiative demande des locaux, mais également du personnel de sport qualifié. Néanmoins, les plus-values d'un tel projet seraient intéressantes si les stomisés adhèrent à ce projet. Un psychologue pourrait également être présent à la fin des séances afin de débriefier avec les stomisés. De cette façon, les personnes pourraient expliquer ce qu'elles ont ressenti, et être mises en confiance ou rassurées. Cela favoriserait leur adhésion au programme.

8.5 Informer et sensibiliser les professionnels de la santé sur les difficultés rencontrées par leurs patients

Les professionnels de la santé, que ce soient les médecins, les infirmiers, les stomathérapeutes ou les aides-soignants sont concernés par la santé des stomisés.

Il serait primordial de sensibiliser le personnel soignant sur les besoins des patients, et sur les ressources disponibles pour les aider. Ainsi, si un service d'aide psychologique est déjà en place dans une structure hospitalière, il pourrait être développé si la demande augmente. Or, il apparaît à plusieurs reprises dans cette étude qu'une prise en charge psychologique est essentielle dans le parcours des stomisés.

Les médecins pourraient ainsi proposer simultanément à l'annonce du diagnostic une proposition de débriefing avec un psychologue. Lors de la préparation à l'opération, à nouveau, une rencontre avec un psychologue pourrait être organisée afin de permettre à la personne de relâcher la pression, d'être entendue et de s'exprimer. Si le patient peut s'exprimer, il pourra se sentir plus en sécurité et sera alors plus réceptif aux différentes consignes. Il s'agit donc d'améliorer la communication entre les soignants et le patients, par exemple en les rendant attentifs aux divers besoins qu'ils ont.

Recommandations

Après l'opération, des consultations pourraient être une nouvelle fois organisées. De cette manière, le personnel soignant pourrait à nouveau se focaliser sur les tâches de soins techniques et se reposer quelque peu sur les psychologues afin de permettre aux stomisés d'exprimer leur douleur, mais aussi leurs craintes. En parallèle, les psychologues pourraient travailler sur les ressources des patients. De cette manière, les patients pourraient se sentir mieux traités par l'équipe soignante, car se sentiraient plus écoutés, tout en pouvant exprimer leurs besoins qui pourraient être transmis à l'équipe soignante (dans le cas où le patient donne son accord). Si le stress ressenti par le patient est diminué, cela permettrait une meilleure prise en charge.

Néanmoins, pour y arriver, il est nécessaire que le personnel médical soit informé et convaincu des bienfaits d'une coopération avec les psychologues. Pour ce faire plusieurs moyens pourraient être mis en place, à savoir : publier un article sur le sujet afin de contacter et d'informer la communauté des médecins, organiser des conférences selon l'intérêt des services (et chefs de service). Cette dernière option permettrait de contacter à la fois les médecins, mais également le personnel infirmier ou les aides-soignants. Une troisième possibilité serait d'établir différents contacts avec des stomathérapeutes. Cela permettrait d'optimiser la prise en charge après l'opération en proposant des soins techniques d'excellente qualité, tout en favorisant un rétablissement psychologique.

Cette option, ne touche pas directement les personnes stomisées et leur entourage, mais a pour but d'améliorer leur prise en charge et donc les concerne indirectement. Des soins en milieu hospitalier de meilleure qualité permettront aux stomisés de traverser plus aisément la phase précédant ou suivant l'opération.

8.6 Sensibiliser les milieux professionnels afin d'éviter les mises à l'écart

Le milieu professionnel a été mentionné, à plusieurs reprises, souvent après l'entretien ou lors des réunions des stomisés. Ce dernier est source de craintes pour les stomisés et ils hésitent toujours à révéler leur rémission du cancer par peur d'un refus d'engagement, cela en dépit d'une volonté très forte de reprendre le travail.

Il serait intéressant que les associations de stomisés puissent rencontrer les membres des associations patronales suisses ou romandes (comme l'Union Suisse des Arts et Métiers (USAM) ou la Fédération Patronale Vaudoise (FPV)) afin de les avertir des difficultés auxquelles font face leurs membres. Ce mouvement pourrait être mené directement par des stomisés afin de prouver qu'ils sont aptes à intervenir sur la scène politique et qu'ils ne sont pas « malades » ou diminués. Cette mesure, non coûteuse (à part en temps), permettrait de jeter des ponts entre employeurs et stomisés. En conséquence, les stomisés pourraient sensibiliser le corps patronal à leurs difficultés, mais également à leur volonté de participer à la vie économique.

Recommandations

Si cette mesure réussit, cela favorisera la reprise professionnelle des personnes en rémission et aura l'avantage de diminuer la crainte d'être discriminé à l'embauche. De cette façon, les stomisés pourront se sentir plus reconnu au sein de la société et éviter qu'ils aient l'impression d'être exclus.

Cette action pourrait également être réalisée avec différentes associations de patients en rémission (de divers cancers). De par sa position centrale, la Ligue Vaudoise contre le Cancer pourrait également être susceptible de mener une telle action en collaboration avec les différentes associations de patients. Un tel soutien permettrait également de légitimer la démarche et d'y ajouter un poids important.

9. Réflexion et position du psychologue-chercheur

Cette recherche a été passionnante et m'a personnellement touché et a suscité de nombreuses interrogations. Au fil de mes discussions avec diverses personnes, je me suis rendu compte que les personnes stomisées étaient souvent perçues, pour autant que cette thématique soit connue, comme des personnes malheureuses, dépressives ou dont leur vie avait complètement basculé. Au terme de ce travail, je me positionnerai pour un entre-deux. Certes les personnes stomisées, ainsi que leurs proches, peuvent avoir de nombreuses difficultés et souffrir de leur stomie. Et pourtant ! En les côtoyant, j'ai eu l'impression de rencontrer des personnes chaleureuses, motivées, certes confrontées à des difficultés, parfois très importantes, au quotidien, mais éprouvant une grande joie de vivre.

Leur quotidien n'est pas toujours facile. Certains jours peuvent très bien se dérouler, tandis que d'autres sont vécus comme des catastrophes. Je pense également que tous les stomisés ne vont pas mal. Certains s'adaptent parfaitement à la stomie. J'ai donc le sentiment que ce qui teinte négativement la perception des individus sur les conditions de vie des personnes stomisées, ce sont les aperçus des personnes qui n'arrivent pas à s'adapter et qui en souffrent. Ces personnes, isolées, craignant de discuter de ce sujet vivent mal. Au cours de l'analyse, j'ai été convaincu qu'un soutien psychologique pourrait permettre à ces personnes isolées (ou en phase de l'être) de s'adapter à la stomie.

Ce qui manque actuellement à la communauté des personnes stomisées, c'est peut-être une reconnaissance de leur résilience, ainsi que de leur volonté. Il est par ailleurs frappant de réaliser ce constat en dépit de l'inaction et de la non-reconnaissance de leurs difficultés par plusieurs acteurs de la santé. Les personnes stomisées sont fortes, mais il est important de les soutenir.

Cette recherche n'a pas été aisée à ses débuts. En effet, pour réussir à recruter des participants, il a fallu contacter les groupes de soutien qui ont été peu réactifs au début de la recherche. Pour finir, ces derniers se sont montrés d'une aide inestimable en me présentant à leurs membres, mais aussi en m'aidant à recruter des participants.

Une fois en contact avec les personnes stomisées, il a fallu réussir à motiver les personnes, tant les proches que les stomisés. Cela n'a pas été une mince affaire. Il est arrivé à plusieurs reprises que des questions telles que « Oui mais à quoi pourrait vous servir mon expérience ? » me soient posées. Souvent, les personnes avaient peur de se dévoiler, de raconter leur expérience. Le fait de devoir conter une nouvelle fois le déroulement du processus (du diagnostic à aujourd'hui) a également suscité de nombreuses craintes. La peur de réveiller d'anciennes blessures à peine cicatrisées était donc latente.

Il apparaît que les personnes stomisées et leurs proches ont accepté de participer à cette recherche afin de pouvoir permettre à de futurs stomisés de pouvoir vivre l'opération dans de meilleures conditions. L'altruisme a donc joué un rôle primordial dans la motivation à prendre part à l'étude.

Avant de débiter les entretiens, j'ai également eu la chance d'assister à diverses réunions auprès des groupes de soutien d'ILCO, ce qui m'a permis de me familiariser avec les habitudes des personnes stomisées, tout en approfondissant mes connaissances. Ainsi, avant de débiter les entretiens, j'ai pu confronter en partie les thèses de la littérature et celles de mon expérience au travers du vécu des personnes.

Lorsque les entretiens ont débuté, j'ai été habité par la crainte de blesser les personnes en utilisant les faux termes. Par exemple, est-il possible de dire « stomisé » ? En cas de doute, j'ai formulé mes questions, ce qui a probablement favorisé mon immersion dans la communauté stomisée.

Les entretiens ont parfois ravivé de profondes souffrances. Certains participants ont manifesté différentes formes d'émotions, ce qui m'a quelque fois mis mal à l'aise, car je ne savais pas bien comment réagir : continuer l'entretien ? Le cesser ? M'occuper du moral de la personne ? Différents conflits internes se sont ainsi opposés lors de ces instants. J'ai essayé de résoudre ces énigmes en laissant du temps aux personnes, en créant un espace de paroles et en proposant aux personnes d'interrompre l'entretien si elles le souhaitaient. Cette façon de faire m'a paru la plus éthique.

J'ai été surpris de constater à quel point la stomie est un sujet sensible pour certaines personnes, et ce même si plus de vingt ans se sont écoulés depuis l'opération. Lors de ces entretiens, j'ai pris la mesure de la souffrance que peuvent ressentir les stomisés et découvert que cette dernière peut rester vive pendant des années. Une partie des participants m'ont cependant aussi dit et prouvé que qu'ils allaient globalement bien, qu'ils étaient des « retraités heureux » ou qu'ils pouvaient faire ce qu'ils souhaitaient.

Les proches m'ont donné plusieurs visions de leur quotidien, parfois très différentes. Les situations étaient complexes pour eux, surtout au début. Ils ont fait état de périodes d'épuisement, mais ont également dit leur joie que le stomisé soit encore en vie. En majorité, les proches m'ont également fait part de leur confiance en la capacité de leur proche de s'adapter. Seuls deux cas ont exprimé des craintes quant au devenir de la personne stomisée.

Les entretiens ont permis de recueillir de nombreuses données, qui se sont révélées souvent redondantes, particulièrement à la fin des entretiens. Cette masse de données a été complexe à traiter. Afin d'être au plus proche du récit des personnes, il a d'abord été organisé un tri détaillé des unités de sens. Cela a permis de trouver plus de 70 unités de sens. Puis, ces éléments ont été regroupés, sur la base d'un accord inter-juges, dans des unités plus larges. Après plusieurs réflexions et discussions, ces

nouvelles unités ont été divisées ou réunies sous de nouvelles thématiques, catégories ou sous-catégories. Cela a donné lieu à la grille d'analyse figurant en page - 38 -.

