

## **Reconnaissance et accompagnement des besoins psycho-socio-affectifs des personnes porteuses de stomies lors du retour à la communauté en Suisse**

Jonas de la Jara, Elisa Donadei, Noah Duffour, Clara Gaspoz, Amélie Jeannin

### *Introduction*

Une stomie digestive est l'abouchement chirurgical d'un segment du tube digestif à la peau et relié à une poche. À ce jour, il n'existe aucun registre recensant la prévalence et l'incidence des stomies digestives en Suisse ; on estime qu'environ 3500 opérations de stomies, toutes confondues, y sont réalisées chaque année, les plus fréquentes étant l'iléostomie et la colostomie<sup>1</sup>. Au-delà du geste chirurgical et de ses conséquences physiologiques, qui affectent déjà la vie quotidienne<sup>2</sup>, vivre avec une stomie digestive expose à des difficultés psychosociales bien documentées au niveau individuel : altération de l'image corporelle, perte d'estime de soi, anxiété, dépression, troubles de la sexualité et repli social, qui pèsent négativement sur la qualité de vie<sup>3,4</sup>. Les protocoles de récupération améliorée après chirurgie (ERAS) ont raccourci les séjours hospitaliers et déplacé une part de l'accompagnement vers le domicile et la communauté<sup>5</sup>. Or, sur cette phase de transition, la littérature accorde une attention particulière à la qualité technique des soins plutôt qu'à leurs implications psycho-socio-affectives. Ce décalage fonde notre travail, dont l'objectif est d'identifier comment au niveau individuel, communautaire et sociétal, les besoins psychosociaux et affectifs des personnes stomisées sont reconnus et accompagnés lors du retour à la communauté.

### *Méthode*

Nous avons mené une étude exploratoire croisant trois sources : une recherche de littérature et une enquête qualitative de terrain et de témoignages publics de personnes porteuses de stomie digestive. La littérature a fait l'objet d'une revue menée sur PubMed, avec un algorithme de recherche standardisé construit à partir de la question de recherche, intégrant la population étudiée, le retour à la communauté et les besoins psycho-socio-affectifs. Sur cent treize articles trouvés, une sélection a été faite sur la base du titre et du résumé. Ont été exclus les articles hors sujet (ex. purement techniques) et ceux antérieurs à 2000, car les protocoles ERAS ont été implémentés en 2001. Sur vingt-cinq articles retenus, quatre ont été inclus après lecture complète au vu de leur pertinence et adéquation à notre objectif de recherche. L'enquête qualitative de terrain repose sur 12 entretiens semi-structurés, axés sur les besoins psychosociaux du retour à domicile, les réponses du système sociosanitaire et leurs limites. Ils ont été menés auprès d'acteur.rice.s occupant des positions complémentaires du parcours : 2 représentant.e.s de l'association ILCO (communauté suisse d'intérêts des groupes régionaux de personnes porteuses de stomie), 2 représentant.e.s de l'association suisse des stomathérapeutes (ASS), 1 créateur.rice de sous-vêtements pour stomie, 1 aumônier.ère, 1 infirmier.ère en médecine intégrative, 1 référent.e en hypnose, 1 infirmier.ère non spécialisé.e au CMS, 1 stomathérapeute et 2 chirurgien.ne.s. Les témoignages publics ont été recueillis sur le forum Reddit, espace d'expression civique des personnes concernées, en lien avec notre objet. À partir d'un échantillon de [1000] publications [de 2025], un filtre par mots-clés construit à partir de notre grille d'entretien a permis de distinguer les publications à contenu psychosocial des publications strictement concentrées sur les aspects médico-techniques liés au suivi de la stomie. Les 247 témoignages retenus après application du filtre ont ensuite été lus et codés manuellement selon les mêmes méthodes que les entretiens. Une analyse de contenu thématique a été effectuée<sup>6</sup>, l'ensemble des données a été analysé selon trois niveaux, soit l'individu, la communauté et la société, en nous inspirant du modèle des soins intégrés de Valentijn. Chaque analyse a été conduite indépendamment par au moins trois personnes, puis mise en commun. Les divergences ont été discutées en groupe et résolues par consensus.

