

Challenge @Stom'Astuces

Du 23 avril au 3 mai 2021

Challenge@Stom'Astuces

Dans le cadre de la Journée nationale de la Stomie,
l'Union des Stomisés du Grand Sud, ses partenaires et parrains
ont organisé le Challenge @Stom'astuces du 23 avril au 3 mai 2021.

Vivre avec une stomie demande des adaptations. Les personnes stomisées, les aidants sont de véritables incubateurs d'idées.

Découvrez vite un panel des astuces postées ou envoyées par mail !

Pour nombre d'entre elles.eux, ce challenge a permis de franchir un cap dans l'acceptation de la stomie,
de leur nouvelle image corporelle.

Merci à toutes, tous d'avoir OSÉ !!

*Prendre conseil auprès de ses soignants est indispensable.
Les astuces et photos de leurs auteurs ont été dissociées volontairement..*

#MaCatherine

Catherine est née le 10 janvier 2018. Elle n'était pas désirée et ne devait faire que passer, si provisoire elle était restée...

Or, définitive elle est devenue.

Alors ai-je décidé de la baptiser, cette partie vitale de moi que j'affectionne à présent.

Catherine est aussi symbolique. Ce n'est pas un prénom choisi au hasard : c'est mon 3^{ème} prénom.

Catherine est MOI. Elle participe à ma complétude : elle est ma « conscience corporelle », celle qui m'a toujours fait défaut jusqu'alors. Sa présence m'incite à observer et écouter mon corps. Elle est ma plus grande alliée et mérite à ce titre une place reconnue dans ma vie.

Là est mon astuce : baptiser ma colostomie afin d'intégrer Catherine à part entière dans le système familial et relationnel. En toute simplicité, sans complexité et même avec complicité !

Concrètement, cela facilite la communication avec le conjoint, les enfants, les amis, les membres de la famille. Exemples :

Lors d'un apéro entre amis : « *Je vous laisse un moment, Catherine se manifeste* ».

Bruits intempestifs, devant la TV : « *Oups, Catherine est bien bruyante ce soir* » ou « *oups, ce n'est pas moi c'est Catherine* ». Parfois c'est mon mari qui demande « *qu'arrive-t-il à Catherine ?* »

Le jour du changement complet : « *Je passe à la douche, je serai un peu longue, je dois m'occuper de Catherine* ». (J'en profite d'ailleurs pour lui parler en tête à tête !)

Pour un changement de poche : « *Quelqu'un doit aller aux toilettes ? Car avec Catherine je vais en avoir pour un moment* ».

Loisirs, repas, achats : « *Pfffffff Catherine n'est pas conciliante aujourd'hui. Je ne vous accompagne pas au ciné* » ; « *Si si, j'aime le chou mais Catherine ne va pas apprécier* » ; « *Ce pantalon ne va pas, Catherine est trop à l'étroit* »...

Astucieux non ? Une manière décomplexée et amusante de signifier mes besoins et dédramatiser les manifestations de Catherine. Une bienveillance que partagent mes proches, ravis de pouvoir contribuer à l'intégration de ce qui constitue tout de même un handicap. Pouvoir me demander comment va Catherine leur simplifie également la vie ! Catherine a 3 ans à présent et fait partie de la famille. Chaque jour je la remercie !

Annon57 - Grand EST/Alsace

"A travers le [Challenge Stom'Astuces](#) , des patients de tous horizons échangent ensemble avec courage pour rendre le quotidien des autres plus facile.

Bravo à tous pour vos astuces, vos questions, vos échanges qui nous permettent de nous sentir moins seuls face aux défis de la vie et un grand bravo à tous les participants !

Longue vie avec nos stomies !
Pierre-Louis Attwell"



“Bonjour à tous.

J’ai eu une iléostomie pendant 2 ans et remise en continuité avant-hier.

La première astuce que je partage avec vous concerne plutôt les filles : j’ai toujours un grand sac en toile avec moi. Déjà, il me permet de contenir le matériel nécessaire à un change mais il permet de planquer la poche si elle est un peu trop gonflée.

Pour les célibataires, je voudrais aussi lancer un message d’espoir. J’ai rencontré un homme formidable alors que cela faisait un an que j’avais mon iléostomie et que j’étais célibataire. Cela ne l’a jamais empêché d’avoir des gestes d’intimité avec moi le plus naturellement du monde.

A partir du moment où on est à l’aise avec son corps, le reste n’a aucune importance.

Et si en plus on a réussi à apprivoiser la maladie (pour les personnes porteuses d’une maladie), c’est le combo pour aller de mieux en mieux.

Prenez soin de vous !

Bon courage à tous”



"Bonjour,

Mon astuce habillement (pour les filles).