Au cours de la rédaction de l'analyse, de fréquents allers et retours ont été faits entre la littérature, les entretiens et le journal de bord. Cela a permis de se rendre compte de lacunes dans la littérature ou de l'hétérogénéité entre les discours des participants. Il est également apparu que des thèmes sont encore peu investigués, comme les avantages ou désavantages des tabous, ou encore des réactions d'indifférence.

En tant que psychologue de la santé en formation, la faible implication et utilisation des psychologues par les stomisés m'a particulièrement frappé. En effet, pourquoi les psychologues ne sont-ils pas plus impliqués que cela dans les soins apportés aux patients ? Au cours des entretiens, bien que plusieurs participants m'aient affirmé ne pas avoir besoin de psychologues, beaucoup ont exprimé leur besoin de discuter. Ainsi, une participante m'a révélé à la fin de l'entretien de *recherche* que notre « discussion » lui avait fait beaucoup de bien. D'autres personnes ont souhaité prolonger notre entrevue. Ces moments de débriefing ont toujours été très intéressants et ont permis compléter les entretiens.

La manière dont je perçois les stomisés a également évolué au fil de ma recherche. Le fait de pouvoir mieux comprendre leur quotidien, ainsi que leurs difficultés m'a permis de les considérer comme des personnes fortes pouvant être capables de surmonter de nombreuses épreuves afin de vivre « normalement ». En cela, je peux comprendre la colère ou le désespoir de certaines personnes concernant des regards emplis de compassion.

Je me suis également rendu compte que le sentiment de perte de maîtrise exprimé par certains stomisés pouvait les mener dans une quête de sens. Cette dernière peut mener à des dérives, comme l'adoption d'idées conspirationnistes ou non-scientifiques. Cela m'a surpris et m'a fait réfléchir. Il apparaît important d'accompagner au mieux les personnes du début, soit depuis le moment où le diagnostic est posé, à la fin des soins, soit quelque temps après leur retour à la maison, afin d'éviter que de telles idées émergent. En effet, ces dernières n'apportent aucun réconfort aux personnes et peuvent même mettre leur santé en danger. Il est également probable que sensibiliser les stomisés à la nécessité de vérifier les sources des informations sur lesquelles ils tombent et de développer une pensée critique soit bénéfique, en gardant à l'esprit qu'« un regard critique est une chose, tout remettre en question en est une autre » (Iaz, 2019, p. 30).

Ces idées alternatives m'ont troublé. N'adhérant pas à ces dernières, je me sentais mal à l'aise. J'aurais souhaité discuter de ces idées avec la participante, qui m'était sympathique, afin de la mettre en garde, toutefois ce n'était pas mon rôle au moment de l'entretien. L'analyse de ces idées a été compliquée, et j'ai tenté de rester le plus objectif et neutre possible.

Au cours de ma recherche, j'ai dû refuser deux participants, car ils ne correspondaient pas aux critères de recherche. Je me suis rendu compte de ce problème avant le début de l'entretien dans le premier cas et à la fin de l'entretien dans le second cas. Ces deux personnes étaient urostomisées. Après l'entretien mené avec la deuxième de ces personnes, je me suis cependant aperçu que les problématiques dégagées étaient relativement similaires. Si, en cas de fuite, ce n'est pas des selles, mais de l'urine qui coule, cela ne fait finalement pas une grande différence : la gêne est tout autant présente, et des salissures apparaissent dans les deux cas. De plus, les contraintes sont souvent analogues. Je me suis ainsi rendu compte qu'il aurait été intéressant d'inclure ces personnes dans l'étude, mais au vu des critères qui avaient été définis, cela n'était pas possible.

Cette étude a été financée par la Ligue vaudoise contre le cancer. Si la ligue ne m'a en aucun cas indiqué un chemin à suivre, je pense que le fait de travailler avec elle m'a ouvert des portes. En effet, je suis persuadé que l'association ILCO ainsi que ses membres y ont vu une marque de légitimité et que cela a facilité le recrutement des participants. J'ai été heureux de pouvoir collaborer avec la Ligue vaudoise contre le cancer qui m'a pleinement laissé le choix dans mes recherches et a été suffisamment patiente pour me laisser du temps afin de rédiger le présent travail.

Il va de soi qu'aucun conflit d'intérêts ne résulte de cette collaboration pour l'écriture de ce travail.

10. Conclusions, limites et recommandations

10.1 Conclusions

Ce projet avait pour but de mieux comprendre les besoins et la qualité de vie des stomisés et de leurs proches. Il s'agissait de récolter leur expérience du quotidien, d'identifier leurs difficultés ainsi que leurs ressources. Les concepts du modèle corpo-sociéto-psychologique ont été utilisés afin de dégager trois axes d'étude sur les conditions de vie des stomisés. Les trois concepts du modèle sont particulièrement bien adaptés pour expliquer la situation des stomisés et de leurs proches. Le corps (concept de corporéité) est touché de plein fouet par le cancer, puis par la solution thérapeutique, à savoir la stomie. Ce bouleversement implique de se réhabituer à un corps mutilé, parfois handicapant. Cette reconstruction de soi passe à travers le concept du domaine sociétal, et plus précisément à travers le regard d'autrui. Pouvoir être persuadés que l'entourage n'est pas jugeant est un immense soulagement pour les stomisés qui peuvent lentement intérioriser qu'ils ne sont pas si différents qu'avant leur cancer. Finalement, le troisième concept, le psychologique est fortement présent. Les émotions sont négatives lors de l'annonce du cancer, avant et après l'opération. Le corps est perçu comme trahissant la personne. Les émotions sont teintées des craintes de devenir différent, d'être rejeté socialement ou de ne jamais s'habituer à la stomie. Même lorsque la personne s'y est habituée, elle peut éprouver diverses appréhensions vis-à-vis des incidents pouvant survenir. Il faut du temps, pour que la personne puisse s'habituer totalement et alors éprouver des sentiments positifs, allant de pair avec la reconstruction de son identité.

Les informations récoltées concernant les thèmes des questions de recherches (soit la qualité de vie au quotidien, les relations sociales, l'alimentation et les ressources) permettent de visualiser quelques besoins des personnes stomisées romandes, ainsi que de leurs proches.

La qualité de vie des personnes stomisées fluctue selon les étapes qu'elles traversent. Lors des premières phases (diagnostique, préopératoire et postopératoire), la qualité de vie de ces personnes apparaît fortement inférieure à celle de la population. Cela peut être expliqué par le choc du corps qui trahi la personne, par son sentiment de vulnérabilité (et donc par le deuil de son immortalité). Les projets sont gelés. La personne est en état de choc et a besoin d'informations, ainsi que de temps pour s'habituer aux changements (de son corps, dans ses activités ou dans ses relations sociales). Des deuils sont nécessaires : la perte de l'anus, l'abdomen « lisse », l'abandon d'activités. Par la suite, lorsque les stomisés se sont habitués aux modifications corporelles, leur qualité de vie s'améliore. Néanmoins, pour ce faire, il est fondamental que les stomisés n'aient pas peur d'affronter le regard extérieur des passants ou de leur entourage. Pour y arriver, leurs proches peuvent apporter une aide inestimable.

Ensemble, les proches et le stomisé peuvent construire un sens nouveau à leur existence. La poche est considérée comme un prolongement du corps, permettant de vivre. Si elle dérange, c'est qu'elle est facétieuse. La qualité de vie se forme donc au travers de l'apprentissage du corps, au travers de la perception du regard des autres, mais aussi aux émotions ressenties vis-à-vis de ces deux dimensions. Les personnes qui n'y arrivent pas complètement ou totalement ont une qualité de vie inférieure. Si leur confiance dans leur corps et dans leur stomie n'est pas rétablie, ils craindront le regard extérieur et auront une multitude d'affects négatifs. Un soutien psychologique est nécessaire pour ces personnes. Ce soutien devrait intervenir aussi tôt que possible, afin d'éviter toute fossilisation ou intériorisation négative de sa corporéité ou de sa socialité. Il est évident qu'une prise en charge rapide permettra d'améliorer différents indices, comme la reprise professionnelle. De même la durée des soins sera probablement réduite. Le soutien psychologique doit ainsi être considéré comme un investissement, tant pour la personne, que sa famille, et que pour la société.

Les limitations ressenties comme des handicaps à l'égard de la stomie découlent de cet apprentissage du corps. Ils peuvent être intégrés comme « handicap », toutefois, lorsque ces obstacles sont surmontés, la personne peut se découvrir être libérée du cancer. Il est donc particulièrement important d'axer des efforts ayant pour objectifs d'améliorer l'autonomie des stomisés et leur donnant confiance, notamment en leur prouvant qu'elles sont capables d'effectuer diverses activités. Il est nécessaire de laisser le temps à chacun de découvrir ses modifications corporelles.

Il apparaît comme judicieux de souligner à la personne ses réussites et de lui donner conscience que la stomie ne coule pas toujours. Ainsi, travailler sur le psychologique permettra de réaliser des avancées considérables tant dans la corporéité que la socialité.

Si la stomie permet de vivre, elle possède également des contraintes et est handicapante. Au quotidien, les stomisés doivent investir du temps pour les soins. Il est important de souligner que ces contraintes sont très souvent oubliées, mais que cela compte dans l'organisation d'une journée, ou dans la fatigue ressentie quotidiennement. En cas d'irrigation tous les deux jours, c'est un peu plus de quatre heures qui sont passées à effectuer des soins chaque semaine. En sus, la vigilance des stomisés à l'égard de leur poche demande beaucoup d'effort. Le temps passé dans les soins n'est donc qu'un indice parmi d'autres. La dimension de handicap ne doit pas être déconsidérée et il est important de reconnaître le travail accompli par les stomisés. Une reconnaissance financière concernant le temps d'incapacité de travail pourrait être bienvenue.

Toujours dans la reconnaissance des difficultés quotidiennes, les stomisés ont parfois des besoins spéciaux tel que l'agencement des salles de bain, comprenant des W.-C. à côté d'un lavabo. Les travaux pour adapter les salles de bain ne sont actuellement pas pris en charge par l'assurance, ce qui pénalise

les personnes à faible revenu. Une reconnaissance sociétale serait favorable à une amélioration de la qualité de vie des personnes stomisées.