### *Résultats*

La revue de littérature montre que les défis psychosociaux et liés à l'acceptation de soi sont peu étudiés lors de la phase du retour à la communauté en regard de la maîtrise technique, alors que plusieurs travaux en soulignent l'importance<sup>5,7</sup>. Ce déséquilibre se retrouve jusque dans la prise en charge, le versant physique tendant à être priorisé au détriment des besoins psychosociaux<sup>3</sup>. La maîtrise du matériel, bien que nécessaire, « une poche qui ne tient pas, c'est un patient qui ne va plus oser sortir, qui ne va plus oser rien faire », n'est pas suffisante « avant, j'étais tellement fière de ma stomie, et maintenant j'en ai tellement honte ». Les données qualitatives issues des entretiens et recueils de témoignages font ressortir que le vécu s'inscrit dans une dimension psycho/socio/affective qui dépasse cette seule approche. Ce vécu n'est pas prédictible uniquement par des caractéristiques sociodémographiques ; il dépend de facteurs contextuels et biographiques : « il y a des gens qui acceptent tout de suite, il y a des gens qui ne veulent rien en savoir, ça dépend de la personnalité et de l'acceptation ». L'enjeu central est l'acceptation et le deuil de l'image de soi, se jouant au travers du double regard de soi et de la communauté. Il passe par une réappropriation du corps dans sa biographie : « accompagner jusqu'à ce que le patient soit au clair, que pour lui ça va, que son schéma corporel est rétabli et qu'il le vit correctement ». Des initiatives non médicalisées telles que la lingerie adaptée y contribuent : « ça les rassure, ça les sécurise et ça leur offre un confort. C'est un deux-en-un : on soutient la poche et on embellit une partie du corps ». L'accompagnement du versant psychosocial repose sur un petit nombre d'acteur.rice.s, l'infirmier.ère et le.la stomathérapeute, sans position de référent.e, et intègre peu le soutien entre pair.e.s ou l'accompagnement psychologique, sexologique<sup>8</sup> et spirituel. Nos données positionnent d'ailleurs le soutien entre pair.e.s comme particulièrement déterminant « Ils ont envisagé de mettre fin à leurs jours. Ça m'a vraiment touché, car j'ai moi-même

traversé des moments difficiles, et écouter les témoignages d'autres personnes m'a autrefois aidé à tenir le coup. » mais reste peu accessible : « j'ai regardé l'ILCO Fribourg et il y avait personne ». Le défaut de coordination résultant de ce parcours morcelé entrave la continuité des soins et nourrit un sentiment d'isolement, alors que « l'essentiel, le cheval de bataille pour n'importe quel patient, c'est l'interpro ». L'accès aux acteur.rice.s communautaires, y compris stomathérapeute, reste par ailleurs inégal d'une région à l'autre de Suisse. Le financement pèse sur la profession de stomathérapeute, dont la spécialité n'est ni reconnue ni formée en Suisse, et sur les patient.es, chez qui le dépassement d'un montant fixe de remboursement pour le matériel oblige de l'avancer puis de le justifier : « Il faut les sortir, les 500 francs. Au lieu de 5 000 et quelques, mettez 12 000 et faites confiance : les gens ne vont pas faire du trafic de poches ». La médecine intégrative et l'accompagnement spirituel peinent en outre à faire admettre leur légitimité épistémique. De plus, les espaces publics (notamment les toilettes) sont inadaptés aux besoins des personnes porteuses de stomie, et leur condition reste peu visible « on n'a pas de statut de travailleur en situation de handicap, [...], la Suisse n'est pas vraiment adaptée pour les personnes qui ont des problèmes de santé ».

