Stoma
Skin
Soul

Votre sexualité – après la création d'une stomie

Lauren, avocate de la stomie

dansac

Bonjour !

Bienvenue à «Votre sexualité - après la création d'une stomie»

Ce livret a été conçu pour aborder la manière dont une stomie peut affecter le sexe, la sexualité et les activités sexuelles sur la base de divers thèmes fréquemment évoqués par les patients et les stomathérapeutes. Son objectif est également de vous offrir des suggestions et des conseils pratiques qui – ainsi que nous l'espérons – vous aideront si vous vous sentez un peu perdu(e), tracassé(e) ou curieux(se) en ce qui concerne votre rétablissement sexuel après la création de la stomie.

Quel que soit son âge, son statut relationnel, sa culture ou son orientation, chaque être humain est un être sexuel. La «sexualité» est la manière dont nous vivons et nous nous exprimons en tant qu'être sexuel[1] et elle représente une partie fondamentale de ce que nous sommes. Bien que les rapports sexuels soient certainement une composante de l'expression de la sexualité, elle est nettement plus que cela !

Le livret est subdivisé en chapitres avec un code couleur afin que vous puissiez facilement identifier ce qui vous intéresse ou vous concerne le plus (et laisser tomber ce qui ne vous intéresse pas). Nous comprenons tout à fait que certaines personnes désirent lire l'entièreté du livret, du début à la fin, et que d'autres décident de ne pas le lire du tout. Puisque chaque chapitre peut être lu de manière indépendante, certaines recommandations fondamentales seront énoncées à plusieurs reprises. Le plus important est de parler avec votre partenaire, si vous en avez un ou une, ou avec un(e) ami(e) intime ou parent(e) proche et n'oubliez pas non plus votre stomathérapeute: ce sont probablement vos meilleures ressources. Si vous ne parvenez pas à trouver les bons mots, vous trouverez en fin de brochure une carte à détacher que vous pourrez remettre à votre médecin préféré pour lancer la conversation.

La sexualité a énormément d'aspects; il est impossible de les aborder tous dans une seule brochure. Nous nous concentrerons donc sur les huit thèmes le plus fréquemment soulevés dans les discussions avec des personnes stomisées. Sur le web, vous trouverez également d'autres brochures et ressources qui s'attachent à des groupes de maladies spécifiques comme le cancer[2,3], les maladies intestinales inflammatoires[4] ou les lésions de la moelle épinière[5] et qui donnent des informations plus détaillées. Nous vous encourageons à utiliser toutes les ressources disponibles susceptibles de vous aider.

Faites ce qui est le mieux pour vous.

Ce livret n'est pas destiné à remplacer votre médecin. Il vous est offert comme ressource pédagogique supplémentaire, pour vous donner des informations susceptibles de vous être utiles.

Remerciements et auteurs

Un grand merci à Joshua, Lauren, Helen, Helene, Nils, Shelley, Brenda et Terence pour leur participation et le partage de leurs histoires très personnelles dans ce livret.

Nous aimerions également remercier et saluer Sue Lennon, thérapeute psychosexuelle, infirmière spécialisée et conseillère de vie pour ses profondes connaissances et son engagement personnel lors de la rédaction de cette brochure.

Un grand merci également aux infirmiers et infirmières spécialisés en soins de stomie suivants pour leurs précieuses contributions à ce projet :

Kevin Hayles, Dip HE, RN Queens Hospital, Romford, Essex

Debbie Johnson, RGN, Stoma Specialist, Dansac UK, London Community

Jo Sica, Clinical Nurse Specialist, Stoma Care, Kingston CCG

Carolyn Swash, RN, BSc(Hons), Stoma Care Nurse Specialist, Independent Nurse Prescriber, Hollister Ltd. Community

Nous aimerions également remercier Ada Veldink, Stoma-continentie, Wond en Andrologieconsulent, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam, Pays-Bas, pour son importante contribution à la révision de ce livret.

Enfin, un grand merci aussi à Lara Grut, Global Brand Communication Manager, Dansac et Wendy Rae, Senior Manager Global Clinical Education, Dansac qui ont donné vie à ce livret.

Les informations contenues dans cette brochure sont fournies à titre d'information générale et ne ne constituent pas un avis médical. Veuillez consulter notre site web pour les dernières informations, car les conseils peuvent changer. Suivez toujours le mode d'emploi de votre dispositif et adressez-vous à votre médecin pour de plus amples informations.

Les personnes ayant fourni des témoignages ont reçu une indemnisation de Hollister Incorporated. Les témoignages, déclarations et opinions présentés ne sont valables que pour les personnes décrites. Ces témoignages sont le fruit de leur propre expérience. Les résultats exacts ainsi que l'expérience vécue diffèrent toutefois de personne à personne et sont uniques.

Contenu

1. Les premières attentes 6
2. L'image corporelle ou «ce que je pense de mon apparence» 12
3. Sentiments et émotions 15
4. Relations 21
5. Orientation 23
6. Rôles 25
7. Fonction sexuelle et reprise d'une vie sexuelle active 28
8. Reproduction et décisions en matière de reproduction 34
9. Et ensuite? 36
10. Liens et références 38

1. Les premières attentes

Ce chapitre introduit quelques sujets soulevés par les patient(s) au cours des premiers jours après l'opération concernant leur rétablissement et ce à quoi ils/elles doivent s'attendre.

Ce que vous êtes, ce qui est important pour vous et ce que vous attendez de la vie sont des choses très personnelles. Vous êtes unique – de même que votre vie sexuelle. La manière dont une personne exprime et considère sa sexualité, dont elle la célèbre et apprécie sa place dans sa vie diffère de personne à personne, c'est pourquoi il n'y a pas de «normalité» lorsqu'il s'agit de sexe. Des personnes différentes ont des besoins différents et ce que vous considérez comme «normal» est ce qui est bon pour vous.

Subir une maladie ou une blessure qui change votre vie déséquilibre grandement votre monde «normal». Elle touche votre corps et votre esprit et elle a un impact sur ceux que vous aimez et qui vous aiment. De nombreux facteurs influencent la manière dont vous y répondez et dont vous êtes soutenu, notamment la présence ou l'absence d'un(e) partenaire, la famille au sein de laquelle vous avez grandi (et si elle est proche de vous maintenant), votre personnalité, votre religion, communauté ou réseau social et votre expérience de vie préalable.

Votre facilité à vous adapter sexuellement peut être positivement influencée notamment par une relation reposant sur la confiance et l'ouverture dans les discussions, une vie sexuelle valorisant l'intimité, l'amour et le plaisir plutôt que la «performance».

Être capable de «donner et recevoir», de demander ce que vous voulez et de demander de l'aide[6] peut être important. Il peut s'agir d'une relation existante ou que vous espérez avoir dans le futur.

De nombreuses recommandations sont bonnes pour tous et posent de bonnes bases pour votre bien-être général et la reprise de la vie sexuelle, notamment une alimentation saine et équilibrée, une activité physique régulière et une bonne compagnie.

Assumer la responsabilité de votre réadaptation, bien manger et améliorer votre forme physique peut vous aider à vous sentir bien dans votre corps parce que vous gagnez en confiance et en force. Partager le tout avec quelqu'un qui est important pour vous est un plus.

De nombreuses questions se posent souvent dans les premiers jours et les premières semaines après la création chirurgicale de la stomie. Elles ne sont peut-être pas directement liées au sexe et à la sexualité, mais elles représentent un bon début parce qu'elles tracassent les personnes stomisées et que les inquiétudes n'aident pas à se sentir confiant(e).

Discrétion ou partage

Partager vos pensées et vos sentiments sur ce que vous avez subi et ce que vous vivez encore est généralement encouragé, car cela permet aux autres de vous soutenir. Souvent, les autres veulent aider, parfois de manière pratique, parfois par leur écoute. Aider la personne aimée leur fait du bien. Mais c'est vous seul(e) qui décidez ce que vous voulez partager, avec qui et quand. Certaines personnes parlent de tout avec tout le monde, d'autres attachent une grande importance à leur intimité et sont de nature très réservée, tandis que la plupart des gens sélectionnent soigneusement les personnes auxquelles elles parlent. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise attitude.

Une chose est sûre: tout ce dont vous discutez avec votre stomathérapeute sera traité de manière sensible et confidentielle. Si votre stomathérapeute a l'impression que quelqu'un d'autre pourrait vous aider ou que vous pourriez tirer profit de l'envoi à un autre médecin, il ou elle en discutera toujours d'abord avec vous.

Gestion du rétablissement initial

Parfois, on dirait que tout le monde veut que vous vous rétablissiez le plus vite possible, depuis les semaines précédant l'opération à celles de votre hospitalisation et les suivantes, qu'il s'agisse des équipes médicales ou des visiteurs et autres personnes bien intentionnées.

Au début, tout cela peut être rassurant, mais peut aussi finir par devenir plutôt étouffant et vous empêcher de retrouver une vie privée. Déterminer un moment de repos fixe au cours des premières semaines et en informer tout le monde peut être une bonne idée. De cette manière, vous aurez un peu de temps pour vous, votre partenaire – et pour faire un petit somme.