Les relations sociales sont essentielles pour de nombreuses personnes stomisées. Lorsqu'elles sont positives, cela permet de rehausser l'image de la personne, de discuter de sujet divers ou d'obtenir de l'aide concernant des tâches difficiles à réaliser. L'entourage des stomisés peut favoriser la reconstruction identitaire et la quête de sens de la personne stomisée. Néanmoins, de manière inverse, l'entourage peut être source de difficultés. C'est le cas lorsque les stomisés ou leurs proches sont ostracisés ou que des manifestations orales ou physiques de dégouts sont exprimées à l'encontre de la stomie. Ces événements dégradent l'image et l'estime de soi. Le proche peut aussi en souffrir. Si ces comportements sont peu fréquents, ils pourraient être diminués en accentuant l'information de la population concernant les stomies. Une mesure probablement efficace serait de préparer mentalement les stomisés à ces critiques ou de discuter de la « véracité » de ces propos avec un professionnel ou lors d'une réunion du groupe de soutien. Une troisième solution serait de pousser les stomisés à verbaliser leurs émotions et à expliquer leurs difficultés aux personnes ayant un comportement de recul. Cette manière de faire, permettrait de renforcer l'estime de soi des stomisés de par leur rôle accru en tant « qu'enseignant ».

Le sujet de la stomie demeure souvent secret, que ce soit dans le domaine privé, social ou professionnel. Les raisons sont multiples : peur de la réaction des autres, volonté de ne pas voir le regard d'autrui se modifier par compassion ou dégoût, ou alors le sujet de la stomie est encore trop douloureux pour être exprimé. Le fait de cacher sa stomie (par ses actes, à travers ses vêtements ou par son silence) mène les stomisés et leurs proches à adopter des comportements parfois peu compréhensibles pour leur entourage. De plus, c'est une contrainte supplémentaire. Rendre secrète la stomie ne semble en aucun cas aider à l'accepter, au contraire. Il s'agit plus d'une congélation d'un deuil qui est reporté. Ces deuils sont lourds à porter et ne sont pas évidents à affronter. Lorsque l'entourage est informé, ce dernier peut s'interroger sur les raisons qui ont poussées la personne à douter de leur confiance en elle, de leur amour ou de leur amitié. Le silence mène à une restriction de l'aide reçue, à des souffrances. Mais n'apporte pas beaucoup d'aide, si ce n'est que cela permet de vivre dans l'illusion que le cancer n'a jamais existé et qu'il ne s'est rien passé.

Le silence concernant le domaine professionnel est problématique, dans le sens où il paraît judicieux que l'employeur soit informé du problème de santé de son employé afin de le ménager dans certaines situations. Afin d'améliorer ce point, il est plus qu'important que le milieu patronal soit informé de l'importance pour les personnes en rémission de retrouver du travail et donc de leur implication une fois engagé. La discrimination à l'embauche perçue par certains stomisés doit être combattue afin

d'offrir les meilleures conditions de récupération aux stomisés. L'emploi est un contexte très important impliquant tant le domaine financier que relationnel. C'est un facteur de socialisation important pour les stomisés.

L'alimentation peut être conçue comme une nouvelle trahison de la part du corps. Il est fréquemment nécessaire de réapprendre à s'alimenter avec ce qui est bien digéré. La liste des repas est modifiée. Ce domaine est difficile à accepter car théoriquement les stomisés peuvent manger de tout. En réaction à cette contrainte, certains ne s'en préoccupent pas. Pour ces derniers, cette décision est source de liberté et leur permet de garder l'illusion d'une maîtrise d'un corps qui leur échappe.

Les aliments posant problème varient d'une personne à une autre. Certaines personnes s'offusquent contre le corps médical et les nutritionnistes qui indiquent que tout peut aller. Il est particulièrement important que ces deux corps de métier fassent confiance à leur patient et l'expriment, notamment dans le but de maintenir une relation thérapeutique productive et d'éviter une défiance. Le fait que de bonnes relations soient maintenues renforce également les émotions relatives à la socialité. Le patient peut se sentir reconnu et donc valorisé. La relation de confiance favorise ainsi une meilleure reconstruction identitaire.

Les ressources mobilisées par les stomisés sont multiples. D'une part, les stomisés et leurs proches ont besoin de beaucoup d'informations. Cela permet de les rassurer psychologiquement. Les ressources passent par les relations sociales, par la reconnaissance de leur statut d'être humain, mais aussi de leurs souffrances ou de leur handicap. La volonté d'être reconnu comme ayant des difficultés ne prévaut pas toujours et il arrive que les stomisés souhaitent que leur entourage les considère normalement. Informer son entourage n'est pas considéré comme une ressource par les stomisés, pourtant les amis ou la famille peuvent apporter un soutien important tout au long du quotidien. Les stomisés peuvent se préparer mentalement à la survenue d'un accident.

En conclusion, la qualité de vie des personnes stomisées est sujette à de nombreuses variations. Suite au remodelage de leur corps, les stomisés ont une perception identitaire d'eux souvent faible, ce qui augmente les risques de dépressions ou de difficultés psychologiques. Plusieurs interventions peuvent être proposées afin d'agir en amont, avant que la situation se cristallise et que la personne stomisée s'isole.

Les proches sont des ressources particulièrement importantes pour les stomisés mais leur rôle est souvent minimisé ou oublié. Ces personnes constituent un soutien souvent indéfectible pour le

Conclusion, limites et recommandations

stomisé et rendent sa qualité de vie meilleure, pour autant que ces personnes puissent se décharger émotionnellement de temps à autres. Il est donc important de prendre également soins des proches. Et finalement, de petites interventions ciblées (meilleure prise en charge psychologique, accompagnement des stomisés au sein du monde professionnel ou médical, ou activités visant à améliorer leur estime de soi) pourraient améliorer leur vie quotidienne.

10.2 Limites

Cette étude possède plusieurs limites.

Premièrement, la méthodologie qualitative utilisée est certes irremplaçable pour obtenir des données valides concernant le vécu des personnes, mais il est difficile de généraliser ces résultats à des populations plus larges. Une étude quantitative serait nécessaire afin de compléter et de valider les résultats. Les données recueillies ici semblent cependant suffisamment homogènes pour assurer une bonne fiabilité.

L'échantillon a été recruté parmi les personnes fréquentant les groupes de soutien d'ILCO. Par conséquent des différences en termes de besoins sociaux pourraient exister ou apparaître pour des stomisés n'appartenant pas à ces groupes. Néanmoins, les avis divergents sur les groupes de soutien constituent un bon indicateur de la diversité des opinions et de la richesse de l'échantillon. Malgré tout, il n'est pas impossible que des personnes stomisées soient passées à côté de l'étude suite à leur non-appartenance à ces groupes.

L'échantillon a également été recruté par convenance. Ainsi, les personnes qui sont complètement isolées pourraient ne pas être représentées dans l'étude. Il est arrivé plusieurs fois que des individus refusent de participer à l'étude en explicitant qu'ils ne se sentaient pas prêts à discuter de la stomie. Il est ainsi possible que la part des stomisés avec un profond mal-être ou ayant une sensation d'isolement soit sous-représentée.

Ce projet a été financé par la Ligue vaudoise contre le cancer qui n'a jamais cherché à limiter ou à orienter le sujet de recherche. L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt.

11. Table des illustrations

11.1 Table des figures

Figure 1, Thèmes et catégories regroupés sous le concept de corporéité	- 39 -
Figure 2, Thèmes et catégories regroupés sous le concept de socialité	- 52 -
Figure 3, Les divers domaines où les proches peuvent être soutenant pour les stomisés.....	- 60 -
Figure 4, Résumé des domaines pouvant influencer la perception des stomisés et de leurs proches sur les soignants	- 66 -
Figure 5, Résumé des comportements des soignants perçus par les stomisés et leurs proches.....	- 68 -
Figure 6, Moyens d'informations mentionnés par les participants	- 75 -
Figure 7, Thèmes et catégories regroupés sous le concept du domaine psychologique	- 84 -
Figure 8, Spirale négative pouvant résulter de l'angoisse de la catastrophe.....	- 88 -
Figure 9, Émotions ressenties par les participants lors des quatre phases.....	- 90 -
Figure 10, Émotions et sentiments imaginés et ressentis des autres	- 91 -
Figure 11, Résumé des trois domaines où une mise à l'écart ou un sentiment de condamnation à mort peuvent être ressentis	- 96 -
Figure 12, Résumé des différents éléments importants à considérer vis-à-vis du matériel et des soins liés à la stomie.....	- 106 -
Figure 13, Illustration des différents éléments de réponses aux questions de recherche	- 112 -
Figure 14, Clés de réponse pour la première question de recherche	- 114 -
Figure 15, Clés de réponse pour la seconde question de recherche	- 129 -
Figure 16, Clés de réponse à la troisième question de recherche	- 139 -
Figure 17, Clés de réponse à la quatrième question de recherche.....	- 144 -
Figure 18, Résumé des six recommandations.....	- 153 -

11.2 Table des tableaux

Tableau 1, Étapes de l'étude pour un participant stomisé ou un proche- 33 -

Tableau 2, Résumé de différentes variables concernant les participants (moyenne et écart-type) - 35 -

Tableau 3, Ensemble des différents thèmes et catégories ayant émergé au cours des entretiens, trié selon le modèle corporo-sociéto-psychologique- 38 -

Tableau 4, Résumé des activités pouvant être pratiquées ou non selon les dires des participants.- 44 -

Tableau 5, Résumé des aliments supportés ou non, mentionnés par les participants.....- 47 -

Tableau 6, Résumé des différents éléments pouvant être favorables ou non vis à vis des relations avec l'entourage.....- 53 -

Tableau 7, Résumé des éléments favorables ou non concernant les groupes de parole- 56 -

Tableau 8, Comparaison des coûts des poches entre l'Europe de l'Ouest et la Suisse (estimation) - 73 -

Tableau 9, Résumé des éléments favorables ou défavorables à la reprise de l'emploi mentionnés par les participants.....- 81 -

Tableau 10, Périodes générales ayant marqué les participants, avec les émotions ressenties.....- 85 -