### *Discussion et conclusion*

Nos données de terrain (entretiens et forum Reddit) rejoignent la littérature : au-delà de la maîtrise technique, les besoins psycho-socio-affectifs restent faiblement intégrés au parcours. On retrouve un manque de ressources (matérielles, humaines, financières), de reconnaissance des acteurs susceptibles d'y répondre, et de standardisation du parcours. Intégrer les acteur.rice.s communautaires et favoriser le soutien entre pair.e.s précocement et systématiquement au lieu de les reléguer à un rôle de consultant.e.s ponctuel.le.s permettrait un parcours pragmatique anticipant ces besoins. La collaboration entre tous ces acteur.rice.s devrait dès lors être un pivot dans l'élaboration de ce parcours. Cela commence par leur reconnaissance, dont le manque freine le développement d'outils permettant un retour serein à la communauté comme le déplacement des soutiens vers le domicile ou le financement du matériel. L'ASS a obtenu que le dépassement du forfait soit désormais justifiable jusqu'à cinq fois, mais les modalités de remboursement imposent un stress et éventuellement une précarisation. Enfin, réintégrer la communauté nécessite d'agir sur la stigmatisation afin d'adapter la société aux conditions des personnes porteuses d'une stomie. L'accès au travail en est un exemple concret. Cette déstigmatisation suppose de défaire le tabou du « sale », qui naturalise le lien entre stomie et saleté, et invisibilise la condition. Vulgariser la stomie et la relier à la physiologie pourrait rompre ce lien symbolique, via des stratégies de type ateliers, stands, formation « d'une façon un peu ludique ou humoristique ». L'inadéquation actuelle du parcours proposé par rapport aux besoins psychosociaux des patient.e.s provient du fait que le retour à la communauté met en jeu des besoins qui sortent, de fait, du cadre médical strict et technique de la stomie, aspect à partir duquel les dispositifs sont pensés. Les défis de ce retour s'inscrivent de façon globale dans la société. Améliorer le retour à la communauté des personnes stomisées en Suisse suppose donc moins de nouveaux moyens techniques qu'un parcours intégré et standardisé, reconnaissant et coordonnant précocement les acteur.rice.s psychosociaux et pair.e.s autour des besoins de la personne.

### *Références*

- [1] Bericht\_Versorgungsrisiken\_Darm- und Urostomata\_Sep\_23\_F.pdf. [En ligne]. [cité le 21 juin 2026]. -> [https://www.bwl.admin.ch/dam/fr/sd-web/79UKVK7TLvt4/Bericht\\_Versorgungsrisiken\\_Darm-%20und%20Urostomata\\_Se\\_p\\_23\\_F.pdf](https://www.bwl.admin.ch/dam/fr/sd-web/79UKVK7TLvt4/Bericht_Versorgungsrisiken_Darm-%20und%20Urostomata_Se_p_23_F.pdf)
- [2] Gülşen M, Aydingülü N, Arslan S, Binokay H. Evaluation of problems encountered in daily living activities by individuals with colostomy: use of the Visual Analog Scale. PeerJ. 2026;14:e20763. DOI: 10.7717/peerj.20763
- [3]. Ayaz-Alkaya S. Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: A review of literature. Int Wound J. 2019;16(1):243-9. DOI: 10.1111/iwj.13018)
- [4] Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. Qual Life Res. 2016 Jan;25(1):125-33. doi: 10.1007/s11136-015-1050-3. Epub 2015 Jun 30. PMID: 26123983; PMCID: PMC4706578.
- [5]. Liu B, Wang L, Li Q, Pang X. Health needs of patients with permanent colostomy in North China: A longitudinal qualitative study based on the "Timing It Right" framework. Belitung Nurs J. 2026;12(1):89-96. DOI: 10.33546/bnj.4214
- [6] Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. J Adv Nurs. 2008;62(1):107-15. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- [7] Iqbal A, Sakharuk I, Goldstein L, Tan SA, Qiu P, Li Z, et al. Readmission After Elective Ileostomy in Colorectal Surgery Is Predictable. JSLS. 2018;22(3):e2018.00008. doi:10.4293/JSLS.2018.00008 PubMed PMID: 30275672; PubMed Central PMCID: PMC6158969.
- [8] Bauer C, Haldemann C, Jeanclaude S, Lamarque A, Sager L. Stomie intestinale et sexualité : une perspective de genre [travail d'immersion communautaire]. Lausanne: Université de Lausanne, Faculté de biologie et de médecine; 2021.

