

Abstract - Groupe n°32

Stomie intestinale et sexualité : une perspective de genre

Camille Bauer, Chloé Haldemann, Sophie Jeanclaude, Anaëlle Lamarque, Laetitia Sager

Introduction

En 2018, sur environ 3'030 stomies effectuées en Suisse, un tiers étaient définitives et selon les estimations, 20'000 personnes vivent actuellement avec (1). Cette condition touche donc une part non négligeable de la population et a un impact majeur sur la qualité de vie (2). La stomie intestinale est un abouchement du tube digestif à la paroi abdominale se terminant dans une poche externe. De nombreux domaines sont atteints par cette modification corporelle, mais dans les études quantitatives portant sur la qualité de vie, la sexualité est le domaine qui obtient le score le plus bas (3). Cependant, la sexualité fait partie intégrante de la vie de chaque individu, indépendamment du genre. Les rares études qualitatives qui existent ne parlent que de son aspect fonctionnel et mécanique, négligeant l'aspect psychologique et surtout, la façon de l'aborder avec les patient.e.s (3). Il se trouve que ces études portent sur une majorité de femmes (4) alors qu'il y a une légère majorité d'hommes qui sont porteurs de stomie¹. Suite à une augmentation des témoignages féminins sur les réseaux sociaux décrivant la vie avec une stomie intestinale, nous nous sommes demandé pourquoi il y avait si peu de témoignages masculins. La manière de s'adapter à un nouveau mode de vie étant souvent dépendante du genre et de ses stéréotypes (2), nous voulions mieux comprendre l'impact de ces derniers sur la sexualité. Cela mène à la question de recherche suivante : Quel est l'impact du genre sur la manière d'aborder la sexualité dans la prise en charge intégrée des patient.e.s porteur.euse.s de stomie ?

Méthode

Partant des constats présentés ci-dessus, les objectifs de ce travail sont : investiguer les causes d'un manque de témoignages masculins concernant la sexualité ; identifier les besoins des patient.e.s porteur.euse.s de stomie au sujet de leur sexualité en fonction du genre ; proposer une approche permettant d'aborder cette question dans leur prise en charge multidisciplinaire.

Après une revue de la littérature, l'essentiel de nos résultats ont été obtenus par huit entretiens semi-structurés. Les intervenants sont : L. Chabal (infirmier stomathérapeute en hôpital, président de World Council of Enterostomal Therapists), N. Zellweger (infirmière stomathérapeute indépendante), S. de Montmollin (présidente de ILCO Vaud (Iléostomie-colostomie)), F. Bianchi-Demicheli (gynécologue spécialiste en médecine sexuelle HUG), N. de Tonnac (psychiatre, Pro Infirmis Genève), H. Vuagnat (médecin spécialiste en plaies et cicatrisation, ancien président de l'association Sexualité et Handicap Pluriel), E. Weigand (journaliste genre et sexualité pour PlanèteSanté) et A. Devaux (journaliste sexualité pour La Côte).

Résultats

Après analyse de tous les entretiens, il en ressort que la perception sociétale de la masculinité pousse les hommes à se sentir diminués dans leur virilité aussitôt qu'une altération dans le fonctionnement de leur corps apparaît. Cette fragilité de l'image masculine fait qu'il y a peu de témoignages publics d'hommes, ces derniers étant perçus comme dévalorisés vis-à-vis de leurs pairs. Cependant, lors des consultations avec un.e professionnel.elle, la confidentialité et le cadre leur permettent de s'exprimer plus facilement. Toujours selon nos intervenant.e.s, cette difficulté à faire preuve de vulnérabilité mène à une limitation à parler ouvertement de leurs émotions et expériences personnelles. Les hommes ont plus tendance à être pragmatiques, car selon eux, s'il n'y a pas de problème fonctionnel, il n'y a aucun problème. Il ressort de certains entretiens que les femmes, quant à elles, possèdent des compétences émotionnelles plus développées. Le ton de la confiance entre femmes est plus accepté socialement, avec une moindre tendance au jugement et à la compétition. Ce constat est appuyé par la présence d'une majorité de femmes dans les associations et dans les groupes de soutien, bien que les hommes soient légèrement plus touchés par la stomie.