12. Bibliographie

- Airani, A. K. F., Bhat, C. Y., Bharat, S. V., & Rodrigues, G. (2018). How temporary is temporary ileostomy: Variables delaying reversal of an ileostomy. *International Surgery Journal*, *6*(1), 66-72.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, *48*(8), 977-988.
- Altschuler, A., Liljestrand, P., Grant, M., Hornbrook, M. C., Krouse, R. S., & McMullen, C. K. (2018). Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: Qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, *26*(2), 529-537.
- Altuntas, Y. E., Kement, M., Gezen, C., Eker, H. H., Aydin, H., Sahin, F., ... Oncel, M. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care*, *21*(6), 776-781.
- American Psychological Association. (s. d.). Society for Health Psychology (Division 38). Consulté le 6 juin 2019, à l'adresse <https://www.apa.org> website: <https://www.apa.org/about/division/div38>
- Aristote. (2017). *Éthique à Nicomaque*. Paris: Flammarion.
- Arndt, V., Feller, A., Hauri, D., Heusser, R., Junker, C., Kuehni, C., ... Schindler, M. (2016). *Le cancer en Suisse, rapport 2015, État des lieux et évolutions* (N° 1178-1500; p. 144). Neuchâtel: Office fédéral de la statistique.
- Association Suisse des Stomathérapeutes. (s. d.). *Stomapass*. Consulté le 19 janvier 2019, à l'adresse https://www.ilco.ch/files/Files/Dokumente/Stoma/Hollister_Stomapass.pdf
- Auer, R., Selby, K., Bulliard, J.-L., Nichita, C., Dorta, G., Ducros, C., & Cornuz, J. (2015). Programme cantonal vaudois de dépistage du cancer colorectal : Information et décision partagée. *Revue Médicale Suisse*, *11*(496), 2209-2215.
- Babin, E., & Grandazzi, G. (2010). Vivre avec le cancer. *Psycho-Oncologie*, *4*(4), 303-308.
- Bacqué, M.-F. (2008). L'annonce de la mort. *Études sur la mort*, *134*(2), 99-104.
- Bardin, L. (2009). *L'analyse de contenu*. Paris: PUF.
- Baribeau, C., & Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : Usages et modes de présentation. *Revue des Sciences de l'Éducation*, *38*(1), 23-45.
- Bell, K., Lee, J., Foran, S., Kwong, S., & Christopherson, J. (2010). Is there an "ideal cancer" support group? Key findings from a qualitative study of three groups. *Journal of Psychosocial Oncology*, *28*(4), 432-449.
- Bjarnadottir, M., Anderson, D., Zia, L., & Rhoads, K. (2018). Predicting colorectal cancer mortality: Models to facilitate patient-physician conversations and inform operational decision making. *Production and Operations Management*, *27*(12), 2162-2183.
- Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Mañas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín,

Bibliographie

- C., & Fernández-Gallego, M. C. (2014). Living with digestive stomas: Strategies to cope with the new bodily reality. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 22(3), 394-400.
- Bonnaud-Antignac, A. (2007). Psychopathologie de la rémission. « La douleur : ce qu'il reste de mon cancer ». *Psycho-Oncologie*, 1(3), 156-161.
- Bosetti, C., Levi, F., Rosato, V., Bertuccio, P., Lucchini, F., Negri, E., & Vecchia, C. L. (2011). Recent trends in colorectal cancer mortality in Europe. *International Journal of Cancer*, 129(1), 180-191.
- Bourdieu, P. (1982). Les rites comme actes d'institution. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 43(1), 58-63.
- Brandenbarg, D., Korsten, J. H. W. M., Berger, M. Y., & Berendsen, A. J. (2018). The effect of physical activity on fatigue among survivors of colorectal cancer: A systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), 393-403.
- Braun. (s. d.). Questions fréquemment posées. Consulté le 17 mars 2019, à l'adresse <https://www.bbraun.ch/fr/betroffene-und-patienten/stoma/faq-stoma.html>
- Braun, V., Clarke, V., & Terry, G. (2015). Thematic Analysis. In P. Rohleder & A. C. Lyons (Éd.), *Qualitative research in clinical and health psychology* (p. 95-113). Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Brenner, H., Stock, C., & Hoffmeister, M. (2014). Effect of screening sigmoidoscopy and screening colonoscopy on colorectal cancer incidence and mortality: Systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials and observational studies. *British Medical Journal*, 348, g2467.
- Brooks, J., & King, N. (2017). Approaches to qualitative psychology. In J. Brooks & N. King (Éd.), *Applied qualitative research in psychology* (p. 14-32). London: Palgrave.
- Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74-81.
- Buchs, N. C., Koessler, T., Vitali, G. C., Zilli, T., Puppa, G., Breguet, R., ... Ris, F. (2017). Prise en charge multidisciplinaire du cancer localisé du rectum. *Revue Médicale Suisse*, 13(567), 1229-1235.
- Budds, K., Locke, A., & Burr, V. (2017). Using discourse analysis in social psychology. In J. Brooks & N. King (Éd.), *Applied qualitative research in psychology* (p. 144-157). London: Palgrave.
- Bulliard, J.-L., Ducros, C., & Levi, F. (2012). Dépistage organisé du cancer colorectal : Défis et enjeux pour un essai pilote en Suisse. *Revue Médicale Suisse*, 8(348), 1464-1467.
- Cakmak, A., Aylaz, G., & Kuzu, M. A. (2010). Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. *World Journal of Surgery*, 34(12), 2872-2876.
- Cancer@Work. (s. d.). Cancer@Work : Un réseau d'entreprises engagées. Consulté le 10 juin 2019, à l'adresse <https://www.canceratwork.com>
- Caron, R., Leroy, F., Berl, S., & Beaune, D. (2007). L'impossible écart entre représentations du corps malade et représentation de soi. *Psycho-Oncologie*, 1(1), 41-47.

Bibliographie

- Cengiz, B., & Bahar, Z. (2017). Perceived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy: A phenomenological study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(1), 63-68.
- Chamberlain, K., & Murray, M. (2017). Health psychology. In C. Willig & W. S. Rogers (Éd.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (2nd ed., p. 431-449). London, Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Chang-Nam, K. (2015). Can the timing of ileostomy reversal influence functional outcome? *Annals of Coloproctology*, 31(1), 5-6.
- Chao, H.-L., Tsai, T.-Y., Livneh, H., Lee, H.-C., & Hsieh, P.-C. (2010). Patients with colorectal cancer: Relationship between demographic and disease characteristics and acceptance of disability. *Journal of Advanced Nursing*, 66(10), 2278-2286.
- Coloplast. (2018a). FAQ : Vivre avec une stomie. Consulté le 17 mars 2019, à l'adresse https://www.coloplast.fr/stomie/utilisateurs/faq-vivre-avec-une-stomie/#section=Personne-pourra-deviner--ni-m%c3%aame-sentir--que-vous-avez-une-stomie_342208
- Coloplast. (2018b). S'alimenter lorsque vous avez une iléostomie ou une colostomie. Consulté le 25 mars 2019, à l'adresse https://www.coloplast.fr/stomie/utilisateurs/vivre-avec-une-stomie/boissons-et-aliments/#section=Conseils-alimentaires-pour-les-personnes-avec-une-stomie_322038
- Crispin, B., Kartheuser, A., & Deccache, A. (2013). Identifier les moments d'apparition des besoins d'information et d'éducation des patients stomisés : Étude qualitative, auprès de 55 patients. *Education Thérapeutique du Patient*, 5(1), 155-162.
- Crossley, M. (2001). Rethinking psychological approaches towards health promotion. *Psychology & Health*, 16(2), 161-177.
- Crossley, M. (2008). Critical health psychology: Developing and refining the approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(1), 21-33.
- Danielsen, A. K. (2013). Life after stoma creation. *Danish Medical Journal*, 60(10), 32-47.
- Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Learning to live with a permanent intestinal ostomy: Impact on everyday life and educational needs. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(4), 407-412.
- de Boer, A. G. E. M., Verbeek, J. H. a. M., Spelten, E. R., Uitterhoeve, A. L. J., Ansink, A. C., de Reijke, T. M., ... van Dijk, F. J. H. (2008). Work ability and return-to-work in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 98(8), 1342-1347.
- de Figueiredo, P. A., & Alvim, N. A. T. (2016). Guidelines for a comprehensive care program to ostomized patients and families: A nursing proposal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, 1-8.

Bibliographie

- Dean, J. (2008). The role of the colorectal nurse specialist in the management of colorectal cancer. In H. Scholefield, A. Grothey, H. Abcarian, & T. Maughan (Éd.), *Challenges in Colorectal Cancer* (p. 153-166). John Wiley & Sons, Ltd.
- Dehlavi, A., Nichita, C., Kessler Brondolo, V., Bertolini, D., & Dorta, G. (2011). Prévention du cancer colorectal. *Revue Médicale Suisse*, 7(307), 1704-1709.
- Dufranc, C. (2006). Vivre après un cancer : Le régime de la double peine. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 5(2), 102-108.
- Dulk, M. den, Smit, M., Peeters, K. C., Kranenbarg, E. M.-K., Rutten, H. J., Wiggers, T., ... Velde, C. J. van de. (2007). A multivariate analysis of limiting factors for stoma reversal in patients with rectal cancer entered into the total mesorectal excision (TME) trial: A retrospective study. *The Lancet Oncology*, 8(4), 297-303.
- Ebnöter, E. (2010). *Le cancer du côlon et du rectum, Carcinome colorectal*. Berne: Ligue suisse contre le cancer.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Fauray, S., Zenad, D., Laguette, V., Rullier, E., Denost, Q., & Quintard, B. (2019). Perspective temporelle et qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum : Une étude exploratoire. *Bulletin du Cancer*, 106(5), 447-460.
- Feddern, M.-L., Emmertsen, K. J., & Laurberg, S. (2015). Life with a stoma after curative resection for rectal cancer: A population-based cross-sectional study. *Colorectal Disease*, 17(11), 1011-1017.
- Ferrand-Bechmann, D. (2018). Bénévoles concernés et engagés dans la lutte contre le cancer. In N. Amsellem & P. Bataille (Éd.), *Le cancer, un regard sociologique : Biomédicalisation et parcours de soins* (p. 263-276). Paris: Éditions la Découverte.
- Ferreira, E. da C., Barbosa, M. H., Sonobe, H. M., & Barichello, E. (2017). Self-esteem and health-related quality of life in ostomized patients. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 70(2), 271-278.
- Foà, C., Copelli, P., Cornelli, M. C., De Vincenzi, F., Fanfoni, R., Ghirardi, L., ... Mancini, T. (2014). Meeting the needs of cancer patients: Identifying patients', relatives' and professionals' representations. *Acta Bio-Medica: Atenei Parmensis*, 85(3), 41-51.
- Fourboul, C. V. (2012). Ce que « analyse de données qualitatives » veut dire. *Revue Internationale de Psychosociologie*, 18(44), 71-88.
- Garchinski, C. M., Di Biase, A.-M., Wong, R. K., & Sagar, S. M. (2014). Patient-centered care in cancer treatment programs: The future of integrative oncology through psychoeducation. *Future Oncology*, 10(16), 2603-2614.
- Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Paris: Éditions de minuit.
- Grebot, E., & Berjot, S. (2010). Stress perçu et stress post-traumatique après un licenciement. *Journal*

