

Vous êtes atteint(e) d'endométriose digestive et votre médecin a évoqué la possibilité de mettre en place une stomie. Ou, peut-être avez-vous eu la désagréable surprise de vous réveiller de la chirurgie avec la stomie.



Pour vous aider à vivre au mieux avec celle-ci, nous avons conçu cette brochure qui répondra aux principales questions que vous vous posez.

COMPRENDRE LA STOMIE

SOMMAIRE

01/ Comprendre la stomie...	4-5
02/ Que puis-je porter comme vêtement ?	6-7
03/ Puis-je avoir une activité quotidienne ?	8-11
04/ La stomie gêne-t-elle dans l'intimité ?	12-13
05/ Que puis-je boire et manger ?	14-15
06/ Comment sera ma cicatrice ?	16-17

Vous trouverez dans cette brochure les réponses aux questions qui reviennent le plus souvent, cependant chaque stomie est différente et chaque endométriose est unique.

Si vous avez des questions n'hésitez pas à contacter votre médecin, votre infirmier(e) stomathérapeute ou vous diriger vers EndoFrance, association française de lutte contre l'endométriose www.endofrance.org

01

COMPRENDRE LA STOMIE...

1/ QU'EST-CE QU'UNE STOMIE ?

Une stomie est l'abouchement chirurgical d'un segment d'intestin à la peau. Il s'agit donc d'une ouverture sur l'abdomen, créée lors de la chirurgie qui permettra l'évacuation des selles et des gaz en attendant la cicatrisation des tissus.

Une stomie peut être permanente ou temporaire.

Dans la très grande majorité des cas, elle est temporaire lorsqu'elle est mise en place dans le cadre d'une endométriose.



La **colostomie**



L'**iléostomie**

La **colostomie** relie un segment du côlon à la paroi abdominale pour laisser l'intestin cicatriser.

L'**iléostomie** relie la paroi de l'iléon (partie terminale de l'intestin grêle qui débouche sur le gros intestin) à la paroi abdominale pour laisser l'intestin cicatriser.

2/ COMMENT EN PRENDRE SOIN ?

En général avant de quitter l'hôpital, vous aurez été éduqué(e) à faire vos soins et changer vos poches.

Cependant, si vous ne vous sentez pas à l'aise vous pourrez demander l'aide d'une infirmière libérale de votre choix qui vous accompagnera pour tous vos soins à domicile.

Les soins ne sont pas stériles, ils se pratiquent qu'à l'eau du robinet (pas d'eau stérile ou d'autres produits nettoyants) avec des compresses non stériles.

Il faut nettoyer la stomie et la peau autour, bien sécher l'ensemble avec des compresses ou du papier absorbant pour pouvoir appliquer le support de votre poche.

Les poches utilisées, enfermées dans un sac plastique, se jettent avec les ordures ménagères.

02 QUE PUIS-JE PORTER COMME VÊTEMENTS ?

Pour beaucoup de personnes, continuer de prendre soin de soi et s'habiller reste important malgré la stomie. Pour d'autres, il s'agira simplement de trouver des vêtements pratiques qui pourront maintenir la poche ou simplement la dissimuler.

Rassurez-vous, vous n'avez pas forcément besoin de changer vos habitudes vestimentaires.

Pour vous sentir plus à l'aise, n'hésitez pas à privilégier des vêtements amples qui ne serrent pas la taille.



Des vêtements à motifs cacheront toujours mieux la poche que des vêtements de couleurs unies.

Il est possible aussi de porter des housses pour vos poches : rendez-vous sur www.kangourooshop.fr et www.micipourlavie.fr

Les tailles basses vous permettront de mettre la poche au-dessus de la ceinture et celle-ci sera recouverte par le vêtement du haut.

Les tailles hautes vous permettront de mettre la poche dans le vêtement et d'en assurer un meilleur maintien, surtout si vous êtes active.

Taille basse ou taille haute, c'est vous qui décidez ! Prenez toujours soin de positionner vos sous-vêtements et vos ceintures, bien en dessous ou au-dessus de la poche. Le plus important est surtout que vous vous sentiez bien et à l'aise avec les vêtements que vous portez. Veillez à ce qu'ils ne soient pas trop serrés pour permettre le passage des effluents jusqu'à la poche sans problème.