Les différences liées au genre constituent ainsi des schémas récurrents, que les soignant.e.s peuvent garder en tête comme spectre de compréhension. Les intervenant.e.s constatent qu'au premier abord, les besoins des individus masculins concernent les aspects mécaniques et fonctionnels de la sexualité. Dans la société, il a été intégré que la virilité des hommes dans l'acte sexuel passe par l'érection et la pénétration. Il n'est cependant pas rare que ces inquiétudes dissimulent des problèmes psychologiques que les patients n'osent pas aborder spontanément. Ils sont soulagés quand le. la soignant.e lance la discussion. En ce qui concerne les femmes, sachant que les solutions qui nous ont été exposées pour pallier les problèmes fonctionnels (lubrification et douleurs) sont moins développées, les discussions portent plus souvent sur l'aspect émotionnel et le ressenti, avec une vision globale de la sexualité. Beaucoup d'importance est également accordée à l'image du corps ainsi qu'aux solutions vestimentaires, par exemple en termes de lingerie leur permettant de

¹ Correspondance avec Mme N. Mangin, CHUV, le 2 juillet 2021

se sentir à nouveau attirantes. Cependant tous.tes nos intervenant.e.s sont unanimes sur un point : l'identité de l'individu et sa personnalité prédominent sur le genre et déterminent principalement ses besoins. Il est également important de prendre en compte la raison pour laquelle la stomie a été mise en place, si l'opération était en élective ou en urgence, ainsi que l'âge de la personne et ses besoins initiaux. La pose d'une stomie rend visible la maladie, ce qui contribue à désérotiser le corps chez tous les individus. Avant d'envisager de réinventer sa sexualité, le.la patient.e doit entamer un processus actif d'acceptation et de réappropriation de son corps. Il est également primordial de prendre en compte que la sexualité n'implique pas que l'acte sexuel, mais que les besoins émotionnels, l'intimité et le rapport au.à la partenaire doivent être intégrés. Enfin, une stomie rend les matières fécales apparentes, touche au thème de l'incontinence et suppose également des modifications dans la sexualité, ce qui en fait un triple tabou. Il paraît dès lors facilement concevable que l'ouverture de la parole sur cette question puisse se révéler difficile pour tous.tes, indépendamment du genre. Plusieurs solutions ont été proposées par les intervenant.e.s pour mieux aborder la question de la sexualité. Il est nécessaire d'ouvrir la discussion et de questionner le.la patient.e sur ses besoins pour qu'il.elle se sente libre d'aborder le sujet au moment qu'il.elle juge opportun. Les intervenant.e.s nous ont fait part de l'importance d'offrir une alternative quant au genre du.de la soignant.e. De plus, il est essentiel d'établir un lien thérapeutique de confiance et de prendre le temps de s'intéresser à l'intimité du patient, sans se focaliser uniquement sur la pathologie et la souffrance. Les équipes interprofessionnelles devraient intégrer des sexologues, ou au minimum avoir des personnes de référence en matière de sexualité à contacter en cas de besoin. Les stomathérapeutes doivent être en mesure d'ouvrir la discussion, d'entendre les problématiques et d'y répondre notamment en réorientant la personne si nécessaire. La sexualité doit être abordée à plusieurs reprises au cours de la prise en charge : avant l'opération pour prévenir le.la patient.e, après pour ouvrir la discussion et dans un troisième temps lorsque la question de la sexualité devient concrète pour le.la patient.e, car ce n'est pas le premier problème qui se pose dans son parcours avec sa stomie. Les associations de patient.e.s et les groupes de soutien sont complémentaires à cette prise en charge et cherchent à développer des moyens de dialogue autour de ce sujet, notamment à travers des conférences. Ils envisagent aussi d'organiser des séances de discussion par couple, par genre ou par âge. Toutes ces solutions passent par une meilleure formation de tout le personnel soignant et des animateur.trices de groupes de soutien, ainsi que par une augmentation de la visibilité autour de la question des stomies afin de lever les tabous.

Discussion

Le genre peut jouer un rôle dans les besoins que les patient.e.s expriment, mais l'identité du.de la patient.e et le lien au.à la soignant.e sont les éléments-clés de la prise en charge. De nombreuses perspectives d'améliorations existent, notamment dans la formation des intervenant.e.s. Effectivement, la sexualité est un thème qui cause des difficultés en pratique courante chez les personnes porteuses de stomie, de par l'implication fonctionnelle mais aussi psychologique (5). Ce constat est posé dans la littérature et la pratique, tout comme la question des stéréotypes de genre (2), bien que cette dernière évolue avec les générations. La nécessité d'améliorer l'approche de ces questions (3) a été largement confirmée par les professionnels.elles. Ceci passe par une meilleure formation pour aborder la sexualité, le développement de matériel informatif à destination des professionnels.elles, ainsi que par les solutions présentées ci-dessus.

Il ne faut pas oublier que toutes les maladies impactent la sexualité et qu'une manière de lever le tabou et d'améliorer la prise en charge générale serait de sensibiliser le personnel de premier recours (CMS, corps infirmier, médecins généralistes) et toutes les personnes en contact avec les patient.e.s.