- de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 20(4), 131-140.
- Gröpper, S., van der Meer, E., Landes, T., Bucher, H., Stickel, A., & Goerling, U. (2016). Assessing cancer-related distress in cancer patients and caregivers receiving outpatient psycho-oncological counseling. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2351-2357.
- Guetz, G. D., Ribes, M., & Overstraten, T. V. (2008). Vivre avec une stomie. *Oncologie*, 10(3), 202-205.
- Hewitson, P., Glasziou, P., Watson, E., Towler, B., & Irwig, L. (2008). Cochrane systematic review of colorectal cancer screening using the fecal occult blood test (hemoccult). *American Journal of Gastroenterology*, 103(6), 1541-1549.
- Holmgren, K., Hultberg, D. K., Haapamäki, M. M., Matthiessen, P., Rutegård, J., & Rutegård, M. (2017). High stoma prevalence and stoma reversal complications following anterior resection for rectal cancer: A population-based multicentre study. *Colorectal Disease*, 19(12), 1067-1075.
- Hubbard, G., Taylor, C., Beeken, B., Campbell, A., Gracey, J., Grimmett, C., ... Gorely, T. (2017). Research priorities about stoma-related quality of life from the perspective of people with a stoma: A pilot survey. *Health Expectations*, 20(6), 1421-1427.
- Iaz, C. (2019, avril 27). L'essor des théories du complot. *Le Temps*, p. 30.
- Jeannot, J. G. (2015). Ce que Google dit à votre patient... *Revue Médicale Suisse*, 11(471), 937-938.
- Kane, H., Brignon, M., & Kivits, J. (2018). Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : Construction institutionnelle et expériences personnelle. In N. Amsellem & P. Bataille (Éd.), *Le cancer, un regard sociologique : Biomédicalisation et parcours de soins* (p. 39-54). Paris: Éditions la Découverte.
- Karabulut, H. K., Dinç, L., & Karadag, A. (2014). Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: A quantitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 23(19-20), 2800-2813.
- Kelly, D. (2004). Patients with colorectal cancer expressed a loss of adulthood related to a loss of professional and sexual identity, dignity, privacy, independence, and ability to socialise. *Evidence-Based Nursing*, 7(4), 126.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1989). Théories des faces et analyse conversationnelle. In *Le parler frais d'Erving Goffman* (p. 155-179). Paris: Éditions de minuit.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1990). *Les interactions verbales*. Paris: Armand Colin.
- Koessler, T., Bichard, P., Lepilliez, V., Puppa, G., Ris, F., & Roth, A. (2016). Épidémiologie, prise en charge et suivi des polypes colorectaux. *Revue Médicale Suisse*, 12(519), 982-988.
- Krishnamurty, D. M., Blatnik, J., & Mutch, M. (2017). Stoma complications. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 30(3), 193-200.
- Krouse, R. S., Grant, M., Rawl, S. M., Mohler, M. J., Baldwin, C. M., Coons, S. J., ... Ko, C. Y. (2009). Coping and acceptance: The greatest challenge for veterans with intestinal stomas. *Journal of*

Bibliographie

- Psychosomatic Research*, 66(3), 227-233.
- Kübler-Ross, E. (1986). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.
- Kuczynska, B., Bobkiewicz, A., Studniarek, A., Szmyt, K., Krokowicz, Ł., Matysiak, K., ... Banasiewicz, T. (2017). Conservative measures for managing constipation in patients living with a colostomy. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, 44(2), 160-164.
- Kuzu, M. A., Topçu, Ö., Uçar, K., Ulukent, S., Ünal, E., Erverdi, N., ... Demirci, S. (2002). Effect of sphincter-sacrificing surgery for rectal carcinoma on quality of life in muslim patients. *Diseases of the Colon & Rectum*, 45(10), 1359-1366.
- Lambiel, S., & Dulguerov, P. (2017). Changements dans la nouvelle classification TNM en oncologie cervico-faciale. *Revue Médicale Suisse*, 13(577), 1684-1689.
- Lanz, S., Chiara, K., Fent, Y., Müller, F., Röthlisberger, K., Stöckli, M., & Rechsteiner, M. (2017). *La colostomie*. Consulté le 25 mars 2019, à l'adresse <https://boutique.liguecancer.ch/files/kls/webshop/PDFs/francais/la-colostomie-022503012111.pdf>
- Lanz, S., & Schlumpf, E. (2015). *Le cancer du côlon et du rectum, Carcinome colorectal* (Ast & Fischer; Ligue suisse contre le cancer, Éd.). Wabern: Ast & Fischer.
- Leal, I. M., Kao, L. S., Karanjawala, B., Escamilla, R. J., Ko, T. C., & Millas, S. G. (2018). Understanding patients' experiences of diagnosis and treatment of advanced colorectal cancer in a safety-net hospital system: A qualitative study. *Diseases of the Colon and Rectum*, 61(4), 504-513.
- Lee, M. K., Park, S. Y., & Choi, G.-S. (2018). Association of support from family and friends with self-leadership for making long-term lifestyle changes in patients with colorectal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(3), e12846.
- Lejeune, C. (2014). *Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer*. Louvain-la-Neuve: De Boeck.
- Liao, C., & Qin, Y. (2014). Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 196-201.
- Lieberman, D. (2010). Progress and challenges in colorectal cancer screening and surveillance. *Gastroenterology*, 138(6), 2115-2126.
- Ligue suisse contre le cancer. (s. d.). Le cancer de l'intestin grêle. Consulté le 26 mai 2019, à l'adresse <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-de-lintestin-grele/>
- Ligue vaudoise contre le cancer. (2017, octobre 19). *Règlement du fonds de recherche*. Consulté à l'adresse https://vaud.liguecancer.ch/fileadmin/ligue_vaudoise_contre_le_cancer/Recherche/reglement_attribution-recherche.pdf

Bibliographie

- Lim, S. H., Chan, S. W. C., & He, H.-G. (2015). Patients' experiences of performing self-care of stomas in the initial postoperative period. *Cancer Nursing, 38*(3), 185-193.
- Lim, S. H., Chan, S. W.-C., Lai, J. H., & He, H.-G. (2015). A randomized controlled trial examining the effectiveness of a STOMA psychosocial intervention programme on the outcomes of colorectal patients with a stoma: Study protocol. *Journal of Advanced Nursing, 71*(6), 1310-1323.
- Lorez, M., Marbet, U., & Arndt, V. (2016). Substie-specific colorectal cancer trends in Switzerland (1989-2012). *Schweizer Krebsbulletin, 36*(1), 67-74.
- Luo, B.-J., Qin, H.-Y., & Zheng, M.-C. (2014). Correlation between social relational quality and hope among patients with permanent colostomies. *International Journal of Nursing Sciences, 1*(4), 405-409.
- Lynch, B. M., Steginga, S. K., Hawkes, A. L., Pakenham, K. I., & Dunn, J. (2008). Describing and predicting psychological distress after colorectal cancer. *Cancer, 112*(6), 1363-1370.
- MacDonald, L. D., & Anderson, H. R. (1984). Stigma in patients with rectal cancer: A community study. *Journal of Epidemiology and Community Health, 38*(4), 284-290.
- Manderson, L. (2005). Boundary breaches: The body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine, 61*(2), 405-415.
- Masson, A. (2004). Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer: Vers la conceptualisation du statut d'être-à-risque. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 3*(2), 91-96.
- Masson, A. (2013). Vivre après un cancer : Un autre état de vulnérabilité ? *Psycho-Oncologie, 7*(1), 23-29.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist, 35*(9), 807-817.
- Mathieu, T., & Widmer, D. (2018). Quels défis pour la pratique médicale à l'ère des applications de santé ? *Revue Médicale Suisse, 14*(630), 17-19.
- Medeiros, M., Oshima, C. T. F., & Forones, N. M. (2010). Depression and anxiety in colorectal cancer patients. *Journal of Gastrointestinal Cancer, 41*(3), 179-184.
- Mielewczyk, F., & Willig, C. (2007). Old clothes and an older look: The case for a radical makeover in health behaviour research. *Theory & Psychology, 17*(6), 811-837.
- Mols, F., Schoormans, D., Hingh, I. de, Oerlemans, S., & Husson, O. (2018). Symptoms of anxiety and depression among colorectal cancer survivors from the population-based, longitudinal PROFILES registry: Prevalence, predictors, and impact on quality of life. *Cancer, 124*(12), 2621-2628.
- Montedori, A., Cirocchi, R., Farinella, E., Sciannameo, F., & Abraha, I. (2010). Covering ileo- or colostomy in anterior resection for rectal carcinoma. *Cochrane Database of Systematic Reviews, (5)*. Consulté le 11 juillet 2019, à l'adresse

Bibliographie

- <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006878.pub2/full/fr>
- National Institute for Cancer Epidemiology and Registration. (2019). National statistics on cancer survival. Consulté le 10 juillet 2019, à l'adresse <https://www.nicer.org/en/statistics-atlas/cancer-survival/>
- Nugent, K. P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R., & Johnson, C. D. (1999). Quality of life in stoma patients. *Diseases of the Colon & Rectum*, 42(12), 1569-1574.
- Observatoire suisse de la santé. (2018). Cancer. Consulté le 9 juillet 2019, à l'adresse <https://www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/MonAM/cancer-age-15>
- Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U., & Anderzén-Carlsson, A. (2012). Life is back to normal and yet not – partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3-4), 555-563.
- Paillé, P. (2017). L'analyse par théorisation ancrée. In M. Santiago Delefosse & M. Del Rio Carral (Éd.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (p. 61-83). Paris: Dunod.
- Parker, I. (2011). Critical psychology: What it is and what it is not. In I. Parker (Éd.), *Critical psychology* (p. 1-16). London: Routledge.
- Persson, E., Gustavsson, B., Hellstrom, A.-L., Fridstedt, G., Lappas, G., & Hulten, L. (2005). Information to the relatives of people with ostomies: Is it satisfactory and adequate? *Journal of Wound*, 32(4), 238-245.
- Pestalozzi-Seger, G. (2015). *Maladie chronique ? – Prestations des assurances sociales, guide pratique 2015*. Berne: Ligue suisse contre le cancer, Ligue pulmonaire suisse.
- Pittman, J., Nichols, T., & Rawl, S. M. (2017). Evaluation of web-based ostomy patient support resources. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(6), 550-556.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2002). L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales*, 171(1), 65-73.
- Ramirez, M., Altschuler, A., McMullen, C., Grant, M., Hornbrook, M., & Krouse, R. (2014). « I didn't feel like I was a person anymore »: Realigning full adult personhood after ostomy surgery. *Medical Anthropology Quarterly*, 28(2), 242-259.
- Ran, L., Jiang, X., Qian, E., Kong, H., Wang, X., & Liu, Q. (2016). Quality of life, self-care knowledge access, and self-care needs in patients with colon stomas one month post-surgery in a Chinese tumor hospital. *International Journal of Nursing Sciences*, 3(3), 252-258.
- Recklitis, C. J., & Syrjala, K. L. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. *The Lancet Oncology*, 18(1), 39-50.
- Reese, J. B., Handorf, E., & Haythornthwaite, J. A. (2018). Sexual quality of life, body image distress, and psychosocial outcomes in colorectal cancer: A longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*,