Attendez-vous à avoir de bons et de mauvais jours dans les semaines après l'intervention chirurgicale. Vous aurez des hauts et des bas, physiquement et émotionnellement. Certaines personnes aiment tenir un journal pour pouvoir jeter un regard en arrière et voir où elles en sont.

Que vous optiez pour un journal, un blog, une vidéo ou rien de tout cela, soyez attentif(ive) au rétablissement de votre corps et prenez le temps d'apprendre à connaître ce nouveau corps. Fixez-vous des objectifs réalistes à court, moyen et long terme. Parlez-en avec votre stomathérapeute si vous n'êtes pas sûr(e) s'ils sont raisonnables ou non. Ces objectifs peuvent être d'ordre sexuel ou tout simplement des objectifs «d'amélioration» généraux. Il n'y a pas de bons ou de mauvais objectifs.

Si vous provenez d'une autre culture que votre stomathérapeute, il peut être utile de parler de ce que la stomie signifie pour vous et ceux qui partagent votre contexte culturel ou votre foi. En parler signifie que vous recevrez des soins réellement inclusifs et que vous serez dirigé(e) vers des ressources et informations qui vous seront utiles. Des fiches d'information sont disponibles sur un nombre énorme d'aspects des soins de la stomie et s'il n'en existe pas qui sont directement adaptées à vos besoins, vous serez quand même étonné(e) à quel point votre stomathérapeute peut être débrouillard(e).

Quel est le bon moment?

À vous de décider, mais ce n'est jamais trop tôt. Faites-le par petites étapes sans grandes exigences les premiers jours, en vous

concentrant sur votre apparence et comment vous vous sentez, en augmentant votre force et votre confiance: tout est bon pour vous «reconnecter» avec vous-même.

Allez-y doucement, par petits pas qui vous aideront à faire connaissance de votre nouveau corps, peut-être en vous mettant face au miroir et en regardant et touchant votre corps. Admettez vos sentiments. Au début, vous serez peut-être triste ou fâché(e) ou même dégoûté(e), mais cela s'améliorera avec le temps et l'adaptation.

Si vous êtes capable de partager cette expérience avec votre partenaire, demandez-lui de rester avec vous devant le miroir pendant que vous touchez votre peau. Dites-lui ce que vous ressentez, si quelque chose vous fait mal ou si des zones sont insensibles: il ou elle saura ainsi ce qu'il en est et ne devra pas le deviner. L'étape suivante serait de laisser votre partenaire vous toucher. Dites ce que vous pensez et ce que vous ressentez, décrivez ce que vous êtes l'un pour l'autre. Ceci peut être utile plus tard, lorsque vous voudrez faire l'amour.

Bien entendu, tout le monde ne veut pas partager cette intimité. C'est OK, mais dites à votre partenaire si quelque chose vous fait mal. N'oubliez pas non plus que vous pouvez très bien porter un top ou un T-shirt, une ceinture de stomie ou même vos sous-vêtements – personne ne dit que vous devez être nu(e)! Vous devriez peut-être lire tous les deux le chapitre 7 «Fonction sexuelle et reprise d'une vie sexuelle active» lorsque vous serez prêt(e) à passer à l'acte sexuel. Si vous pouvez le faire ensemble, c'est encore mieux!

Attentes du partenaire

Les partenaires demandent souvent comment prendre soin de la stomie pour «au cas où». À vous de décider si vous vous sentez à l'aise avec cette demande et si vous désirez que votre partenaire l'apprenne et soit impliqué. En parler à votre stomathérapeute est souvent une bonne idée. Vous devez surtout avoir conscience et vous rappeler qu'il s'agit de votre corps et de votre choix.

Les attentes de votre partenaire en matière de relation amoureuse et de rapports sexuels peuvent être source d'anxiété. Vous devrez tous deux vous adapter et vous devez tous deux vous sentir à l'aise et prêts à tenter l'expérience pour améliorer les chances de réussite. Si vous avez perdu votre désir sexuel (libido) – ce qui est courant dans les premières semaines –, parlez-en ensemble... Et acceptez de revoir la situation lorsque vous serez rétabli(e). Votre partenaire veut probablement entendre que cette réaction est courante et temporaire! Essayez d'offrir et d'accepter des câlins et l'affection et si vous avez toujours partagé un lit, essayez de rester dans ce lit commun.

Si vous êtes célibataire

Les personnes qui n'ont pas de partenaire et qui sont stomisées souffrent des mêmes effets sur le plan sexuel et ont les mêmes soucis que celles avec partenaire, voire plus. En outre, il n'y a personne qui les accompagne dans leurs expériences. Se demander si et comment informer un nouveau partenaire potentiel de la présence d'une stomie peut être ressenti comme très perturbant. Ne vous laissez pas submerger par cette inquiétude!
Si la stomie est un gros problème pour votre partenaire potentiel, n'oubliez pas que c'est son problème, pas le vôtre! Il ou elle a peut-être besoin de temps pour s'y habituer ou, tout simplement, il ou elle n'est pas «le bon». Restez vous-même, avec des amis auxquels vous faites confiance. Profitez des loisirs et des activités que vous aimez. Évoluez avec confiance et «parlez» lorsque ceci est bon pour vous.
Pour en savoir plus, veuillez aller au chapitre 4 «Relations».

Grandes décisions

Parfois, une maladie ou une blessure qui met la vie en danger est un tremplin incitant à réévaluer sa vie et à prendre de grandes décisions. Vous avez peut-être un rêve perdu dont la réalisation semble très importante maintenant, une liste de choses à faire avant de mourir, une relation qui battait de l'aile depuis un certain temps et qui doit être réanimée ou terminée.

Plein de gens ont fait toute sorte de choses après une maladie, elles ont tout vendu, acheté un camping-car et ont pris la route; d'autres ont quitté leur partenaire, émigré, commencé des études universitaires. Beaucoup de personnes disent qu'elles avaient le sentiment de devoir faire cela directement après la maladie parce que sinon, elles ne l'auraient pas fait du tout.

Si vous aussi, vous ré-évaluez votre vie, essayez de ne pas «sauter» trop tôt. Prenez le temps de vous rétablir, d'avoir autour de vous les personnes que vous aimez et auxquelles vous faites confiance. Laisser à la vie le temps de s'installer de nouveau ne signifie perdre votre motivation de changer. Cela signifie seulement que vous pourrez faire face à ce changement dans un corps plus fort et d'une manière plus organisée, cela vous permettra de «regarder avant de sauter».

Les premières attentes
Conseils et astuces

La confiance vient lorsque vous aurez de nouveau appris à connaître votre corps et accepté les changements ainsi qu'à faire confiance à votre appareillage.

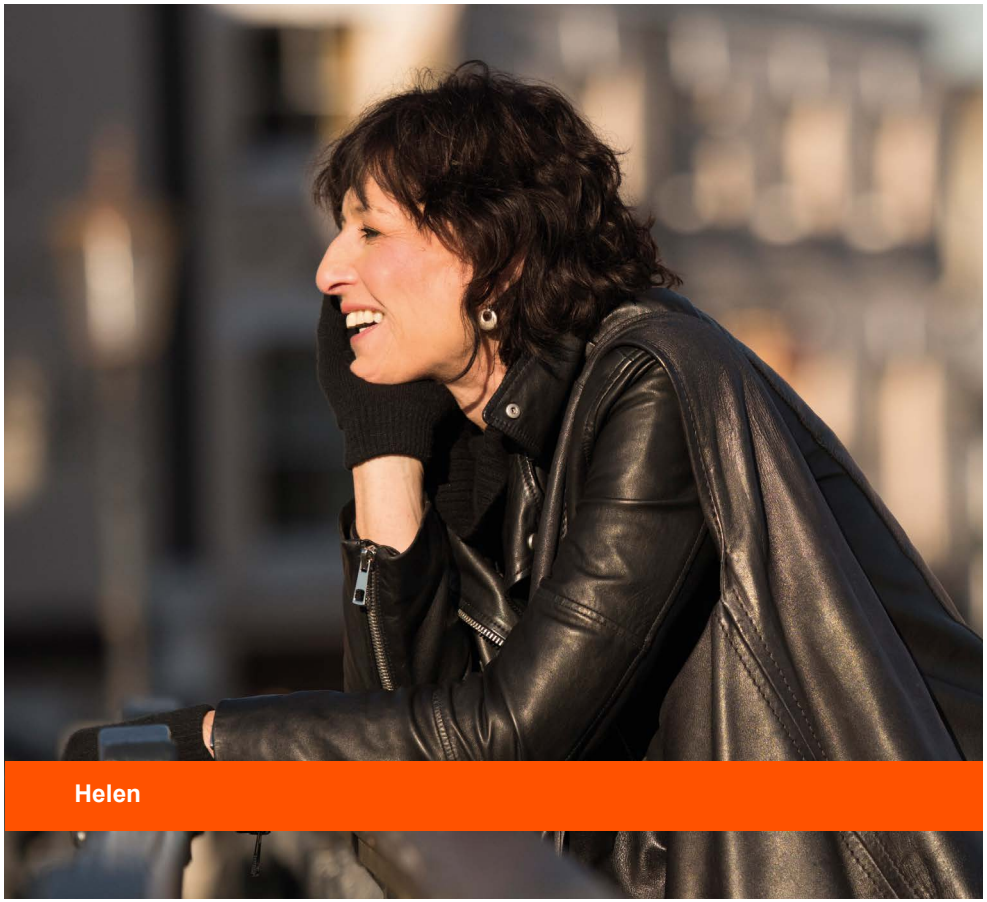
Si vous présenter entièrement nu(e) vous dérange, porter un top, un T-shirt ou une ceinture de stomie peut vous aider à vous sentir plus à l'aise lors de la reprise des activités sexuelles.