Références

1. generations-plus.ch [En ligne]. STOMIE: Jamais sans ma poche! [cité le 25 juin 2021]. Disponible: <https://www.generations-plus.ch/?q=magazine/sant%C3%A9forme/se-soigner/stomie-jamais-sans-ma-poche%E2%80%89>
2. Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler MJ, Hornbrook MC, Herrinton LJ, et al. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncology Nursing Forum*. 2011;38(5):587-96. DOI: 10.1188/11.ONF.587-596
3. Fingren J, Lindholm E, Petersén C, Hallén A-M, Carlsson E. A prospective, explorative study to assess adjustment 1 year after ostomy surgery among Swedish patients. *Ostomy Wound Manage*. 2018;64(6):12-22.
4. Tripaldi C. Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. *Br J Nurs*. 2019;28(16):S4-15. DOI: 10.12968/bjon.2019.28.16.S4
5. Soravia CP, Lataillade L, Beyeler S. Les stomies digestives : indications, complications, prise en charge pré et postopératoire. *Rev Med Suisse*. 2005 ; 1(10):708-9, 711-4, 717-8.

Mots clés

-Stomie, Genre, Sexualité, Intimité, Image de soi, Relations

Lausanne, le 5 juillet 2021

Stomie intestinale et sexualité : une perspective de genre

Camille Bauer, Chloé Haldemann, Sophie Jeanclaude, Anaëlle Lamarque, Laetitia Sager

Introduction

Qui ? Environ 20'000 personnes porteuses de stomie en Suisse (1).

Quoi ? La stomie intestinale est un abouchement du tube digestif à la paroi abdominale se terminant dans une poche externe, qui récolte les selles.

Pourquoi la sexualité ? De nombreux domaines sont atteints par cette modification corporelle, mais dans les études quantitatives portant sur la qualité de vie, la sexualité est le domaine qui obtient le score le plus bas (2). Les rares études qualitatives qui existent ne parlent que de son aspect fonctionnel et mécanique, négligeant l'aspect psychologique et surtout, la façon de l'aborder avec les patient.e.s (2).

Pourquoi le genre ? Non seulement les rares études qualitatives qui existent portent sur une majorité de femmes (3), mais nous avons aussi remarqué une augmentation des témoignages féminins sur les réseaux sociaux décrivant la vie avec une stomie intestinale. Ceci contraste avec le fait qu'il y ait moins de témoignages masculins, alors que cette condition de vie touche légèrement plus les hommes que les femmes (4).

Quel est l'impact du genre sur la manière d'aborder la sexualité dans la prise en charge intégrée des patient.e.s porteurs.euses de stomie ?

Objectifs

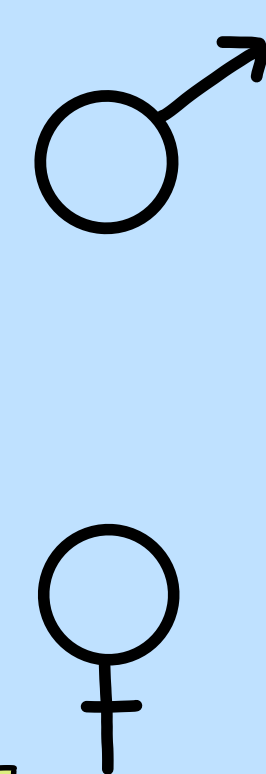
- Investiguer les causes d'un manque de témoignages, en particulier masculins, concernant la sexualité.
- Identifier les besoins des personnes porteuses de stomie au sujet de leur sexualité, en fonction du genre.
- Proposer une approche permettant d'aborder cette question dans leur prise en charge multidisciplinaire.

Méthodologie

- Revue de la littérature
- Entretiens semi-structurés avec un gynécologue/sexologue, un psychiatre ancien président de Pro Infirmis, deux stomathérapeutes, un médecin spécialiste des plaies et ancien président de Sexualité et Handicaps Pluriels, une animatrice et présidente du groupe ILCO Vaud (Iléostomie-Colostomie), deux journalistes santé et sexualité
- Analyse des entretiens et rédaction

Résultats

GENRE



L'idéal de **virilité** dans notre société peut en partie expliquer le manque de témoignages publics venant d'hommes. La maladie les pousse à se sentir diminués dans leur masculinité. La **compétition** rend leur image fragile et un témoignage public les dévalorise aux yeux de leur pairs. Cette difficulté à faire preuve de vulnérabilité mène à une difficulté à parler ouvertement de leurs émotions et expériences personnelles. En effet, ils abordent en premier les questions **mécaniques** d'érection et de pénétration, mais ce n'est pas pour autant que c'est le seul problème et c'est un soulagement lorsque le.la soignant.e ouvre les sujets plus intimes.

Les femmes, quant à elles, témoignent plus facilement de leur sexualité, car le ton de la **confiance** est mieux admis. Les sujets qui ressortent concernent beaucoup plus **l'image du corps** et les questions qui en découlent.

INDIVIDU

La stomie rend la maladie visible et sa cause ainsi que son **contexte** déterminent également où le.la patient.e se situe dans son parcours **d'acceptation**. Il est dès lors indispensable que le.la patient.e apprenne activement à vivre avec sa nouvelle image corporelle.