Bibliographie

- 26(10), 3431-3440.
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : Identité, représentation et symbolique. *L'Information Psychiatrique*, 85(3), 247-254.
- Reinwalds, M., Blixter, A., & Carlsson, E. (2018). Living with a resected rectum after rectal cancer surgery-Struggling not to let bowel function control life. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3-4), 623-634.
- Ruszniewski, M., & Bouleuc, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale. Épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*, 60(2), 24-37.
- Safar, S. H. (2012). Information du patient : Recommandation de bonne pratique de l'HAS de mai 2012 et jurisprudence de référence. *Droit, Déontologie & Soins*, 12(4), 445-459.
- Salles, V. J. A., Becker, C. de P. P., & Faria, G. da M. R. (2014). The influence of time on the quality of life of patients with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 34(2), 73-75.
- Salomé, G. M., de Almeida, S. A., Mendes, B., de Carvalho, M. R. F., & Massahud Junior, M. R. (2015). Assessment of subjective well-being and quality of life in patients with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 35(3), 168-174.
- Salomé, G. M., de Almeida, S. A., & Silveira, M. M. (2014). Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 34(4), 231-239.
- Sanchez, K. M., Richardson, J. L., & Mason, H. R. C. (2004). The return to work experiences of colorectal cancer survivors. *Official Journal of the American Association of Occupational Health Nurses*, 52(12), 500-510.
- Santiago Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé : Perspectives qualitatives et cliniques*. Sprimont: Pierre Mardaga.
- Santiago Delefosse, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2(4), 9-21.
- Santiago Delefosse, M. (2008). Psychologie de la santé et cancer, État de la question et nouvelles perspectives. In P. Ben Soussan & C. Julian-Reynier (Éd.), *Cancer et recherches en sciences humaines* (p. 47-67). Toulouse: Érès.
- Santiago Delefosse, M. (2011). An embodied-socio-psychological perspective in health psychology? *Social and Personality Psychology Compass*, 5(5), 220-230.
- Santiago Delefosse, M. (2015). The need for an « embodied socio-psychological » model of illness experience. In M. Murray (Éd.), *Critical health psychology* (2nd ed., p. 36-54). Basingstoke ; New York: Palgrave Macmillan.
- Santiago Delefosse, M., & Bruchez, C. (2015). Critères de qualité de la recherche qualitative : Enjeux et complexité. *Bulletin de psychologie*, 539(5), 409-414.
- Santiago Delefosse, M., & Del Rio Carral, M. (Éd.). (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et*

Bibliographie

- sciences humaines de la santé*. Paris: Dunod.
- Shaha, M., Cox, C. L., Talman, K., & Kelly, D. (2008). Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer: Implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship*, *40*(1), 60-67.
- Sideris, Lucas., Lasser, Philippe., Elias, Dominique., & Pocard, Marc. (2006). Cancer du rectum et qualité de vie : Acquis et conséquences thérapeutiques. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, *29*(11), 1125-1131.
- Smith, D. M., Loewenstein, G., Rozin, P., Sherriff, R. L., & Ubel, P. A. (2007). Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy. *Journal of Research in Personality*, *41*(4), 787-803.
- Société Gastro-Intestinale. (s. d.). Irrigation des colostomies. Consulté le 5 janvier 2019, à l'adresse <https://badgut.org/centre-information/stomies/irrigation-des-colostomies/?lang=fr>
- Soravia, C., Beyeler, S., & Lataillade, L. (2005). Les stomies digestives : Indications, complications, prise en charge pré et postopératoire. *Revue Médicale Suisse*, *1*(10), 708-718.
- Spelten, E. R., Sprangers, M. A. G., & Verbeek, J. H. A. M. (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: A literature review. *Psycho-Oncology*, *11*(2), 124-131.
- Stanton, A. L. (2012). What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(11), 1215-1220.
- Stanton, A. L., Williamson, T. J., & Harris, L. N. (2019). Cancer. In T. A. Revenson & R. A. R. Gurung (Éd.), *Handbook of health psychology* (p. 396-409). New York: Routledge.
- Sun, V., Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., ... Krouse, R. S. (2013). Surviving colorectal cancer: Long-term, persistent ostomy-specific concerns and adaptations. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, *40*(1), 61-72.
- Sutsunbuloglu, E., & Vural, F. (2018). Evaluation of sexual satisfaction and function in patients following stoma surgery: A descriptive study. *Sexuality and Disability*, *36*(4), 349-361.
- Swiss Cancer Screening. (2019). *Le dépistage du cancer du côlon, brochure d'information*. Consulté le 20 mai 2019, à l'adresse https://www.swisscancerscreening.ch/fileadmin/user_upload/Documents/SwissCancerScreening/WWW/Editors/Downloads/Darmkrebs/Darmkrebsbrosch%C3%BCre_SCS/scs_Brochure_Darmkrebs_FR_scs_Web_01.pdf
- Swiss Insurance Medicine. (2013). *Capacité de travail exigible, Guide pour l'évaluation de la capacité de travail exigible par suite d'accident ou de maladie* (2nd ed.). Winterthour: Swiss Insurance Medicine.
- Tao, H., Songwathana, P., Isaramalai, S., & Zhang, Y. (2014). Personal awareness and behavioural choices on having a stoma: A qualitative metasynthesis. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(9-10), 1186-1200.

Bibliographie

- Thorpe, G., & McArthur, M. (2017). Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: A longitudinal phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 39(22), 2286-2293.
- Thorpe, G., McArthur, M., & Richardson, B. (2009). Bodily change following faecal stoma formation: Qualitative interpretive synthesis. *Journal of Advanced Nursing*, 65(9), 1778-1789.
- Thorpe, G., McArthur, M., & Richardson, B. (2014). Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: A qualitative exploration. *International Journal of Nursing Studies*, 51(3), 379-389.
- Toth, P. E. (2006). Ostomy care and rehabilitation in colorectal cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 22(3), 174-177.
- Vulser, C. (2008). Douleur et cancer colorectal. *Psycho-Oncologie*, 2(3), 153-157.
- Vygotski, L. S. (1979). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge ; London: Harvard University Press.
- Vygotski, L. S. (2014). *Histoire du développement des fonctions psychiques supérieures*. Paris: La Dispute.
- Wallon, H. (1963). L'organique et le social chez l'homme. *Enfance*, 16(1), 59-65.
- Walsh, M. C., Trentham-Dietz, A., Schroepfer, T. A., Reding, D. J., Campbell, B., Foote, M. L., ... Cleary, J. F. (2010). Cancer information sources used by patients to inform and influence treatment decisions. *Journal of Health Communication*, 15(4), 445-463.
- Westerduin, E., Klaver, C. E. L., van Geloven, A. A. W., Westerterp, M., Bemelman, W. A., & Tanis, P. J. (2018). Outcome after redo surgery for complicated colorectal and coloanal anastomosis: A systematic review. *Diseases of the Colon and Rectum*, 61(8), 988-998.
- Wiggins, S., & Potter, J. (2017). Discursive Psychology. In C. Willig & W. S. Rogers (Éd.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (2nd ed., p. 93-109). London, Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Willig, C. (2008). Discourse analysis. In J. A. Smith (Éd.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (2nd ed., p. 160-185). London: SAGE Publications.
- Xu, S., Zhang, Z., Wang, A., Zhu, J., Tang, H., & Zhu, X. (2018). Effect of self-efficacy intervention on quality of life of patients with intestinal stoma. *Gastroenterology Nursing*, 41(4), 341-346.
- Yuan, J. M., Zhang, J. E., Zheng, M. C., & Bu, X. Q. (2018). Stigma and its influencing factors among Chinese patients with stoma. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1565-1571.
- Zhang, T., Shi, C., Hu, A., Xu, H., Zheng, M., & Liang, M. (2014). Correlation between acceptance of disability and social relational quality in patients with colostomy. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(1), 102-106.
- Zucca, A., Sanson-Fisher, R., Waller, A., Carey, M., Fradgley, E., & Regan, T. (2015). Medical oncology

Bibliographie

patients: Are they offered help and does it provide relief? *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 436-444.

L'auteur s'est librement inspiré des couleurs de l'OBSAN dans la réalisation des figures et des graphiques.

13. Annexes

13.1 Grilles d'entretien

13.1.1 Grille des entretiens avec les personnes stomisées

Liste courte des thèmes abordés

- Expérience vécue de la maladie dans la vie quotidienne
 - o Corporéité, rapport au corps et à son vécu, image de soi
- Relations aux autres, proches et moins proches, liens et activités sociales
- Gestion des émotions positives et négatives dans la vie quotidienne
- Ressources
- Recommandations

Début de l'entretien

Chère Madame .../Cher Monsieur... , je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette recherche qui a pour but d'explorer la vie quotidienne des personnes qui portent une stomie ainsi que celle de leurs proches. Vous êtes en tout temps libre d'interrompre cet entretien. Les données récoltées seront anonymisées, puis détruites une fois l'enquête terminée. Cela vous convient-il toujours ?

Données socio-démographiques : questions de base

Quel âge avez-vous ?

Quelle est votre nationalité ?

Depuis quand avez-vous une stomie ?

Vivez-vous seul(e) ?

Quelle est votre plus haut degré de formation ?

Questions

Tout d'abord, puis-je vous demander de vous présenter ?

Attendus des réponses

Comment la personne se conçoit-elle ? Comment se définit-elle et que juge-t-elle important de mentionner au sujet de sa vie ?

Thème 1 : expérience de la maladie dans la vie quotidienne

Pouvez-vous me décrire une journée de votre quotidien ?

Quelles sont les activités que fait la personne ?
Lesquelles sont difficiles ou faciles à exécuter ?

Comment cela se passe-t-il avec la stomie ?	Quelle définition de la stomie. Modifications du quotidien. Autonomie.
Comment vous sentez-vous physiquement ?	Quelles sensations physiques ? Quelles sont vos craintes au sujet de la stomie
Comment faites-vous avec l'alimentation ?	Est-ce que des repas sont préparés pour éviter des problèmes spécifiques ?
Comment faites-vous lors des sorties ?	Comment sont gérées les sorties ? Comment se déroule une sortie ? Quels sont les problèmes ?

Thème 2 : relations aux autres, proches et moins proches, liens et activités sociales

Est-ce qu'une personne vous apporte de l'aide dans votre quotidien ? Si oui, comment ?	Quel est le proche important ? Quelle est sa relation vis-à-vis de la personne stomisée ? Quelles sont ses actions ?
Comment se déroulent les relations sociales de manière générale ?	Est-ce qu'elles se passent bien ? Est-ce que la personne se sent mise à l'écart, différente ou stigmatisée ? Fuit-elle les relations sociales ? Annonce-t-elle aux autres quelle porte une stomie ?
Quelles émotions ressentez-vous ?	Est-ce qu'une émotion prédomine selon les situations, en général ?
Pensez-vous que la stomie a un effet sur vos relations sociales ?	Quel est le regard des autres ? Comment se déroulent les contacts sociaux ? Augmentent-ils ou diminuent-ils ? Est-ce que la personne se sent exclue ou différente ?
Comment se passent vos relations professionnelles (si vous travaillez) ?	Comment la personne se sent-elle au travail ? Est-elle bien intégrée ? Qu'en est-il de l'accompagnement ?