Acceptez les compliments, regardez les gens – combien de personnes se regardent-elles vraiment? Personne ne saura que vous avez une stomie, sauf ceux que vous aurez informés.

Faites quelque chose dans laquelle vous êtes bon(ne), réjouissez-vous de votre succès et partagez-le avec la personne qui vous importe.

Si vous n'êtes pas prêt(e) à faire l'amour, dites-le, suggérez un moment pour revoir la situation et recommencez à courtiser – ayez du plaisir avec des câlins et des baisers ou simplement en vous tenant la main.

Prenez votre temps.



Helen

Helen

«Au début, l'idée d'avoir des rapports tout en ayant une stomie me semblait une combinaison bizarre. J'ai cependant découvert que c'était tout à fait possible une fois que j'ai eu ma colostomie et que j'ai commencé l'irrigation, ce qui fait que je ne devais porter qu'un capuchon de stomie. Je ne me suis pas du tout sentie autre qu'avant ma stomie et, franchement, mon mari n'a pas eu l'air de le remarquer !

Lorsque le capuchon de stomie était rempli d'air et produisait ses bruits inélégants, cela pouvait même être source d'humour – je trouvais cela comique en tout cas – il n'y a aucun mal à avoir un peu d'humour d'écolier.

Il est compréhensible que l'on soit un peu gêné à l'idée d'avoir des rapports lorsqu'on a une stomie, mais je me suis rappelée que cette stomie n'est pas moi, uniquement une partie inhabituelle de mon anatomie que je ne porte pas sur mon visage. Je ne pense pas qu'elle m'ait changée et elle n'a donc pas changé ma relation avec mon mari.»

2. L’image corporelle

Ce chapitre aborde les difficultés évoquées par des patients lorsqu’ils ont dû s’arranger avec les changements de leur corps.

Dans la plupart des définitions, l’image corporelle comprend deux éléments: d’abord, l’image que vous avez en tête de l’apparence de votre corps (sa taille, sa forme et son aspect par exemple). Ensuite ce que vous croyez, pensez et sentez concernant votre corps. La manière dont vous voyez votre corps est influencée par de nombreuses choses, dont votre culture, les médias, la mode, l’âge et votre bien-être.

L’image corporelle change souvent avec les années, bien que ce changement «naturel» soit généralement progressif et que vous vous y adaptiez sans vraiment vous en rendre compte. La création d’une stomie impose des changements importants et soudains à votre image corporelle, physiques et émotionnels, et peut donc avoir un impact sur la sexualité. Le processus d’adaptation et d’acceptation prend souvent du temps, mais ceci varie bien sûr aussi en fonction de la personne. Laissez-vous le temps dont vous avez besoin.

Indépendamment de la raison de la stomie ou du fait qu’elle soit temporaire ou permanente, s’arranger avec un corps changé peut être particulièrement accablant pour certaines personnes. Il est impossible de prédire qui se battra avec les changements de son image corporelle et qui s’y adaptera aisément. La clé pour avancer est d’être ouvert(e) et honnête concernant vos sentiments face aux changements de votre corps.

Essayez d’expliquer comment vous ressentez maintenant votre corps à votre partenaire ou un(e) ami(e) qui vous soutient. Des sentiments négatifs solidement établis peuvent mener à une dépression ou de l’anxiété, affecter votre sentiment d’identité, votre participation aux activités sociales et la manière dont vous vous comportez envers votre entourage. Donnez-leur la possibilité de vous comprendre et d’être là pour vous. Voir la détresse émotionnelle de la personne aimée peut être vraiment dur pour eux aussi.

N’oubliez pas que stomathérapeute est là pour vous et qu’elle est bien formée pour vous assister pendant votre adaptation et votre rétablissement. Vous n’êtes pas la seule personne qui s’est sentie comme vous ou qui a eu besoin d’un soutien émotionnel. Les stomathérapeutes veulent vous aider à guérir, au-dedans et au-dehors. Si vous désirez que votre partenaire ou un(e) ami(e) proche soit à vos côtés pendant que vous parlez avec la stomathérapeute, cela ne posera aucun problème. Souvent avoir quelqu’un d’autre qui écoute peut être vraiment utile, afin qu’il ou elle vous rappelle ce qui a été discuté et réitère les conseils qui vous ont été donnés. Lire le chapitre 3 «Sentiments et émotions» peut aussi être utile.

Certaines personnes trouvent que la recherche d’informations provenant d’autres sources est une excellente option. Certains hôpitaux, groupes et associations de soutien ont un schéma de «parrainage»: vous serez ainsi mis(e) en contact avec quelqu’un qui a subi la même intervention ou qui a rencontré les mêmes difficultés. D’autres aiment utiliser des sites web ou lire des blogs et préfèrent l’anonymité offerte par cette option. Dans ce domaine aussi, votre stomathérapeute peut souvent vous conseiller la meilleure piste. N’oubliez pas cependant que certains sites web n’offrent pas d’informations basées sur la recherche (ou de bons conseils) et que les blogs sont généralement des messages avec l’opinion de quelqu’un d’autre et ne sont pas nécessairement corrects sur le plan médical. Vérifiez avec votre équipe de soins avant de suivre de tels «conseils».

L’image corporelle Conseils et astuces

Essayez de ne pas éviter d’aller à de nouveaux endroits ou de voir de nouvelles personnes. L’évitement peut renforcer l’idée que l’on vous regarde et que vous ne serez pas capable de gérer. Commencez par exemple avec une promenade dans un parc: chacun est occupé par ses propres affaires, ils ne regardent même pas dans votre direction et il y a des toilettes, au cas où. Vous avez de grandes chances pour une sortie réussie !

Plutôt que vous inquiéter des gens trop curieux, répétez quelques courtes déclarations à utiliser pour bloquer leur curiosité. Essayez de les regarder dans les yeux, tenez-vous droit(e), souriez et dites quelque chose comme «Je préfère oublier cela pour l’instant - parlons plutôt de vous».

Rappelez-vous ce qui avait attiré votre partenaire au début – ce n’était très probablement pas votre ventre !

Réfléchissez à ce que vous avez de positif et votre apparence aussi, dites-le bien haut afin de l’entendre tout en le pensant.

Rappelez-vous que si le sentiment est positif ou un sentiment positif qui a cru doucement, votre stomie finira peut-être par représenter le bien-être et la fin de votre maladie – c’est bon de partager ce sentiment aussi !

Nils, iléostomie

«J'ai toujours été une personne très ouverte et avec la stomie, ma tactique a toujours été de la montrer à tous et de faire en sorte qu'elle soit aussi normale que possible. Tous mes amis et ma famille, et tous mes collègues au travail, tout le monde est au courant et tout le monde l'a vue. Je me sens très à l'aise avec ma stomie et avec moi-même. Pour moi, le plus gros problème était l'opération d'une manière générale. Ma vie après l'opération est cent fois meilleure qu'avant.

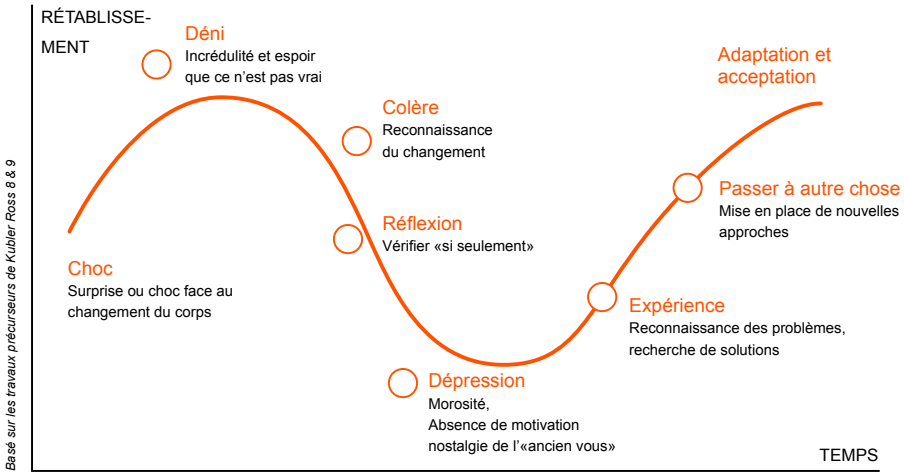
Je sais qu'il y a des préjugés lorsqu'il s'agit de parler de la stomie, mais je pense que les gens vous acceptent comme vous êtes si vous en parlez.»