- Vive les pantalons de grossesse ! Je ne mets plus que ça. Le bandeau cache la stomie et la maintient, élastique donc pas de soucis quand elle se remplit...
- En maillot de bain, j'utilise une pièce avec mini jupette (rayon piscine donc je peux l'utiliser dans les piscines classiques, ce n'est pas interdit comme le short).

Bon, je suis aussi capable de mettre du 2 pièces, ça va dépendre de mon envie du jour et de ma capacité à supporter le regard des autres..."



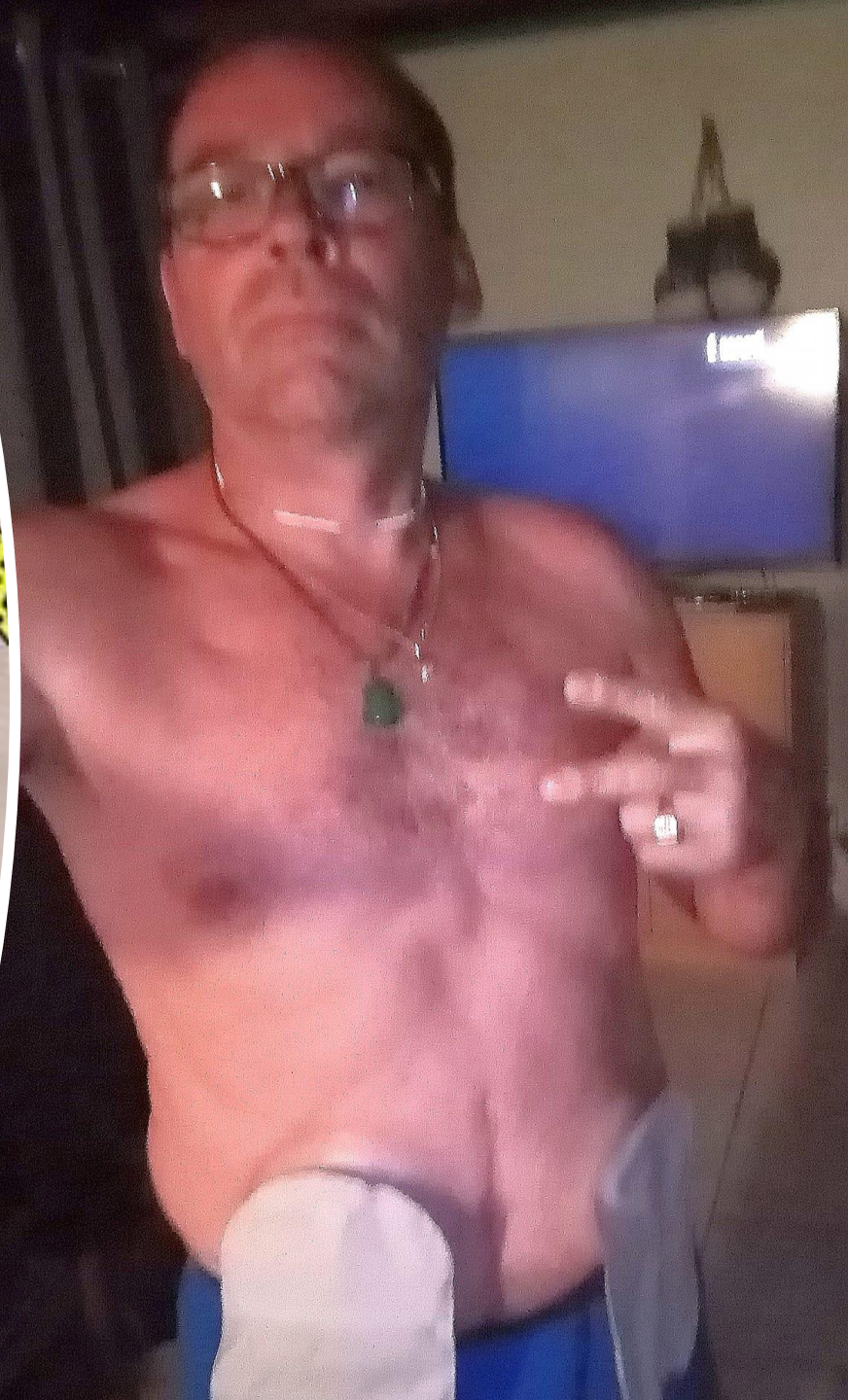
"Bonjour,

- Pour la piscine et la mer, j'achète un maillot de bain dans un magasin de sport avec des motifs sur le côté où il y a ma poche et ni vu ni connu. Ma prof d'Aquabike ne l'avait pas vu et a été très surprise quand je lui ai dit.
- Je mets toujours des cache poches pour éviter que mes élèves voient quelque chose si un de mes hauts remonte."