*Mots clés:* stomie, besoin, communauté, interprofessionnel, psychosocial, affectif

# RECONNAISSANCE ET ACCOMPAGNEMENT DES BESOINS PSYCHO-SOCIO-AFFECTIFS DES PERSONNES PORTEUSES DE STOMIES LORS DU RETOUR À LA COMMUNAUTÉ. EN SUISSE

Jonas De La Jara, Elisa Donadei, Noah Duffour, Clara Gaspoz, Amélie Jeannin

## Introduction

Une stomie digestive est un abouchement chirurgical reliant le tube digestif à la peau, permettant l'évacuation des selles dans une poche. Environ 3500 stomies digestives sont réalisées chaque année en Suisse.

Les durées d'hospitalisation raccourcies ont déplacé l'accompagnement vers la communauté. Au-delà du geste, vivre avec une stomie expose à des difficultés psychosociales bien documentées: image corporelle, estime de soi, anxiété, dépression, sexualité, repli social. Pourtant l'attention reste centrée sur la technique des soins.

L'objectif est donc d'identifier comment les besoins psychosociaux et affectifs des personnes stomisées sont reconnus et accompagnés aux niveaux individuel, communautaire et sociétal, lors du retour à la communauté.

## Méthodologie

- Revue de littérature sur Pubmed
- Entretiens semi-structurés : 2 représentant.e.s de l'association ILCO (communauté suisse d'intérêts des groupes régionaux de personnes porteuses de stomie), 2 représentant.e.s de l'association suisse des stomathérapeutes (ASS), 1 créateur.rice de sous-vêtements pour stomie, 1 aumônier.ère, 1 infirmier.ère en médecine intégrative, 1 référent.e en hypnose, 1 infirmier.ère non spécialisé.e au CMS, 1 stomathérapeute et 2 chirurgien.ne.s.
- Revue exploratoire de témoignages publics du forum Reddit r/ostomy

*"une poche qui ne tient pas, c'est un patient qui ne va plus oser sortir, qui ne va plus oser rien faire"*

## Résultats

### Individu

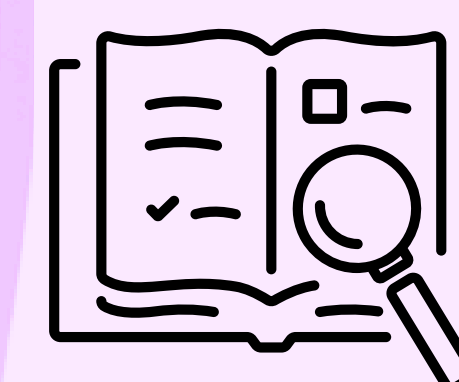
- La maîtrise technique de l'appareillage est nécessaire mais elle ne suffit pas
- Un des enjeux centraux est l'acceptation et le deuil de l'image de soi
- Le vécu dépend de facteurs contextuels et biographiques "il y a des gens qui acceptent tout de suite, il y a des gens qui ne veulent rien en savoir, ça dépend de la personnalité et de l'acceptation"

### Communauté

- La prise en charge psychosociale repose sur l'infirmier.ère et le/la stomathérapeute
- L'accès aux acteur.rice.s communautaires, y compris stomathérapeutes est inégal d'une région à l'autre de Suisse.
- Le soutien entre pair.e.s, l'accompagnement psychologique, sexologique<sup>(5)</sup> et spirituel restent peu intégrés

### Société

- Cette condition reste peu visible et stigmatisée.
- Les espaces publics et de travail demeurent peu adaptés aux besoins des personnes stomisées
- Le financement pèse sur :
  - les professionnel.le.s, la stomathérapie est une spécialité ni reconnue ni formée en Suisse
  - les patient.e.s, les modalités de remboursement du matériel impose un stress précarisant.