La sexualité reste une question **d'intimité** plus que de mécanique. Elle s'articule avec les autres domaines de l'existence et chaque personne a des besoins différents. La manière d'en parler dépend entre autres de l'éducation, du milieu social, ainsi que de **l'âge**. En termes de prise en charge, l'individu et son histoire prédominent sur le genre.

Solutions

Créer un lien de confiance et s'intéresser au.la patient.e dans sa globalité

Avoir un.e sexologue ou une personne de référence dans l'équipe interdisciplinaire

Ouvrir la discussion et laisser la liberté au.la patient.e d'en parler

Solution principale =

Former le corps soignant à aborder la question de la sexualité

- Brochure avec des petites astuces
- Courte formation spécialisée

Aborder la sexualité à plusieurs reprises :

- Avant l'opération, afin de prévenir le patient
- Après l'opération, pour ouvrir la discussion
- Plus tard, lorsque la sexualité réapparaît comme un besoin important

Utiliser les associations de patients (ex. ILCO), pour inviter les participant.e.s à partager leurs expériences

- Séances de discussion par couple, genre ou âge
- Matériel informatif dédié à la sexualité
- Conférences sur la sexualité

« Dans notre réseau professionnel - si on n'a pas de sexologue - on a en tout cas une personne de référence à qui adresser les patients »

L. Chabal

« Le corps sexuel est magique, mais là, celui-ci est désérotisé ; le côté merveilleux est perturbé et ça on n'en parle jamais. »

F. Bianchi-Demicheli

« Si moi-même je n'ai pas accepté ma stomie, il ne faut pas espérer que mon conjoint le fasse. »

S. de Montmollin (ILCO)

Discussion

Résumé

Ce travail a été construit sur les concepts suivants : Genre vs Individu et Mécanique vs Image du corps. Nous constatons que les stéréotypes de genre sont une réalité de société, avec une peur commune d'être mal perçus par ses pairs. Une prise en charge de la sexualité adaptée aux besoins de l'individu est nécessaire et celle-ci serait améliorée par une meilleure formation du personnel de santé.

Critique

Nos intervenant.e.s sont formé.e.s à la question de la sexualité, ce qui constitue un biais de sélection. Ils.elles y accordent plus d'importance que la majorité des soignant.e.s. Leur manière de prendre en charge les patient.e.s ne correspond donc pas forcément à celle de tous.tes.

Ouverture

Il faudrait intégrer la sexualité dans les questionnaires de qualité de vie. Les professionnels.elles de santé devraient être capables de parler de sexualité dans le cadre de maladies chroniques, et il faudrait sensibiliser spécifiquement le personnel de premier recours.

Astuces

- Demander si quelqu'un a déjà abordé le sujet
- Expliquer que c'est courant
- Proposer une alternative genrée dans l'équipe
- Utiliser le temps des soins pour en parler
- Ne pas juger ni avoir de préjugés
- Intégrer le.la partenaire dans la discussion

Les schémas récurrents liés au genre constituent un spectre de compréhension que les soignant.e.s peuvent garder à l'esprit, mais tous.tes sont unanimes sur le fait que l'identité de la personne est au centre.

Mots clés : -stomie, genre, sexualité, intimité, image de soi, relations

Remerciements : Nous tenons à remercier tous.tes nos intervenant.e.s pour le temps qu'ils.elles nous ont accordé ainsi que pour les informations qu'ils.elles nous ont fournies : Francesco Bianchi-Demicheli, Laurent Chabal, Anne Devaux, Stéphanie de Montmollin, Nicolas de Tonnac, Hubert Vuagnat, Ellen Weigand et Nadine Zellweger. Un immense merci à notre tutrice, la Dre Nicole Jaunin-Stalder.

Contacts : camille.bauer@unil.ch, chloe.haldemann@unil.ch, sophie.jeanclaude@unil.ch, anaëlle.lamarque@unil.ch, laetitia.sager@unil.ch

Références

- generations-plus.ch [En ligne]. STOMIE: Jamais sans ma poche ! [cité le 25 juin 2021]. Disponible: <https://www.generations-plus.ch/?q=magazine/sant%C3%A9forme/se-soigner/stomie-jamais-sans-ma-poche%E2%80%89>
- Fingren J, Lindholm E, Petersén C, Hallén A-M, Carlsson E. A prospective, explorative study to assess adjustment 1 year after ostomy surgery among Swedish patients. *Ostomy Wound Manage.* 2018;64(6):12-22.
- Tripaldi C. Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. *Br J Nurs.* 2019;28(16):S4-15. DOI: 10.12968/bjon.2019.28.16.S4
- Correspondance avec Mme N. Mangin, CHUV, 2 juillet 2021