Thème 3 : ressources développées

Quelles sont les informations dont vous disposez afin de régler les problèmes liés à la stomie ?	Quelles informations ont été communiquées à la personne lors de la pose de la stomie ? Quelles sont les informations qu'elle a retenues ?
Consultez-vous des groupes de parole, d'entraide dans le canton de Vaud ou sur Internet ?	Dans quels buts ? À quelle fréquence ? Sont-ils connus ? Sont-ils utiles ?

Vous êtes-vous renseigné(e) sur Internet pour vous informer et régler des problèmes relatifs à votre stomie ?	Quelles sont les sources d'information de la personne ? Est-ce qu'elle consulte des sites particuliers ? Sont-ils fiables ? Est-ce qu'elle a pu résoudre des problèmes ? Est-ce que cela fonctionne ? Est-elle prudente dans sa façon de se renseigner ?
Au niveau des assurances, est-ce que vos besoins sont bien couverts ?	Quels pourraient être les lacunes ? Qu'est-ce qui est bénéfique à la personne ?
Avez-vous consulté ou déjà pensé à aller chez un psychologue ?	Quelles sont les raisons de la consultation ? Quels ont été les apports ? Qu'est-ce qui retient la personne d'aller consulter ?

Thème 4 : recommandations

Avez-vous des projets concernant un futur proche ou plus éloigné ?	Sont-ils réalisables ? En quoi consistent-ils ?
Existe-il des éléments qui pourraient favoriser vos projets de vie ?	Est-ce que de l'aide pourrait favoriser des projets ? De quoi la personne a-t-elle besoin ? Est-ce des éléments qui nécessitent l'aide d'un tiers : aide d'un proche, aide financière, aide asséculoologique ?
Qu'est-ce qui pourrait vous faciliter la vie au quotidien ?	S'agit-il de petites interventions ? Ou faudrait-il revoir l'ensemble d'une dimension de la vie de la personne ?
Quelles organisations, quels soutiens ou quels outils souhaiteriez-vous avoir afin de vous aider ?	En lien avec la question précédente : permet de faire la relation avec différentes idées, si la personne n'arrive pas à trouver d'idée pour répondre à la question.
Souhaiteriez-vous transmettre votre expérience de la stomie aux personnes nouvellement stomisées ?	La personne désire-t-elle aider d'autres stomisés ? Si oui, pour quelles raisons ? Qu'est-ce qui pourrait la bloquer ?
Penseriez-vous qu'une telle initiative soit positive et utile ?	Qu'est-ce qui la pousserait à accepter une telle initiative ? Comment aurait-elle accueilli l'idée à l'époque ?
Quels sujets aimeriez-vous encore aborder ? Avez-vous des questions ou des interrogations ?	Permet de conclure l'entretien et de savoir si la personne a des questions relatives à l'entretien.

Je vous remercie pour votre participation à ce projet.

13.1.2 Grille des entretiens avec les proches des personnes stomisées

Dans les questions suivantes, le terme « proche » sera remplacé selon le lien qu'entretient la personne interviewée avec la personne stomisée. Il pourra s'agir par exemple de sa ou son partenaire, de sa fille, de son fils, de sa mère, de son père, de sa sœur ou encore de son frère.

Liste courte des thèmes abordés

- Expérience de la maladie dans la vie quotidienne
 - o Corporéité, rapport au corps et à son vécu, image de soi
- Relations aux autres, proches et moins proches, liens et activités sociales
- Gestion des émotions positives et négatives dans la vie quotidienne
- Ressources
- Recommandations

Début de l'entretien

Chère Madame .../Cher Monsieur... , je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette recherche qui a pour but d'explorer la vie quotidienne des personnes qui portent une stomie, ainsi que celle de leurs proches. Vous êtes en tout temps libre d'interrompre cet entretien. Les données récoltées seront anonymisées, puis détruites une fois l'enquête terminée. Cela vous convient-il toujours ?

Données socio-démographiques : questions de base

Quel âge avez-vous ?

Quelle est votre nationalité ?

Depuis quand votre proche porte-il une stomie ?

Depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche ?

Combien de temps passez-vous auprès de la personne stomisée par semaine ?

Vivez-vous avec la personne stomisée ?

Quelle est votre plus haut degré de formation ?

Questions

Tout d'abord, puis-je vous demander de vous présenter ?

Attendus des réponses

Comment la personne se conçoit-elle ? Comment se définit-elle et que juge-elle important de mentionner au sujet de sa vie ?

Thème 1 : expérience vécue de la maladie dans la vie quotidienne

Pouvez-vous me décrire une journée de votre quotidien ?	Quelles sont les activités que fait la personne ? Lesquelles sont difficiles ou faciles à exécuter ? Quel est le niveau d'accompagnement fourni à la personne stomisée ?
Comment cela se passe-t-il avec la stomie de votre proche ?	Quelle vision la personne a-t-elle de la stomie ? Quelles modifications du quotidien et de l'autonomie celle-ci implique-t-elle ?
Comment faites-vous avec l'alimentation ?	Est-ce que des repas sont préparés pour éviter des problèmes spécifiques ?
Comment faites-vous lors des sorties ?	Comment sont gérées les sorties ? Par qui ? Comment se déroule une sortie ?

Thème 2 : relations aux autres, proches et moins proches, liens et activités sociales

Est-ce qu'une autre personne apporte de l'aide à votre proche au quotidien ? Si oui, comment ?	Quelle est sa relation (de l'autre proche) vis-à-vis de la personne stomisée ? Quelles sont ses actions ? Est-ce perçu comme positif ?
Comment se déroulent les relations sociales de manière générale ?	Est-ce qu'elles se passent bien ? Est-ce que la personne se sent mise à l'écart, différente ou stigmatisée ? Fuit-elle les relations sociales ? Annonce-t-elle aux personnes que son proche porte une stomie ?
Pensez-vous que la stomie de votre proche a un effet sur vos relations sociales ?	Quel est le regard des autres ? Comment se déroulent les contacts sociaux ? Augmentent-ils ou diminuent-ils ? Est-ce que la personne se sent exclue ou différente en même temps que la personne stomisée ?
Comment se passent vos relations professionnelles (si vous travaillez) ?	Comment la personne se sent-elle au travail ? Est-elle bien intégrée ? Comment concilie-t-elle l'accompagnement avec sa vie professionnelle ?

Thème 3 : ressources développées

Quelles sont les informations dont vous disposez afin de régler les problèmes liés à la stomie ?	Permet de connaître le niveau d'information dispensés aux proches lors de la pose de la stomie. Quelles sont les informations retenues ?
--------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Consultez-vous des groupes de parole, d'entraide dans le canton de Vaud ou sur Internet ?

Est-ce que des groupes de parole, d'entraide sont utilisés afin d'aider la personne dans son accompagnement ? Sont-ils connus ? Sont-ils utiles ?

Vous êtes-vous renseigné(e) sur Internet pour vous informer et régler des problèmes relatifs à la stomie ?

Quelles sont les sources d'information de la personne ? Est-ce qu'elle consulte des sites particuliers et fiables ? Est-ce qu'elle a pu résoudre des problèmes ? Est-ce que cela fonctionne ? Est-elle prudente dans sa façon de se renseigner ?

Au niveau des assurances, est-ce que les besoins de votre proche sont bien couverts ?

Quels pourraient être les manques ? Qu'est-ce qui est bénéfique à la personne ?

Avez-vous consulté ou déjà pensé à aller chez un psychologue ?

Quelles sont les raisons de la consultation ? Quels ont été les apports ? Qu'est-ce qui pousserait à ne pas consulter ?

Thème 4 : recommandations

Avez-vous des projets concernant un futur proche ou plus éloigné ?

Quels sont les projets qu'envisage la personne ? Sont-ils réalisables ? En quoi consistent-ils ? Sont-ils conciliables avec son accompagnement ?

Existe-il des éléments qui pourraient favoriser vos projets de vie ?

Est-ce que de l'aide pourrait favoriser des projets ? De quoi ont-ils besoin ? Est-ce des éléments qui nécessitent de l'aide d'un tiers : aide d'un autre proche, aide financière, aide asséculo-logique ?

Qu'est-ce qui pourrait vous faciliter la vie au quotidien ?

Est-ce de petites interventions ? Ou au contraire, faudrait-il revoir l'ensemble d'une dimension de la vie de la personne ?

Quelles organisations, quels soutiens ou quels outils souhaiteriez-vous avoir afin de vous aider ?

En lien avec la question précédente : permet de faire la relation avec différentes idées, si la personne n'arrive pas à trouver d'idée pour répondre à la question.

Souhaiteriez-vous transmettre votre expérience d'accompagnement d'une personne stomisée aux proches des personnes nouvellement stomisées ?

Désirait-elle aider les personnes ?, Si oui, pour quelles raisons ? Qu'est-ce qui pourrait la bloquer ? Pense-t-elle que cette idée est bonne ?

Annexes

Penseriez-vous qu'une telle initiative soit positive et utile ?

Qu'est-ce qui la pousserait à accepter une telle initiative ? Comment aurait-elle accueilli l'idée à l'époque ?

Quels sujets aimeriez-vous encore aborder ? Avez-vous des questions ou des interrogations ?

Permet de conclure l'entretien et de savoir si elle a des questions relatives à l'entretien.

Je vous remercie pour votre participation à ce projet.

13.2 Formulaire d'information



« Vivre avec une stomie » Etude phénoménologique des vécus expérientiels quotidiens de personnes stomisées et de leurs proches. Etude exploratoire en vue d'améliorer la qualité de vie

Ce projet est organisé par : Fabienne Fasseur, Maître d'enseignement et de recherche II, Institut de Psychologie, Centre de Recherche en psychologie de la santé (CERPSAVI)

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche. Cette feuille d'information décrit le projet de recherche.

Information détaillée

1. Objectifs du projet de recherche

Premièrement, cette étude s'attache à explorer et comprendre le quotidien des personnes en rémission d'un cancer colorectal. La compréhension des conditions de vie au quotidien, aussi bien émotionnelles, sociales que physiques dans lesquelles elles vivent est cruciale. Ceci permettra d'aboutir à des interventions ciblées et le plus efficaces possibles dans le but de favoriser une qualité de vie. Ces connaissances favoriseront une prise de conscience de ce qui leur importe vraiment et de la façon dont ces personnes vivent leur quotidien. En comprenant ce qui est difficile pour elles, nous pourrions agir plus efficacement.

Deuxièmement, cette recherche s'attache à explorer les liens entre relations sociales et qualité de vie des personnes portant une stomie, ainsi que celle de leurs proches afin de dégager des pistes d'interventions dans ce domaine. De telles actions permettraient également aux conjoints d'en bénéficier, car en augmentant les échanges sociaux, cela aurait pour résultat d'éviter un isolement du couple.