Pour ceux qui prennent des compléments alimentaire,
Cette semaine la pharmacienne m'a dit que l'on pouvait les chauffer. J'ai fait deux belles crèmes avec une bouteille de frésubin de 600 ml, vous pouvez utiliser d'autres marques. J'ai rajouté de la semoule de riz, vous pouvez mettre autre chose.

Dans un ramequin, j'ai mis de la confiture et versé la crème, je suis entrain de la manger C'est un délice, ce qui me fait deux bons desserts, avec l'apport, au lieu d'un.

Comme je suis gourmande , c'est top !



“Il y a des choses qui nous permettent de tenir, de se dépasser, de s'évader et aussi prendre confiance en soi.

Pour ma part plusieurs choses m'aident, les voyages, la danse et surtout la photo.
Je vous mets en lien mon petit univers
==> [Julie Salvain Photography'](#)
Instagram : @julie_salvain”

“Bonjour

Ma petite astuce , avec certains vêtements je porte plutôt un body pour plus de confort . Et pour moi je trouve que ça me permet de garder ma féminité.”



“Bonjour,

Autre petite astuce pour l'habillement (Homme/Femme). Si vous êtes gêné par la boucle de votre ceinture, il existe des ceintures élastiques qui s'attachent aux passants du pantalon et plus de problème de boucle.”

“Le temps passe et la Stomie Reste

#ChallengeStomAstuces Quelle belle initiative !

L'idée profondément séduisante, que chacun d'entre nous a cette possibilité d'accompagner, d'aider de façon informelle une communauté, un patient, un aidant ou un soignant à trouver des solutions pour faire face à un état de santé...

What Else ?

Ne serait-ce pas là, les bases du Design Thinking, explorer, comprendre, traduire la théorie dans un langage pratique pour faciliter le quotidien des patients.

Félicitations à tous, pour vos engagements participatifs au Challenge [#ChallengeStomAstuces](#)

A très vite

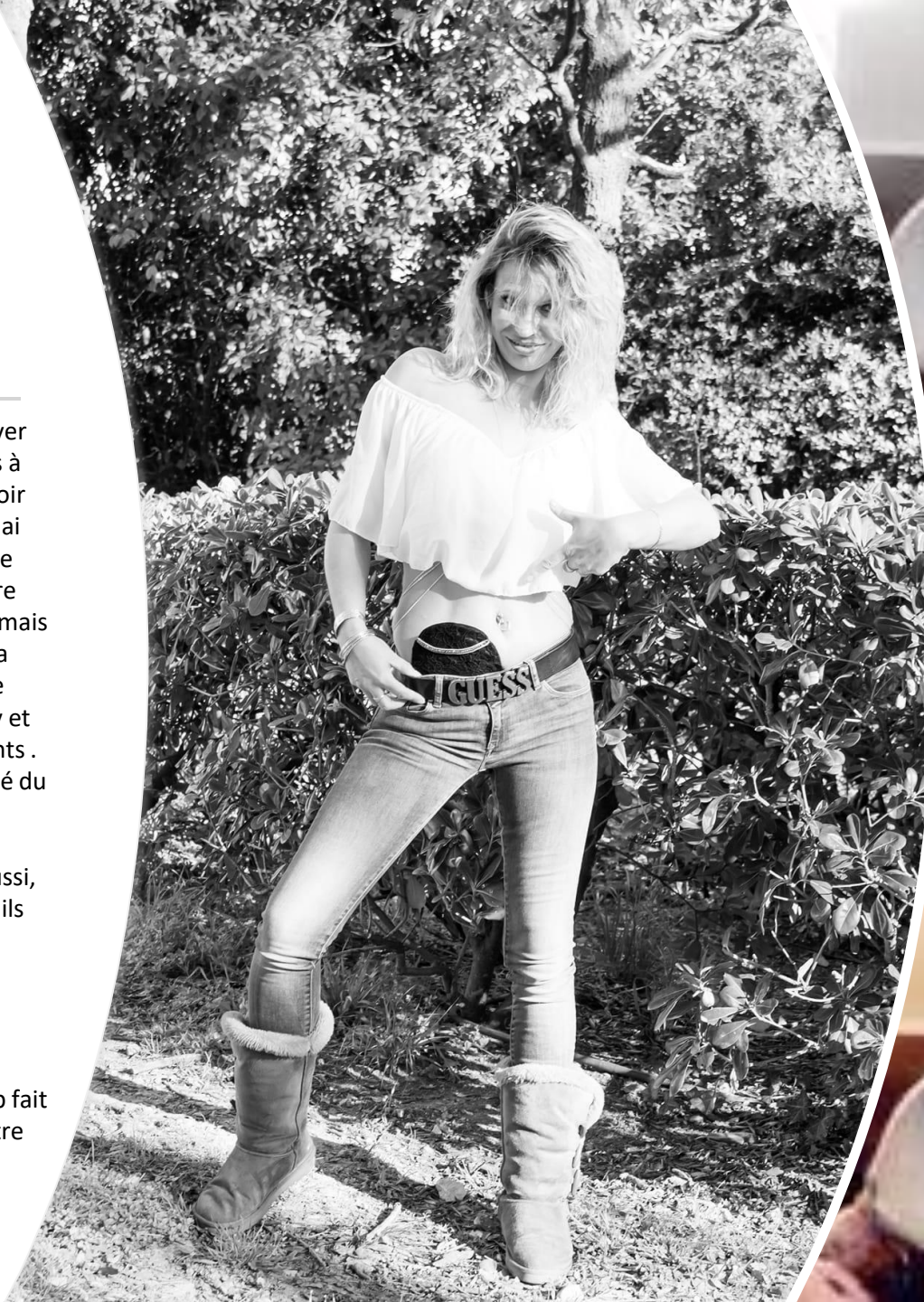
Jean-Michel HEDREUX”