Vous pouvez privilégier des culottes tailles hautes, des shorties ou même des boxers.

La position du support et de la stomie détermineront aussi vos choix. La plupart des gens ne verront même pas que vous avez une poche. Vous avez déjà sûrement croisé des porteurs de stomies sans même le savoir.



Beaucoup ont fait de leur maladie une force et n'hésitent pas à partager autour de leurs stomies.

03

PUIS-JE AVOIR UNE ACTIVITÉ QUOTIDIENNE ?

Quelques temps après avoir récupéré, vous aurez envie de sortir.

Si vous avez peur des premiers regards pour votre première sortie vous pouvez faire un petit tour près de chez vous pour vous confronter aux passants. Mais retenez que la plupart du temps les gens ne voient pas que vous avez une poche. Ne craignez pas leurs regards.

1/ LES SORTIES

**CINÉMA,
RESTAURANTS,
CONCERTS,
BALADES,
MUSÉES,
SHOPPING...
TOUT EST
POSSIBLE !**

Si vous vous sentez en forme, vous pouvez conduire, c'est autorisé. La ceinture de sécurité reste bien-sûr obligatoire, il faut prévoir quelques ajustements.

Le soin de votre stomie n'exige pas de soin stérile, vous pouvez donc déconditionner vos poches et supports lors de vos voyages, cela prendra moins de place dans vos valises.



- Mettre **un petit coussin devant la poche** permet de ne pas se sentir trop serré.

- Utiliser une **pince bloque ceinture** permet de réduire la pression exercée par celle-ci sur l'abdomen ; ce petit dispositif s'installe très facilement sur le haut de la ceinture de sécurité de votre voiture.

Si vous voulez aller encore plus loin, prendre l'avion c'est possible ! Veillez à mettre dans votre bagage à main, votre appareillage, prêt à l'emploi (support déjà découpé) pour plus de facilité. Attention ! Les ciseaux seront à mettre dans les bagages en soute avec le reste de votre matériel.

2/ ACTIVITÉ PHYSIQUE

Il est recommandé de pratiquer une activité physique régulière pour être en bonne santé.

La stomie ne change en rien cette recommandation. Pendant le premier mois après l'opération il est recommandé de rester au repos le temps de la cicatrisation.

Par la suite, il vous sera possible de pratiquer une activité physique tout en respectant certaines précautions. De plus la pratique de l'activité physique vous permettra de garder l'énergie et le moral nécessaire pour lutter contre la maladie.



Vous pourrez par exemple faire **du vélo, de la marche, de la course à pied, de la natation, de la danse de salon...**



Cependant, **les sports de combats, violents ou sollicitant fortement l'abdomen** (judo / karaté / rugby / boxe / musculation / abdos) sont vraiment déconseillés, ils pourraient traumatiser la stomie.

Vous n'êtes pas sportive ? C'est le meilleur moment pour débiter.

Commencez doucement mais sûrement, une simple petite balade près de chez vous sera déjà un bon début !



Avant de commencer votre activité **pensez à vider votre poche**, vous aurez moins peur d'avoir une fuite.

Veillez aussi à bien **vous hydrater** avant, pendant et après l'activité.

ENVIE DE VOUS SENTIR COMME UN POISSON DANS L'EAU ?

Il n'y a aucune contre-indication à la natation ou la baignade en mer.

Gardez à l'esprit que l'immersion des cicatrices, n'est autorisée qu'un mois après votre opération.

Votre appareillage est conçu pour résister à l'eau (piscine et mer) et ne craint ni le chlore, ni le sel !

En attendant que votre stomie et votre ventre soient bien cicatrisés, ne faites pas d'activités exigeantes et ne portez pas de charges lourdes. Cela pourrait créer des complications.

Restez active, sortez, bougez, profitez de la vie !



Les **maillots tailles hautes** reviennent à la mode !



Pour plus de discrétion, si votre appareillage le permet, vous pouvez opter pour une **poche plus petite (taille mini).**



Renseignez-vous au auprès de votre stomathérapeute ou médecin traitant.

Si la première baignade vous stresse vous pouvez toujours essayer dans votre baignoire !

04

LA STOMIE GÊNE-T-ELLE DANS L'INTIMITÉ ?

L'intimité est un sujet délicat qui ne doit pas être tabou !