3. Sentiments et émotions

Désorientation et sensation de perte

La plupart des personnes stomisées ont une longue vie saine devant elles. Malgré cela, vous pouvez ressentir un profond sentiment de deuil après l'intervention. Cette perte peut avoir de nombreuses facettes associées non seulement à la «perte» d'une fonction du corps – le contrôle de votre transit intestinal –, mais aussi à la perte potentielle de la personne en bonne santé que vous étiez, la perte de votre image corporelle, la perte de vie sociale, la perte d'intimité ou encore la perte de la capacité de faire ce que vous faisiez auparavant. Ces sentiments font partie d'un processus de deuil qui peut être très profond chez certains. La personne peut avoir l'impression d'avoir totalement perdu la vie qu'elle vivait auparavant[7].

Le processus de gestion d'un deuil et d'une perte a de nombreux stades qui peuvent apparaître dans n'importe quel ordre, avancer et reculer en vagues, pour se rapprocher progressivement de l'adaptation et de l'acceptation. Connaître les stades de deuil peut vous aider à comprendre les sentiments et les émotions et à reconnaître les vagues du deuil lorsque vous avez subitement un mauvais jour après une bonne période.



Comme toutes les pertes subies au cours de votre vie, vous la surmonterez, pas à pas, avec du soutien sur ce chemin.

Colère

À un moment donné, de nombreuses personnes malades connaissent un sentiment de colère. Elles sont en colère contre la maladie, elles se demandent «pourquoi moi?».

Elles trouvent que c'est injuste et que ni elle ni leur famille et amis qui souffrent peut-être avec elles ne l'ont mérité. Ces sentiments font naturellement partie du processus de deuil et de l'adaptation; ils peuvent vous renforcer et vous permettre de réaliser que quelque chose vous tourmente ainsi que vous aider à trouver une solution. Ils peuvent aussi vous aider à combattre la maladie, à y être déterminé(e) ou à dire à d'autres ce qui vous tracasse.

Cependant, la colère peut aussi se muer en une émotion très négative lorsqu'elle vous empêche de penser clairement, lorsqu'elle couve en permanence – absorbant l'énergie qui pourrait être mieux utilisée ou en vous rendant agressif(ve) contre ceux qui ne sont pas responsables de ce qui provoque votre colère[10]. La colère perd alors son utilité et peut nuire à vos relations. Prendre des mesures pour gérer cette colère qui n'est d'aucune aide est important.

Parler de vos «déclencheurs de colère» avec quelqu'un qui vous connaît bien est un excellent début. Y a-t-il des leçons à en tirer? Y a-t-il quelque chose à changer? Prenez des mesures constructives. Trouvez un moyen de dissiper cette colère: par de exercices physique, des exercices de respiration profonde ou de relaxation.

Essayez de ne pas décharger toute votre colère sur votre partenaire uniquement parce qu'il ou elle «est là». Cela ne fait que compliquer encore un éventuel problème d'ordre sexuel.

Craintes, peur et anxiété

La crainte du retour de la maladie est un thème fréquemment rapporté par les patients. Malheureusement, cette crainte peut devenir une triste réalité pour certains. Faire face à un avenir incertain est dur. Craindre ce qui vous attend ou l'inconnu peut être un important déclencheur de stress, car la perte de confiance y joue un rôle important. Cela peut être extrêmement épuisant et vous vous éloignerez peut-être des personnes qui vous aiment le plus et qui peuvent le mieux vous aider: votre partenaire, votre famille et vos amis.

Comme toujours, la meilleure chose à faire est de parler. Parlez de vos craintes avec votre partenaire, votre ami(e), votre chirurgien(ne), votre oncologue, votre stomathérapeute ou votre médecin. Ne pas savoir à quoi faire attention ou à quoi s'attendre peut mener à des sentiments très difficilement gérables, qui peuvent s'accumuler et entraîner un état de peur et d'anxiété permanent.

Lorsque vous quitterez l'hôpital, vous serez confronté(e) pour la première fois à plein de nouvelles expériences avec votre stomie comme compagne. Les sentiments de peur et d'anxiété sont fréquents après un changement soudain et majeur par rapport à tout ce qui était «normal» auparavant. La peur et l'anxiété peuvent affecter non seulement la façon dont vous vous sentez, mais aussi dont vous pensez, votre capacité à gérer la vie quotidienne, la façon dont se comporte votre corps et vos relations avec les autres.

Un peur soudaine, par exemple en réponse à une menace comme l'attaque d'un chien méchant, libère de l'adrénaline dans le corps, une substance parfois appelée l'hormone de la «fuite ou du combat». Elle augmente le rythme cardiaque, elle apporte un afflux d'énergie qui aide ainsi à fuir ou à combattre ce chien. Elle est là pour nous protéger.

Mais lorsque cette même réponse hormonale est libérée sur une longue période à cause d'un état d'anxiété constant et que la sensation de «danger» n'en finit pas, elle peut devenir épouvantable. Le rythme cardiaque est constamment élevé et est parfois ressenti comme des palpitations. Des tremblements apparaissent, vous pouvez souffrir d'étourdissements, d'un manque de concentration et d'une sensation d'agitation parce que cet afflux d'énergie ne sait pas où se décharger. Cette libération d'hormones peut aussi entraîner une mauvaise humeur et des réactions brusques face aux personnes proches.

Appliquez la peur, l'anxiété et l'adrénaline à la reprise de la sexualité et vous comprendrez facilement que ceci peut devenir épouvantable. Ces sentiments suscitent les disputes (combat), bloquent l'intimité et la recherche du plaisir, la confiance en vous et, évidemment, la chaleur de l'intimité sexuelle. En outre, cet afflux d'adrénaline peut vous inciter à vous retirer de ce que vous ressentez comme une situation menaçante, à fuir ceux qui peuvent vous aider (fuite) et à vous «cacher» pour trouver ainsi une certaine sécurité. Cette situation n'est pas bonne du tout pour votre vie sexuelle, surtout si la «menace» est le sexe lui-même.

Chez l'homme, des niveaux élevés d'anxiété et d'adrénaline peuvent réduire la libido (désir sexuel) et entraîner des difficultés à avoir et maintenir une érection; le désir peut également naître plus difficilement chez les femmes et la lubrification vaginale peut être réduite. Les personnes peuvent ainsi croire que l'intervention chirurgicale a entraîné la dysfonction sexuelle, alors qu'en fait c'est la réponse émotionnelle à la chirurgie qui cause le problème. Essayez de ne pas partir de l'idée que ceci est une situation permanente. Un échec des rapports peut aussi diminuer encore plus la confiance et entraîner une spirale descendante de frustration et de tristesse associées à une nouvelle augmentation de l'anxiété. Vous aurez de plus grandes chances de vivre une bonne expérience sexuelle si vous parvenez à gérer l'anxiété.

Informez votre stomathérapeute ou votre médecin si vous êtes constamment anxieux(se) ou si cet état ne s'améliore pas avec le temps. Des médicaments peuvent aider et votre médecin, chirurgien ou l'équipe de soins connaissent souvent des conseillers et psychologues qui pourront vous aider à avancer. Essayez de garder l'esprit ouvert. Ces personnes sont une grande ressource et peuvent offrir des stratégies qui vous aideront à gérer vos émotions. Les consulter est un pas positif, ne l'oubliez pas!

Sentiments et emotions Conseils et astuces

Partagez vos sentiments... parlez-en si vous pouvez ou notez-les sur papier. Écrire ses sentiments permet de retourner en arrière et de réaliser ainsi ses progrès ou de les utiliser pour soutenir quelqu'un d'autre plus tard.

Cherchez de l'aide si vous vous sentez dépressif(ve), avec peu de bons jours voire aucun. Si vous ne faites rien d'autre, appelez votre stomathérapeute et parlez-en avec lui/elle ou demandez à un membre de la famille de vous aider.

Si vous êtes vraiment inquiet(ète) à l'idée de reprendre des rapports sexuels, dites-le à votre partenaire. Ensemble, essayez de voir comment vous pourriez rendre tout plus facile, fixez-vous de petits objectifs gérables et visez des succès pouvant être atteints.