La revue de littérature montre que les défis psychologiques, sociaux et liés à l'acceptation de soi sont peu étudiés lors de la phase du retour à la communauté comparativement à la maîtrise technique. (1,3,4)

*"Ils ont envisagé de mettre fin à leurs jours. Ça m'a vraiment touché, car j'ai moi-même traversé des moments difficiles, et écouter les témoignages d'autres personnes m'a autrefois aidé à tenir le coup"*

## Discussion

Les besoins psycho-sociaux-affectifs restent peu intégrés au parcours, on retrouve un manque de ressources (matérielles, humaines, financières), de reconnaissance des acteur.rice.s susceptibles d'y répondre et de standardisation du parcours.

L'acceptation, le deuil de l'image de soi et la réappropriation du corps constituent des enjeux centraux, ces processus sont influencés à la fois par le regard porté sur soi et par celui de la communauté. Le parcours reste principalement centré sur le médico-technique, reléguant les acteur.rice.s communautaires et psycho-affectifs à un rôle secondaire alors que les intégrer comme partenaire précocement permettrait d'anticiper les besoins des patient.e.s. Le manque de coordination, d'implication d'acteur.rice.s comme les pair.e.s et de légitimation des professionnel.le.s créent un sentiment d'isolement et de non-réponse chez les patient.e.s.

Il est aussi nécessaire d'agir sur la stigmatisation en déconstruisant le tabou du "sale". Ces obstacles freinent le développement des ressources permettant un retour serein à la communauté, tenant compte des besoins psychosociaux et affectifs des personnes stomisées. Ces constats invitent à réfléchir avec les personnes concernées à l'élaboration de parcours de soins intégrés.

1. Ayaz-Alkaya S. Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: A review of literature. Int Wound J. 2019;16(1):243-9. DOI: 10.1111/iwj.13018  
2. Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. Qual Life Res. 2016 Jan;25(1):125-33. doi: 10.1007/s11136-015-1050-3. Epub 2015 Jun 30. PMID: 26123983; PMCID: PMC4706578.  
3. Liu B, Wang L, Li Q, Pang X. Health needs of patients with permanent colostomy in North China: A longitudinal qualitative study based on the "Timing It Right" framework. Belitung Nurs J. 2026;12(1):89-96. DOI: 10.33546/bnj.4214  
4. Iqbal A, Sakharuk I, Goldstein L, Tan SA, Qiu P, Li Z, et al. Readmission After Elective Ileostomy in Colorectal Surgery Is Predictable. JSLS. 2018;22(3):e2018.00008. doi:10.4293/JSLS.2018.00008 PubMed PMID: 30275672; PubMed Central PMCID: PMC6158969.  
5. Bauer C, Haldemann C, Jeanclaude S, Lamarque A, Sager L. Stomie intestinale et sexualité : une perspective de genre [travail d'immersion communautaire]. Lausanne: Université de Lausanne, Faculté de biologie et de médecine; 2021.

Nous remercions notre tuteur Yasser Khazaal pour ses précieux conseils et son temps, Roxane Muster pour la réalisation des illustrations @gut\_do ainsi que Marie Chalard pour l'extraction des données Reddit

Contact: jonas.delajara@unil.ch, elisa.donadei@unil.ch, noah.duffour@unil.ch, clara.gaspoz@unil.ch, amelie.jeannin@unil.ch