Troisièmement, le projet a pour but d'identifier les problèmes liés à la gestion de la nourriture selon les vécus. Un recensement des difficultés rencontrées permettra d'élaborer des solutions concrètes visant à augmenter la confiance dans l'image corporelle de la personne afin de favoriser les liens sociaux et de la confiance en soi. En effet, pour améliorer la qualité de vie, il est nécessaire de se sentir bien dans son corps et de ne pas craindre les effets de la digestion avant d'oser sortir de chez soi (peur des fuites, des odeurs ou des gaz émis par la stomie).

Finalement, ce projet s'inscrit dans une compréhension locale de cette population. Bien évidemment, l'objectif est de pouvoir généraliser les résultats obtenus. Une observation des ressources mises à disposition des anciens patients, ainsi qu'à leurs proches dans le canton de Vaud, et de leurs effets sera effectuée. Ceci permettra naturellement d'être plus efficace dans les interventions futures.

2. Sélection des personnes pouvant participer au projet

La participation est ouverte à toutes les personnes adultes qui sont en rémission d'un cancer colorectal et qui portent actuellement une stomie suite à une opération chirurgicale de ce cancer. Si possible, nous nous adressons à un public localisé dans le canton de Vaud. Il s'agirait de recruter dix participants.

Des proches adultes au nombre de cinq s'occupant ou vivant avec des personnes portant une stomie sont également recherchés.

Aucun lien ne doit exister entre les personnes interviewées portant une stomie et les proches interrogés. Nous pourrions ainsi comparer les expériences vécues, garantir les anonymats, éviter les influences réciproques et les risques relationnels.

3. Informations générales sur le projet

Ce projet a pour but d'étudier les personnes stomisées suite à un cancer colorectal, ainsi que leurs proches. Cette étude s'attache à explorer et comprendre le quotidien des personnes en rémission d'un cancer colorectal. Cette recherche étudie également les liens entre relations sociales et qualité de vie des personnes portant une stomie, ainsi que celle de leurs proches afin de dégager des pistes d'interventions dans ce domaine. Troisièmement, le projet a pour but d'identifier les problèmes liés à la gestion de la nourriture selon les vécus.

Ce projet est mené par un étudiant de master en psychologie de la santé de l'Université de Lausanne (Thierry Mathieu), supervisé par Madame Fabienne Fasseur, maître d'enseignement et de recherche II de l'université de Lausanne.

Afin d'arriver à des résultats, il serait nécessaire d'interviewer dix personnes stomisées, ainsi que cinq proches au moyen d'entretiens individuels. L'étude se focalise majoritairement sur des personnes habitant le canton de Vaud, mais tout participant est le bienvenu. L'étude utilise une méthodologie qualitative (quelle est l'expérience des personnes participantes ? Que nous racontent-elles ?).

L'étude devrait durer environ une année, et par conséquent devrait se terminer d'ici le printemps 2019.

Nous effectuons ce projet dans le respect des prescriptions de la législation suisse. La commission cantonale d'éthique compétente a contrôlé et autorisé le projet.

4. Déroulement pour les participants

Un premier contact téléphonique ou en présentiel sera effectué afin de donner les informations sur l'étude à la personne. Si cette dernière consent à continuer à participer dans la recherche, une rencontre ultérieure aura lieu. Lors de cette entrevue, le chercheur recueillera le consentement écrit et oral de la personne, vérifiera qu'elle correspond bien aux critères d'inclusion et ne possède pas de critère d'exclusion. Quelques questions seront posées à la personne afin de savoir depuis combien de temps elle porte une stomie, son âge, sa nationalité et son niveau d'étude. Finalement une troisième séance aura lieu. Il s'agira de l'entretien.

Les entretiens dureront entre 45 à 75 minutes. Le chercheur se rendra chez les participants pour les interviewer.

Pour chaque entretien des enregistrements vocaux seront réalisés, avant d'être anonymisés afin de garder une trace des interviews la durée de l'étude.

Le projet ne devrait ainsi pas durer plus d'un mois pour un participant.

<i>Temps (séance)</i>	1	2	3
<i>Séance</i>	<i>Information</i>	<i>Screening</i>	<i>Entretien</i>
<i>Consentement oral et écrit</i>	+		
<i>Consentement écrit</i>		+	
<i>Vérification des critères d'inclusion et d'exclusion</i>		+	
<i>Caractéristiques du participant</i>		+	
<i>Entretien</i>			+

Tableau 1, Planification de l'étude pour un participant stomisé ou un proche

5. Bénéfices pour les participants

Les résultats du projet pourraient se révéler importants par la suite pour les personnes stomisées. La participation des personnes stomisées et de leurs proches amènera une meilleure connaissance des problèmes quotidiens et des ressources disponibles pour les affronter.

6. Droits des participants

Tout participant est libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. S'il choisit de ne pas participer ou choisit de participer et revient sur sa décision pendant le déroulement du projet, il n'aura en aucun cas à se justifier.

Les participants peuvent à tout moment poser toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Pour ce faire, ils pourront s'adresser à la personne indiquée à la fin de la présente feuille d'information.

7. Obligations des participants

Les participants au projet sont invités à suivre le canevas d'entretien du chercheur et à développer toutes les thématiques proposées.

8. Risques

Le projet ne comporte aucun risque.

9. Découvertes pendant le projet

La direction du projet vous avisera pendant l'étude de toute nouvelle découverte susceptible d'influer sur les bénéfices de l'étude ou votre sécurité, et donc sur votre consentement à y participer.

10. Confidentialité des données

Les données du projet seront manipulées avec la plus grande discrétion. Elles seront seulement accessibles au chercheur : Monsieur Thierry Mathieu. Les données seront consultées exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet.

Lors de chaque entretien, des noms fictifs seront attribués aux participants de manière à préserver leur anonymat. Un suffixe (« s » ou « p ») sera rajouté afin de savoir si la personne en question est stomisée (« s ») ou non (« p »). Ce processus évitera tout risque d'identification d'un participant. Cette façon de faire sera identique pour les enregistrements audio, les transcriptions des entretiens, ainsi que pour l'analyse.

Dans le cas d'une publication de cette recherche, les données agrégées ne seront donc pas imputables à une personne spécifique. Aucun nom réel n'apparaîtra jamais sur Internet ou dans une publication. Parfois, les journaux scientifiques exigent la transmission de données individuelles (données brutes). Si des données individuelles doivent être transmises, elles le seront toujours avec le nom fictif. Toutes les personnes impliquées dans l'étude de quelque manière que ce soit sont tenues au secret professionnel. Toutes les directives relatives à la protection des données sont respectées et les participants ont à tout moment le droit de consulter leurs données.

Les enregistrements des entretiens seront stockés sur deux ordinateurs protégés par un mot de passe. Le dossier contenant les enregistrements sera également protégé au moyen d'un second mot de passe afin d'éviter qu'une personne tierce puisse déplacer les documents qu'il contient. Finalement le nom des enregistrements audio des entretiens suivra la règle énoncée ci-dessus : chaque participant se verra attribué un nom fictif, de sorte qu'on ne puisse plus identifier la personne. Les données de base (sous forme de transcriptions) et l'interprétation des données (sous forme du Mémoire) seront stockées, dans les archives de l'Institut de Psychologie, sous forme de CD pendant dix ans, de même que les données de refus qui seront stockées sur un CD annexe nommé « refus de participation après accord ». Aucun nom réel n'y figurera. Seuls les prénoms fictifs seront présents. Seuls les chercheurs identifiés dans ce document auront accès à ces données. Ceci répond à la directive interne 4.2, section 2.4 de l'Université de Lausanne.

Durant son déroulement, le projet peut faire l'objet d'inspections. Celles-ci peuvent être effectuées par la commission d'éthique qui s'est chargée du contrôle initial du projet et l'a autorisé. Il se peut que la direction du projet doive communiquer vos données personnelles pour les besoins de ces inspections à la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD).

11. Retrait du projet



Tout participant est libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. S'il choisit de ne pas participer ou choisit de participer et revient sur sa décision pendant le déroulement du projet, il n'aura en aucun cas à se justifier.

En cas de retrait de l'étude, les données des participants recueillies jusque-là ne seront pas analysées. Elles seront détruites. Les données des refus seront conservées sur un CD, nommé « refus de participation après accord », stocké dans les archives de l'Institut de Psychologie, à Géopolis (1015 Lausanne). Seuls les chercheurs identifiés dans ce document auront accès à ces données.

Si un participant ne se sent pas bien lors d'un entretien, ce dernier sera interrompu et une proposition de débriefing ou de soutien psychologique sera effectuée.

12 Rémunération des participants

Si vous participez à ce projet, vous ne recevrez pour cela aucune rémunération.

13 Réparation des dommages subis

Bien que cette étude ne comporte aucun risque prévisible, le promoteur (Ligue Vaudoise contre le Cancer) répondra des dommages éventuels causés aux participants dans le cadre de cette étude conformément aux dispositions légales.

14 Financement du projet

A l'heure actuelle, le financement partiel du projet par des sources externes (Ligue Vaudoise contre le Cancer) vient d'être accepté.

Le chercheur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts dans ce projet.

15 Interlocuteur

En cas de doute, de craintes ou d'urgences pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'un des interlocuteurs suivants :

Madame Fabienne Fasseur
Maître d'enseignement et de recherche 2
Institut de Psychologie, Centre de Recherche en psychologie de la santé (CERPSAVI)
Faculté des sciences sociales et politiques
Geopolis 4530, Université de Lausanne, 1015 Lausanne
Téléphone : + 41 21 6923752
Fabienne.Fasseur@unil.ch

Monsieur Thierry Mathieu
Etudiant en Master en psychologie de la santé
Chemin sus le puits 6, 1167 Lussy-Sur-Morges
Téléphone : +41 76 2030603
Thierry.Mathieu@unil.ch

13.3 Formulaire type de consentement



Déclaration de consentement

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro BASEC du projet : (après soumission à la commission d'éthique compétente) :	2018 – 00676
Titre de l'étude : (titre scientifique et titre usuel)	« Vivre avec une stomie » Etude phénoménologique des vécus expérimentiels quotidiens de personnes stomisées et de leurs proches. Etude exploratoire en vue d'améliorer la qualité de vie
Institution responsable : (adresse complète) :	Université de Lausanne, Institut de Psychologie Géopolis 4530, 1015 Lausanne
Lieu de réalisation du projet :	
Directeur / directrice du projet sur le site : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	FASSEUR Fabienne
Participant / participante : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) : Date de naissance :	<input type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme

- Je déclare avoir été informé, par la personne assurant l'information soussigné(e), oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet ainsi que des effets présumés, des avantages, des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude.
- Je suis conscient que les obligations mentionnées dans la feuille d'information destinée aux participants doivent être respectées pendant toute la durée de l'étude.

Lieu, date	Signature du participant / de la participante
------------	-----------------------------------------------