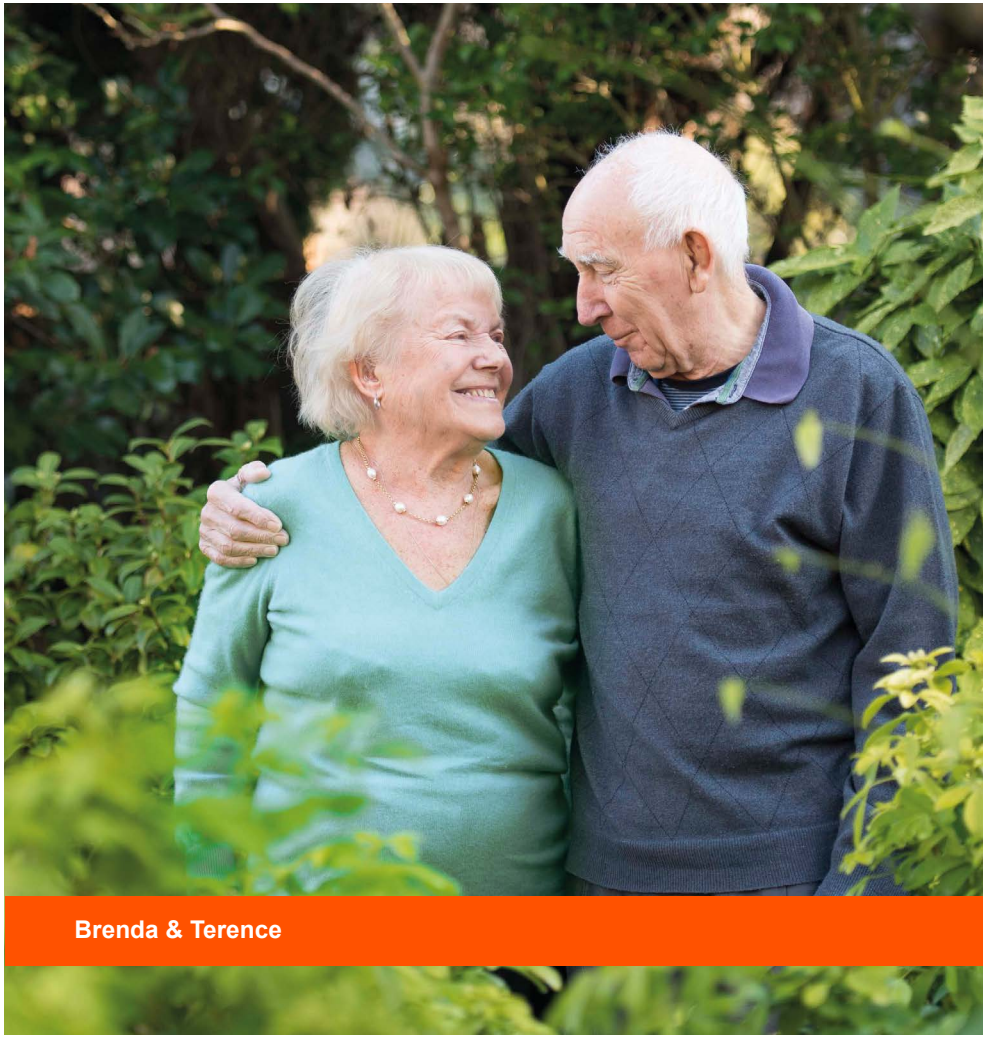
Si vous avez toujours partagé un lit, essayez de rester dans ce lit commun.
Des stratégies simples peuvent vous aider à gérer l'anxiété lorsque vous sentez qu'elle monte :

1. Réduisez la caféine dans le thé, le café et les boissons non alcoolisées. La caféine peut contribuer aux sentiments d'anxiété et les renforcer.
2. Essayez des exercices de relaxation et pratiquez-les. Utilisez ces techniques avant le moment où vous vous attendez à faire l'amour.
3. Adoptez un message que vous vous dites à vous-même dans votre tête pour vous rappeler que ce sentiment ne demeurera que peu de temps. «Relax, je suis bien» ou «Je suis OK», par exemple[10].
4. Communiquez. Excusez-vous si vous avez été blessant(e) et prenez des mesures pour ne pas laisser la colère ou l'anxiété vous mener à des réactions brusques ou vous rendre agressif(ve).
5. Prenez le temps de faire l'amour. Si vous savez que vous êtes tendu(e) expliquez-le à votre partenaire et faites tous deux des compromis. Essayez de vous concentrer sur le plaisir de donner et de recevoir plutôt que sur la «performance». Câlinez, caressez, rassurez.
6 Ne partez pas de l'idée que la perte d'érection ou la douleur ou l'absence de lubrification sont des états permanents.

L'association de santé mentale offre d'excellentes ressources en anglais qui peuvent aider, dont des podcasts. Vous les trouverez sur *www.mentalhealth.org.uk*

Brenda, iléostomie & Terence, colostomie

«J'ai (Brenda) eu ma stomie avant de rencontrer Terry et au début je me tracassais un peu qu'elle puisse «être dans le chemin». Terry fut très compréhensif et s'inquiétait probablement plus de ma stomie que je ne le faisais au début.
Depuis que Terry a également été stomisé, nous trouvons uniquement que c'est une source d'amusement. Elles ne sont jamais dans le chemin d'un câlin et elles nous rapprochent. Notre vie est encore toujours remplie et active et Terry a même emménagé chez moi depuis son opération.



Brenda & Terence

Helene

4. Relations

Ce chapitre explore l’impact du stress relationnel et donne quelques idées faciles pouvant aider.

Les relations sont complexes, même en bonne santé et dans la vie quotidienne. Les relations sont mises sous une pression considérable lorsque la vie n’est pas facile ou en cas de crise, lorsque des changements leur sont imposés ou qu’un des partenaires est malade. La maladie peut signifier des revenus réduits, un des partenaires assumant les corvées quotidiennes et essayant de continuer à travailler tout en servant de soutien émotionnel pour les enfants et le «patient». Le résultat est une tension considérable pour tous.

Le stress, l’inquiétude, la colère, l’anxiété et la peur ne sont pas bons pour vous, votre relation ou votre vie sexuelle, car ces sentiments peuvent potentiellement affecter votre capacité de relaxation et influencer votre confiance, le désir sexuel et la fonction sexuelle.

Gérer le stress dans votre relation est important, il vous touche tous les deux et, comme des ondes dans l’étang, il peut toucher ceux qui vous entourent. Vous devez comprendre ce qui cause votre stress. Vous pouvez y travailler avec votre partenaire et reconnaître ainsi qu’aucun de vous ne peut réparer une relation si sous tension !

Essayez de parler ensemble de toutes les choses qui vous stressent. Noter les facteurs de stress sur papier est souvent recommandé, car vous pouvez ainsi revenir sur certains points et points et les classer, avec les plus stressants et les problèmes pressants d’abord avant de passer aux petites tracasseries. Vous pourrez alors élaborer un plan pour vous attaquer à un ou deux des gros problèmes et peut-être une ou deux petites tracasseries comme début (une «victoire» rapide est bonne pour vous). Rappelez-vous l’un l’autre que cet exercice n’est pas une critique et restez concentrés sur l’amélioration de la situation.

Faire cet exercice ensemble n’aide pas seulement à réduire le stress, mais peut aussi vous rapprocher.

Reconnaître le stress auquel vous êtes exposés l’un comme l’autre et l’effet qu’il peut avoir sur votre relation, exprimer votre gratitude pour le soutien que vous vous offrez mutuellement et faire des plans ensemble sont des étapes positives en vue de la reprise de l’intimité et de la sexualité.

Si vous êtes célibataire

Être célibataire signifie souvent que vous vous tournez vers votre famille ou des amis proches lorsqu’il s’agit de votre rétablissement à long terme, du stress engendré par la vie, la gestion de votre ménage et votre maladie. N’ayez pas peur de demander et d’accepter leur aide, surtout les premiers jours. Il n’y a aucune gloire à tout faire par soi-même.

La reprise de votre vie sexuelle peut être un tout autre stress. Le chapitre 1 «Premières attentes» aborde le moment où parler de votre stomie à un nouveau partenaire potentiel, mais des amis proches peuvent aussi vous aider dans ce domaine.

Les bons amis n'excluent pas quelqu'un qui n'est pas capable de faire une activité particulière – ils changent d'activité. Mais pour ce faire, ils doivent savoir quelles sont vos capacités, votre niveau d'énergie et votre forme. Ce n'est qu'ainsi qu'ils peuvent faire un choix raisonnable et, par le biais de l'inclusion, vous aider à renforcer votre confiance en vous et à vous reconnecter avec votre «vous».

Montrer votre ventre à quelqu'un de confiance (et qui désire le voir) peut vous aider à vous adapter aux changements de votre corps. De cette manière, cela ne sera pas la première fois que vous vous exposez au regard d'une autre personne lorsque vous vous montrerez à votre nouveau/nouvelle partenaire.

Prenez le temps avec votre nouveau/nouvelle partenaire, jouissez de la romance, de l'affection, de l'intimité et des préludes. Communiquez. Rien ne vous oblige à vous déshabiller directement !

Les changements physiques chez l'homme et chez la femme peuvent influencer votre aptitude aux rapports sexuels, votre confort et votre plaisir.

Être capable de parler ouvertement de ces changements avec un partenaire peut réduire l'appréhension et augmenter la compréhension.

Si vous vous tracassez concernant votre capacité à obtenir et maintenir votre érection ou à être pénétrée agréablement, essayer d'abord de faire ces choses vous-même peut être une bonne idée ! Les changements physiques sont approfondis dans le chapitre 7 «Fonction sexuelle et reprise d'une vie sexuelle active».

Que vous ayez un(e) partenaire ou non, il est souvent plus facile de parler de choses profondément intimes en marchant à côté de quelqu'un qui vous est proche, en partageant ce que vous pensez. Il est bon aussi de laisser de la place pour que cette personne puisse également parler de sa vie et de ses soucis: la communication repose alors sur des bases saines et le soutien est mutuel. Avec un peu de chance, vous recevrez aussi un retour positif sur vos progrès – et si ce n'est pas le cas, demandez-le !

Contactez votre stomathérapeute ou votre médecin et demandez de l'aide si vous avez des problèmes dans votre vie sexuelle.

5. Orientation

Ce chapitre mentionne quelques préoccupations rencontrées par des personnes qui ne s'identifient pas comme hétérosexuelles.