Il n'y a pas de contre-indication médicale à partager des moments intimes. Il faudra prendre le temps de trouver votre équilibre avec votre partenaire et laisser plus de place, peut-être au début, à la tendresse.

Après l'opération il vous faudra du temps avant de vous adapter à ce changement anatomique.

Le premier pas, pour vous permettre de vivre au mieux votre intimité sera de se sentir prêt et d'en parler avec votre partenaire. N'hésitez pas à lui communiquer vos craintes et vos doutes, vous trouverez alors les solutions ensemble.

Interrogez aussi votre partenaire sur ses ressentis. La confiance mutuelle vous permettra d'être beaucoup plus à l'aise face à la stomie.

Plus vous accepterez la poche plus il sera simple pour votre partenaire de l'accepter aussi, l'image que vous avez de vous l'influencera.



Pensez à vider votre poche avant, vous pouvez mettre une petite poche (mini) qui évitera les frottements ou un couvre poche...

Il en existe en dentelle !



05

QUE PUIS-JE BOIRE ET MANGER ?

Les informations ci-dessous ne remplacent pas les conseils de votre stomathérapeute ou médecin traitant.

Il n'y a pas forcément de régime mais plutôt une adaptation.

L'alimentation est une chose importante pour votre forme physique. Du fait de la stomie, l'absorption de certains aliments est modifiée, d'où l'importance d'avoir une alimentation adaptée.

Il faut faire 3 repas et 2 petites collations entre les repas. Et oui, il y a des petits plaisirs !



À PRIVILÉGIER

Féculents	Riz / pâtes / pommes de terre / boulgour / semoule
Protéines	Viande / œufs / poisson
Légumes	En petite quantité pour éviter les diarrhées.
Fromage	Les pâtes cuites ou dures sont mieux tolérées.
Fruits	Préférez les fruits non crus.



À ÉVITER (IRRITANTS)

Pain	Pain complet / céréales complètes
Fruits secs / légumineuses	Noix / cacahuètes / maïs / haricots secs / pois...
Laitages	Lait / produits laitiers
Boissons	Thé / sodas / boissons pétillantes
Dessert	Glaces

Il vous faudra privilégier une bonne hydratation journalière ainsi qu'une alimentation sans résidus.

L'hydratation : celle-ci doit être de 1,5 à 2L par jour et contenir de l'eau de Vichy.

Collations : il se peut qu'une petite faim entre les repas se fasse ressentir le matin ou durant l'après-midi, ne passez pas à côté.

Exemple : pain + beurre + chocolat ou fromage

Bien-sûr, écoutez-vous et évitez ce que vous ne semblez pas supporter.

Suivez ce protocole alimentaire tant que vous portez une stomie. Une fois le rétablissement fait, vous pourrez petit à petit réintroduire tous les aliments.

Certains aliments dégageront des odeurs fortes, comme le poisson par exemple. Vous serez la seule incommodée au moment du soin. Rassurez-vous ! Personne ne sentira l'odeur du poisson de votre poche en dehors de ce moment.

06

COMMENT SERA MA CICATRICE ?

Après votre rétablissement de continuité il vous restera une cicatrice plus ou moins étendue. Généralement votre cicatrice sera de la taille de votre stomie. Il peut vous être difficile de l'accepter. N'hésitez pas à en parler à votre stomathérapeute ou votre médecin.

Pour votre bien-être vous pouvez hydrater et masser tous les jours votre cicatrice avec une crème hydratante ou une huile d'amande douce.

Comme pour toute cicatrice, évitez le soleil la première année après l'opération et rassurez-vous... La rougeur de votre cicatrice s'atténuera avec le temps.

***N'oubliez pas,
votre cicatrice
restera une marque
de votre combat
et surtout de votre
courage !***

© EndoFrance

Cette brochure a été réalisée en septembre 2021 par l'association EndoFrance.

Rédaction : EndoFrance avec Wendy Robert, Élodie Legay et Richard David pour Cicadum.

Illustrations scientifiques : Ally

Création graphique : Mathilde Dufourny

EndoFrance - Association française de lutte contre l'endométriose,
agrée par le Ministère des solidarités et de la santé - www.endofrance.org



EndoFrance
www.endofrance.org
Soutenir • Informer • Agir