Ainsi que nous l'avons dit au début de ce livret, chaque personne est différente. Jeune ou vieux, blanc ou noir, handicapé ou non, homo- ou hétérosexuel, vous êtes unique et votre équipe de soins le sait et le comprend.

Si vous êtes transsexuel, il y a de fortes chances que l'équipe soit déjà au courant par votre dossier médical et des notes, mais nous vous recommandons néanmoins de parler de votre traitement de réaffectation sexuelle et du sexe de votre partenaire pour pouvoir partager tout souci particulier que vous pourriez avoir.

Votre équipe de soins ne peut toutefois pas savoir si vous êtes gay ou lesbienne ou bisexuel(le) ou de genre non-binaire si vous ne le lui dites pas. Sans informations, elle ne peut donc pas savoir dans quelle mesure votre intervention chirurgicale spécifique pourrait vous causer des soucis ou potentiellement changer les choses pour votre sexualité.
Vous êtes l'expert(e) concernant votre «vous» et les professionnels de la santé sont souvent très reconnaissants si vous pouvez leur expliquer qui est ce «vous». Leur expliquer votre «vous» signifie moins de suppositions, moins de confusion et, souvent, de meilleures expériences et de meilleurs résultats.

Bien sûr, c'est à vous de décider ce que vous voulez partager et avec qui. Vous n'avez peut-être pas encore eu votre «outing» ou vous ne l'avez pas fait pour tous. Vous découvrez peut-être seulement votre sexualité ou vous avez un partenariat à long terme ou de nombreux amant(e)s, vous vous identifiez peut-être comme hétérosexuel, mais vous avez occasionnellement des partenaires du même sexe. Quelle que soit votre situation unique, votre équipe de soins n'a qu'un seul but: travailler avec vous en tant que partenaire de votre propre prise en charge, écouter vos soucis, vous soutenir ainsi que ceux qui vous tiennent à cœur et assurer votre accès aux informations pertinentes pour votre identité et orientation sexuelle.

Ceci est important, quel que soit votre genre ou celui de votre partenaire, que vous vous définissiez comme gay ou hétérosexuel.

Après une chirurgie intestinale, nous vous recommandons fortement de parler avec votre équipe de soins sur votre future activité sexuelle si la pénétration anale était une partie importante de votre vie sexuelle. Avant tout, vous devez savoir que votre stomie ne doit pas être pénétrée et que vous ne devez jamais enfoncer quoi que ce soit dans votre stomie, car ceci pourrait causer un dommage important qui pourrait exiger une nouvelle intervention chirurgicale.

Lauren

Lauren, iléostomie

«J'avais justement rencontré mon mari et nous n'étions ensemble que depuis quelques mois. Après l'opération, j'avais peur - disons-le franchement – qu'il ne me laisse tomber. Mais il a été fantastique et tout ce qu'il voulait était que je sois bien.
Lorsque je suis avec mon mari, nous avons une relation très fusionnelle.»

6. Rôles

Ce chapitre traite des rôles sexuels et comment ceux-ci peuvent changer après une maladie ou une blessure.

Comme toute chose, les rôles sexuels sont influencés par de nombreux facteurs, mais en termes de partenariat, ils tendent à se fixer en un modèle qui fonctionne pour cette relation particulière.

Peut-être est-ce toujours la même personne qui va vers l'autre et qui initie une expérience sexuelle ou peut-être êtes-vous tous deux capables d'initier l'activité sexuelle. Un partenaire est peut-être plus actif et l'autre plus passif pendant l'acte sexuel, une personne suggère peut-être un changement de position ou est plus aventureuse ou plus créative que l'autre.

Tout cela varie de couple à couple et parfois aussi d'un moment à l'autre. Les rapports peuvent être initiés parce qu'un des partenaires en parle et que l'autre l'accepte, parce qu'un «rendez-vous» a été pris – peut-être par routine: le «sexe du samedi soir» – ou en donnant des indices, des baisers et des caresses et en espérant une réponse positive.

Ce qui suit peut être influencé par les rôles pris dans la relation générale, l'expérience, la personnalité et parfois les habitudes. Les rôles changent souvent avec la durée de la relation, l'âge, la santé et les capacités physique des individus.

Ils peuvent devenir flous et incertains lorsque la maladie frappe et surtout lorsque la communication sur le sexe est difficile.

Si la personne qui fait les premiers pas est malade ou blessée, elle n'est pas nécessairement en position pour lancer la chose. Ce qui ne veut pas dire qu'elle ne veut pas avoir d'activité sexuelle.

La personne normalement passive est peut-être tout simplement incapable de remplir ce rôle vide à présent – elle n'a jamais été l'initiateur/ l'initiatrice et il ou elle se sent mal à l'aise et incertain(e). Ce qui ne veut pas dire qu'il ou elle ne veut pas avoir d'activité sexuelle.

Changer de rôle peut vraiment être difficile. De nombreux couples sont incapables de parler de leurs besoins, de demander ce qu'ils veulent et, arrivés à ce point, laissent se développer les suppositions et un sentiment de rejet. De plus, d'autres rôles modifiés ne fonctionnent peut-être pas – être le «gagne-pain» ou inversement la «personne au foyer» peut éroder l'estime de soi et l'identité sexuelle. De manière équivalente, le passage de partenaire à patient(e) ou d'amant(e) à soignant(e) voire le passage à une relation de type «parent et enfant», peut être direct, mais revenir à une relation sexuelle mutuellement épanouissante peut représenter un long chemin.

Des personnes sont là pour vous aider. Les thérapeutes psychosexuels sont formés pour aider les personnes à parler, à identifier leurs besoins, à apprendre à initier l'activité sexuelle – ou à la décliner poliment – à communiquer et à pratiquer. Vous trouverez plus d'informations sur la thérapie psychosexuelle dans le chapitre suivant.

Shelley, iléostomie

«Je comprends que l'on ait des craintes et j'ai eu certaines pensées de ce genre (moins des craintes, plutôt des réflexions) avant l'opération – quel serait son impact sur mon partenaire et la manière dont il me voit, comment me verraient mes amis et comment les étrangers pourraient me voir. J'y ai en quelque sorte fait face un à la fois. Et j'ai posé la question à mon partenaire – je pense que communiquer est la clé d'une relation. En fait, il se tracassait plutôt que je sois opérée et que mon corps soit ouvert et modifié que de mon apparence physique. Et depuis lors, cela ne l'a pas du tout impressionné ni changé l'intimité de notre relation.»

7. Fonction sexuelle et reprise d'une vie sexuelle active

Ce chapitre présente dans un langage très direct l'impact potentiel d'une chirurgie de stomie sur la fonction sexuelle ainsi que certains médicaments et ressources disponibles pour l'homme et la femme.

Reprendre une vie sexuelle active ne signifie généralement pas passer à l'action avec une pénétration complète dès la première semaine après votre opération. En fait, ceci n'est pas recommandé du tout, car une réhabilitation douce est généralement nécessaire d'abord, même pour les tâches les plus subalternes comme faire le lit !
La plupart des chirurgiens recommandent une période de repos de 6 semaines environ. Vous devriez alors pouvoir bouger plus facilement et plus confortablement et reprendre au moins vos activités habituelles, vos loisirs et généralement «vous retrouver» de nouveau.

Il est clair qu'il n'y a pas de bon moment pour reprendre les rapports ! Le «bon» moment, c'est à vous de le ressentir, il dépend de votre (vos) relation(s), de ce que le sexe était pour vous avant l'intervention, de la vie sexuelle que vous voulez avoir maintenant, de toutes ces choses citées dans les autres chapitres. C'est une décision vraiment personnelle.

Nous avons régulièrement signalé que parler avec votre partenaire sexuel devrait aider lorsque le moment est arrivé. Se tracasser pour votre partenaire et sa réaction, sur la manière dont votre corps se sentira et répondra et sur le comportement de votre stomie crée une tension trop importante.
N'oubliez pas de parler pour réduire cette tension. Vous n'avez peut-être jamais parlé de sexe avec votre partenaire. Si tel est le cas, renégocier votre vie sexuelle ou inventer une nouvelle façon de faire la chose peut être épineux.

De l'aide existe si vous ne pouvez pas en parler ensemble. Votre stomthérapeute peut vous aider ou vous suggérer de voir un thérapeute sexuel. Les thérapeutes psychosexuels sont formés pour aider les gens à surmonter les difficultés dans leur vie sexuelle et leur relation, également celles entraînées par une maladie ou une blessure. Un seul entretien suffira pour certains, le thérapeute agissant comme facilitateur, d'autres auront besoin d'un programme thérapeutique.

Votre hôpital local dispose peut-être d'un thérapeute psychosexuel ou votre stomathérapeute vous donnera des noms.

Confiance en vous sur le plan sexuel

Vous pouvez commencer à «vous retrouver» très vite après l'opération, si votre énergie le permet. Revenir aux choses qui sont bonnes pour vous ou qui font que vous vous sentez bien est un excellent début. S'habiller comme d'habitude plutôt que de «cacher» le centre de votre corps peut faire beaucoup pour ré-établir votre identité. Accepter les compliments (et même les écrire) est bon aussi. Vous avez peut-être été chroniquement malade longtemps et votre stomie représente la fin d'un long chemin et le début d'un nouveau vous sain. Vous êtes peut-être seulement au début de votre voyage et vous allez devoir subir d'autres traitements, vous vous sentez épuisé(e) et constamment fatigué(e) – faites ce que vous pouvez pour rester en contact avec la personne que vous êtes et que vous voulez redevenir.

Faire confiance à la stomie soutient aussi la confiance dans le domaine sexuel. Il existe de nombreux produits de stomie sur le marché et certains vous conviendront mieux que d'autres. Les appareillages sont disponibles avec des systèmes de poches à deux pièces, à une pièce, de format mince et très discret, des poches opaques, des couvertures de poches, des ceintures larges, etc. Découvrez-les, demandez des échantillons et optez pour ce qui vous convient le mieux. Vous vous sentirez nettement plus relaxé(e) si vous vous sentez à l'aise avec la partie pratique de votre stomie comme la sécurité de votre poche, sa capacité et votre activité intestinale (ou la production d'urine pour ceux qui ont une urostomie) et que vous prenez des mesures simples (par exemple vider ou changer de poche avant).

Avant la première fois, négocier et se mettre d'accord sur le fait d'avoir des «rapports sexuels» ou des «contacts sexuels» est habituellement une bonne chose. Vous pouvez préparer certaines choses pratiques et fixer des objectifs ou des règles de base. Ceci est utile pour que chacun sache à quoi s'attendre, ce que vous êtes prêt(e) à essayer et ce que vous ne voulez pas essayer – et peut permettre de réduire l'anxiété et favoriser la confiance. La fatigue et la perte de libido sont courantes au cours de premières semaines et premiers mois. N'oubliez pas que le sexe ne doit pas être dynamique ni répondre à un profond désir[11], une certaine latitude est peut-être possible. Négociez des relations sexuelles tendre, douces, connectées.

Il est généralement préférable de commencer doucement, de se tenir l'un l'autre, de se toucher, s'embrasser et se caresser. Découvrez ensemble si certaines sensations sont altérées, si vous avez des zones insensibles ou douloureuses.

Vous pouvez «cartographier» mutuellement vos corps... l'endroit où vous aimez être touché(e) ou ce que vous aimez moins – parlez pendant que vous touchez ou êtes touché(e) – c'est possible dans les deux sens et peut être très agréable !
Laissez votre confiance grandir et partagez l'expérience ainsi que ce que vous ressentez. Il vaut toujours mieux de se fixer un objectif facilement atteignable plutôt que d'avoir de grandes attentes et être déçu(e).

Allez-y doucement, n'arrêtez pas de parler sur ce que vous voulez atteindre à chaque fois, réfléchissez à des positions et à ce qui pourrait être le plus confortable physiquement et praticable. Pensez plus loin lorsque (ou si) vous avez des rapports avec pénétration. Le stress peut jouer un grand rôle négatif lorsque vous aurez les premiers rapports sexuels.
À lui seul, le stress suffit pour que certains hommes rencontrent des difficultés pour avoir ou maintenir une érection tandis que des femmes auront peut-être besoin d'une lubrification supplémentaire. N'oubliez pas que ces états ne sont pas nécessairement

permanents ou dus au changement causé par l'intervention chirurgicale. Essayez de ne pas faire de suppositions. Ce n'est certainement pas parce que votre votre partenaire ne veut pas avoir de sexe avec vous. Lisez le chapitre 4 «Relations» pour en savoir plus.

Pour les femmes

La douleur ressentie pendant la pénétration est appelée dyspareunie. C'est l'effet secondaire le plus fréquent rapporté par les femmes après la création chirurgicale d'une stomie. On suppose qu'elle est due au changement anatomique consécutif à la chirurgie, à la réduction du désir sexuel et de l'excitation, mais elle est parfois aggravée par le stress et une lubrification réduite[12].

Ces problèmes s'améliorent souvent avec le temps, mais vous pouvez déjà prendre des mesures entretemps pour faciliter les choses.

La première chose à faire est d'en parler à votre partenaire et de lui dire ce que vous ressentez.

Essayez de gérer votre stress (voir chapitre 4 «Relations»). Achetez du lubrifiant et soyez prête à l'utiliser. Il existe de nombreux types de lubrifiants – à base d'eau, de silicone ou d'huile, de couleurs, de goût et de sensation diverses. Vous les trouverez dans les supermarchés, en pharmacie et en ligne Certains sont disponibles sur prescription. (Les lubrifiants à base d'huile ne doivent pas être utilisés avec des préservatifs masculins en latex parce qu'ils peuvent réduire leur fiabilité. Les lubrifiants à base de silicone peuvent détériorer les dilatateurs en silicone et les jouets sexuels.)

Les femmes qui avaient des orgasmes avant l'opération en auront après aussi, cette capacité est rarement altérée par la chirurgie – bien que certains médicaments, notamment ceux contre les douleurs névralgiques ou la dépression, puissent bloquer ou retarder l'orgasme.

Certaines femmes décident de prendre des antidouleurs avant les rapports tandis que d'autres préfèrent ne pas avoir de relation sexuelle avec pénétration jusqu'à ce que ce soit nettement plus agréable. Si tel est le cas, expliquez-le à votre partenaire et trouvez des plaisirs alternatifs.

De nombreuses femmes reçoivent des dilatateurs vaginaux ou des «entraîneurs» vaginaux après une chirurgie ou une radiothérapie de la partie inférieure de l'intestin. Elles reçoivent souvent un DVD ou un mode d'emploi écrit. L'idée derrière est d'empêcher votre vagin de devenir serré et cicatrisé par le traitement. Utiliser les dilatateurs peut aussi être une bonne façon d'apprendre comment vous relaxer et vous positionner. Vous n'êtes pas obligée d'accepter ce dilatateur.

Avoir des rapports avec pénétration n'est peut-être pas votre objectif et il y a bien sûr d'autres moyens et méthodes pour examiner votre vagin – avec des doigts lubrifiés ou un jouet sexuel, mais commencez avec ceux de petite taille !

Si l'on ne vous a pas offert de dilatateur, ceci est peut-être dû au fait que votre intervention chirurgicale n'entraîne pas de risque pour votre vagin. Nous vous encourageons à en parler à votre stomathérapeute.

Pour les hommes

Options thérapeutiques en cas de dysfonction érectile :
Certains hommes ont des problèmes d'érection avant leur intervention chirurgicale, d'autres ont des problèmes à cause d'elle. Il est de toute façon souhaitable de traiter la dysfonction érectile.

Les options sont nombreuses et variées et peuvent inclure une traitement psychosexuel et/ou des comprimés, des injections, des pompes à vide, des suppositoires, des crèmes et des implants, selon votre degré de motivation à restaurer votre érection et les options que vous pouvez accepter. La première chose à faire est d'en parler à votre stomathérapeute, votre chirurgien ou votre médecin.

Le traitement médicamenteux n'est pas médicalement recommandé chez tous, mais si l'essai est sûr, le médecin commencera par des comprimés.

La plupart des hôpitaux ont une clinique de dysfonction érectile (ou clinique d'andrologie); elle est l'étape suivante si le traitement par comprimés n'est pas possible ou n'obtient pas le résultat désiré.

N'oubliez pas que la sexualité peut être formidable sans érection ou pénétration. L'orgasme peut être atteint avec un pénis flasque puisque la voie nerveuse de l'érection et de l'orgasme ne sont pas les mêmes.

Fonction sexuelle
Conseils et astuces

La fatigue et la perte de libido sont courantes après l'opération. Prenez le temps nécessaire pour vous rétablir ou faites des compromis dans votre vie sexuelle.

Essayez la cartographie corporelle. Faites-le à tour de rôle et permettez à votre partenaire de toucher votre corps de la tête aux pieds, devant et derrière. Racontez-vous l'un l'autre ce qui est agréable, par exemple un toucher doux, des baisers, souffler sur la peau, mais aussi ce qui l'est moins, les zones qui sont douloureuses ou insensibles. Incluez la tête et le visage dans l'exercice. Dites aussi ce que vous ressentez lorsque vous touchez le corps de votre partenaire. Refaites cet exercice de temps en temps pour voir si quelque chose a changé.

Vous êtes habituellement encouragé(e) à vider ou changer de poche avant de faire l'amour. Si vous devez changer de plaque de base ou si vous utilisez un système une pièce, veuillez attendre 30 minutes afin d'obtenir une bonne étanchéité avant de commencer à faire l'amour. Minimisez vos inquiétudes. Bien que tout le monde ne l'accepte pas, essayer les choses par vous-même (masturbation) est souvent une bonne idée. Lorsque vous aurez des rapports, parlez de ce que voulez faire et de ce que vous ne voulez pas faire.

Parlez avec votre partenaire sur la façon dont les choses seront peut-être différentes et faites un plan. Devez-vous prendre un rôle plus passif que d'habitude ? Devez-vous envisager des positions sexuelles alternatives ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider à arriver à un bon résultat ?

N'oubliez pas que «faire l'amour» ne signifie pas nécessairement avoir des «rapports sexuels». De nombreuses personnes ont des vies sexuelles très satisfaisantes sans pénétration.

Important!
Si la pénétration anale était une partie importante de votre répertoire sexuel, nous vous recommandons fortement de parler avec votre équipe de soins sur votre future activité sexuelle après une chirurgie intestinale. Avant tout, vous devez savoir que votre stomie ne doit pas être pénétrée et que vous ne devez jamais enfoncer quoi que ce soit dans votre stomie, car ceci pourrait causer un dommage important qui pourrait exiger une nouvelle intervention chirurgicale.

Joshua, iléostomie

«Je n'ai plus peur d'échanger des intimités maintenant. Avec ma poche c'est comme si toutes mes craintes avaient disparu ! Depuis que j'ai été opéré, j'ai maintenant une relation et je n'ai aucun problème avec ma poche.»

Joshua

8. Reproduction et décisions en matière de reproduction

Ce chapitre traite de la reproduction et des décisions concernant la préservation de la fertilité.

Quel que soit votre genre, il est vraiment important de discuter avec l'équipe de soins des risques de l'opération sur votre fonction sexuelle et votre capacité d'avoir des rapports sexuels, de même que sur votre fertilité et votre capacité d'avoir des enfants si votre famille n'est pas complète.
La présence d'une stomie ne devrait pas en elle-même affecter votre fertilité (capacité d'avoir un bébé), mais il est fortement recommandé de parler de ce sujet pour que tout soit clair. Si vous avez déjà été opérée et que vous avez des doutes sur votre statut de fertilité, il est quand même important de le vérifier si cela vous tracasse. Parlez-en avec votre chirurgien lors de la prochaine consultation ou demandez conseil à votre stomathérapeute.

Les patientes ayant reçu une stomie à cause d'un cancer doivent éventuellement subir également d'autres traitements comme une radiothérapie ou une chimiothérapie.
À chaque étape de la prise en charge, vous serez informée sur les effets secondaires des divers traitements et vous devrez compléter un formulaire de consentement. Vous serez alors informée sur tout impact sur votre capacité à voir des enfants ainsi que sur la contraception pendant le traitement. Encore une fois : si quelque chose n'est pas clair, retournez et posez ces questions.

Vous avez peut-être simplement oublié ce qui vous a été dit: cette période est très chaotique et votre esprit ne peut assimiler qu'un certain nombre d'informations – les professionnels de la santé le comprendront et reviendront sur ce sujet avec plaisir.

Dans certains cas, malheureusement, la famille n'est pas complète et la fertilité de la femme est menacée. Parfois, la maladie peut être gérée et la chirurgie retardée jusqu'à ce que les enfants soient nés et que la famille est complète.

Chez d'autres femmes, notamment celles atteintes d'un cancer, le traitement doit commencer très vite.

L'urgence thérapeutique peut exclure certaines options de préservation de la fertilité, parce que compléter certaines procédures spécifiques peut durer plusieurs semaines et donc retarder de trop le traitement du cancer. Quelques possibilités peuvent cependant encore être exploitées. Après la discussion et l'accord avec votre équipe de prise en charge du cancer, vous serez probablement envoyée d'urgence dans une clinique de fertilité locale et vue par une équipe spécialisée. Ces départements sont parfois appelés «unité de conception assistée».

Les femmes ne sont pas les seules à être confrontée à des problèmes de fertilité. Les hommes subissant une chirurgie pour stomie, plus particulièrement ceux opérés dans la partie inférieure de l'intestin ou chez qui la vessie et la prostate sont enlevées avant de créer une urostomie, seront également conseillés en ce qui concerne l'impact éventuel sur la fonction sexuelle (capacité d'avoir et de maintenir une érection et d'éjaculer) ainsi que sur leur fertilité. La conservation du sperme («banques de sperme») peut être une option et requiert habituellement aussi l'envoi à la clinique de fertilité locale ou unité de conception assistée.

Vous trouverez souvent plus d'informations sur les options pour les femmes et les hommes sur les sites web de votre centre de fertilité local.

Apprendre que vous ne pourrez pas avoir la famille dont vous rêviez ou que la chirurgie de stomie aura des conséquences sexuelles à long terme peut être dévastateur. Votre stomathérapeute est là pour vous aider et vous soutenir. Parlez-lui afin qu'il ou elle puisse le faire.

- Soyez conscient(e) des risques pour votre fertilité avant chaque traitement.
- Posez des questions si votre traitement est terminé et que vous avez des doutes sur votre fertilité.
- Permettez à votre stomathérapeute de vous soutenir. Parlez-lui de ce que cela signifie pour vous.

9. Et ensuite?

Malgré tout ce qui a été dit, les inquiétudes concernant la sexualité ne sont pas inévitables.

De nombreuses personnes se rétablissent sexuellement après la création d'une stomie, à leur rythme, sans soutien supplémentaire ou renvoi chez un spécialiste ou traitement. Elles trouvent leur propre voie.

Certains réinventent leur vie sexuelle, trouvent une plus grande proximité, une meilleure communication, des plaisirs partagés et plus de satisfaction. D'autres laissent tomber leur vie sexuelle et se sentent libéré(e)s et heureux(ses).

Si vous voulez vous rétablir et que vous luttez pour avancer dans un aspect quelconque de votre réhabilitation sexuelle, n'hésitez pas à en parler à votre stomathérapeute ou à un membre de votre équipe de santé. Aider est tout ce qu'ils veulent.

Si vous ne parvenez pas à trouver les mots pour lancer la conversation, détachez le coupon à la fin du livret et donnez-le à la personne avec laquelle vous vous sentez le plus à l'aise et qui pourrait être la plus apte à vous aider.

Lauren

Références et liens

Références:

1. Katz A. (2009) Women, cancer, sex. Hygeia Media. Pittsburgh. USA.
2. Macmillan Cancer Support www.macmillan.org.uk
3. Cancer Research UK www.cancerresearchuk.org
4. Ileostomy association www.iasupport.org
5. Spinal Injury Association www.spinal.co.uk
6. Brandenburg D. Grover L. Quinn B. (2005) Intimacy and Sexuality for cancer patients and their partners. Pan Birmingham NHS. Also available as a download from www.sexualadviceassociation.co.uk
7. Ileostomy Hints and Tips. (2015) DANSAC. www.dansac.co.uk
8. Kubler-Ross E. (1969) On Death and Dying. Scribner. New York.
9. Kubler Ross E. and Kessler D. (2005) On Grief and Grieving. Scribner. New York.
10. McVey J. Archer J (2013) The Distress Thermometer Toolkit. Yorkshire Cancer Network. York. UK.
11. Basson R. (2001) The female sexual response – a different model. Journal of sex and marital therapy. 26: 51-65
12. Davilla GW. Ghoniem GM. Wexner SD. (eds) (2008) Pelvic Floor Dysfunction. Springer. London.

Liens :

Plus d'informations éducatives pour le patient de votre société de soins de stomie
www.dansac.ch

ILCO
www.ilco.ch

Je souffre de changements d'ordre sexuel après mon opération de stomie.

Pouvons-nous parler?

Nom _____

Adresse _____

Code postal _____ Ville _____

E-mail _____

Téléphone _____

Déclaration de confidentialité: votre confidentialité nous importe. Les informations personnelles (informations permettant de vous identifier comme votre nom, adresse, numéro de téléphone, genre, âge et informations de santé personnelles) partagées avec votre stomathérapeute peuvent être utilisées pour vous aider à contacter une personne à qui parler. Votre stomathérapeute fera tout ce qu'il/elle peut pour préserver le caractère privé, la confidentialité et la sécurité de vos informations conformément à toute disposition législative pertinente applicable.

Veuillez utiliser cette section détachable pour lancer la discussion avec votre stomathérapeute ou un autre membre de l'équipe de santé.

Les personnes ayant fourni des témoignages ont reçu une indemnisation de Hollister Incorporated. Les témoignages, déclarations et opinions présentés ne sont valables que pour les personnes décrites. Ces témoignages sont le fruit de leur propre expérience. Les résultats exacts et l'expérience vécue diffèrent toutefois de personne à personne et sont uniques.

Les informations contenues dans cette brochure ne constituent pas des conseils médicaux et ne sont pas destinées à remplacer les recommandations de votre propre médecin ou d'autres professionnels de la santé. Cette brochure ne doit pas non plus être utilisée pour demander de l'aide en cas d'urgence médicale. En cas d'urgence médicale, vous devez immédiatement consulter un médecin. Comme les règlements changent de temps en temps, veuillez consulter notre site web pour obtenir les informations les plus récentes. Avant d'utiliser nos produits, lisez toujours le mode d'emploi, y compris les informations sur l'utilisation prévue, les contre-indications, les avertissements, les précautions et les instructions. Contactez votre professionnel de la santé pour obtenir de plus amples informations si nécessaire.

Être à l'aise dans sa peau

Dansac Suisse
Liberty Medical
Switzerland AG
Bernstrasse 388
8953 Dietikon

Tél. 0800 55 38 39
info@dansac.ch

www.dansac.ch
www.estoma.ch

Le logo Dansac est une marque déposée de Dansac A/S
© 2020 Dansac A/S

dansac
Dedicated to Stoma Care