- “Ma première préoccupation a été de trouver des astuces en sous vêtements pour être le plus à l’aise possible et qui me permettraient de pouvoir m’habiller sans me mettre de freins vraiment. J’ai trouvé assez rapidement l’astuce du body ventre plat. Attention pas une gaine mais le body ventre plat. Ça permet de vraiment plaquer ma poche mais elle peut quand même gonfler librement et ça la maintient en place ce qui diminue les risques de fuites. Je les choisis de toutes les couleurs , sexy et du coup je mets tout ce que je veux en vêtements . C’est hyper confortable et je me sens en sécurité du coup.

- Pour les collants je prends du ventre plat aussi, des morphologiques taille haute et c’est parfait ils ne glissent pas sur le body. J’avais tout essayé boxers ou culottes taille haute, sous vêtements spécialisés et le body ventre plat a été « ma solution ».

- Et le body pour la pratique du sport du coup fait que je n’ai pas besoin personnellement de mettre de ceinture pour maintenir mon socle. ”



‘Bonjour

Je voudrais savoir comment vous faites pour aller vous baigner à la mer Car moi c’est la première fois cette année que je me baigne avec ma stomie, j’ai peur donc est-ce que vous avez des astuces pour la stomie pour qu’elle ne prenne pas l’eau ? Moi, je pensais à un short imperméable. Vous savez celui que l’eau ne rentre pas dedans. Merci de me donner de vos conseils.”

“Aucun souci pour la baignade pour ma part.

Si tu as des doutes, essaie d’abord avec un bain, tu verras comment ton socle réagit.”



"Astuce petit-déj' Énergie

Avec une Iléo le « cru » c'est compliqué, le mix c'est une bonne alternative

- Banane
- Pomme
- Orange
- Gingembre en poudre
- Cannelle
- Algue bleu-vert (grande tenue nutritive)"

Ne jamais oublier de prendre conseil auprès de ses soignants.



“Pour ceux qui prennent des compléments alimentaire,
Cette semaine la pharmacienne m'a dit que l'on pouvait
les chauffer. J'ai fait deux belles crèmes avec une
bouteille de frésubin de 600 ml, vous pouvez utiliser
d'autres marques. J'ai rajouté de la semoule de riz, vous
pouvez mettre autre chose.

Dans un ramequin, j'ai mis de la confiture et versé la
crème, je suis entrain de la manger C'est un délice, ce
qui me fait deux bons desserts, avec l'apport, au lieu
d'un.

Comme je suis gourmande , c'est top !””





“Libérer votre féminité malgré sa stomie

Bien avant la stomie, j’ai toujours été pleine de complexes au regard de mon corps. Hé oui !

La stomie avait doublement touché l’image que j’apportais à mon corps et ma féminité.

En pratiquant la danse orientale, ça m’a permis :

- de ressentir mes émotions en profondeur, d’harmoniser le corps au mental. Les mouvements permettent de relâcher le corps et ainsi le mental se relâche
- de mettre en relief mes complexes et de m’en libérer.

Ça favorise

- l’estime de soi et l’acceptation de son corps qui est différent.

On peut dire que cela a été un de mes parcours thérapeutiques pour accepter mon nouveau corps.

Voilà mon astuce et surtout pour toutes celles qui ont l’envie, et qui franchiront la porte d’une école de danse.

J’ai hâte de lire les commentaires des personnes qui pratiquent déjà une danse, peu importe laquelle et ce qu’elle vous procure comme sensation.

Belle soirée à vous !”

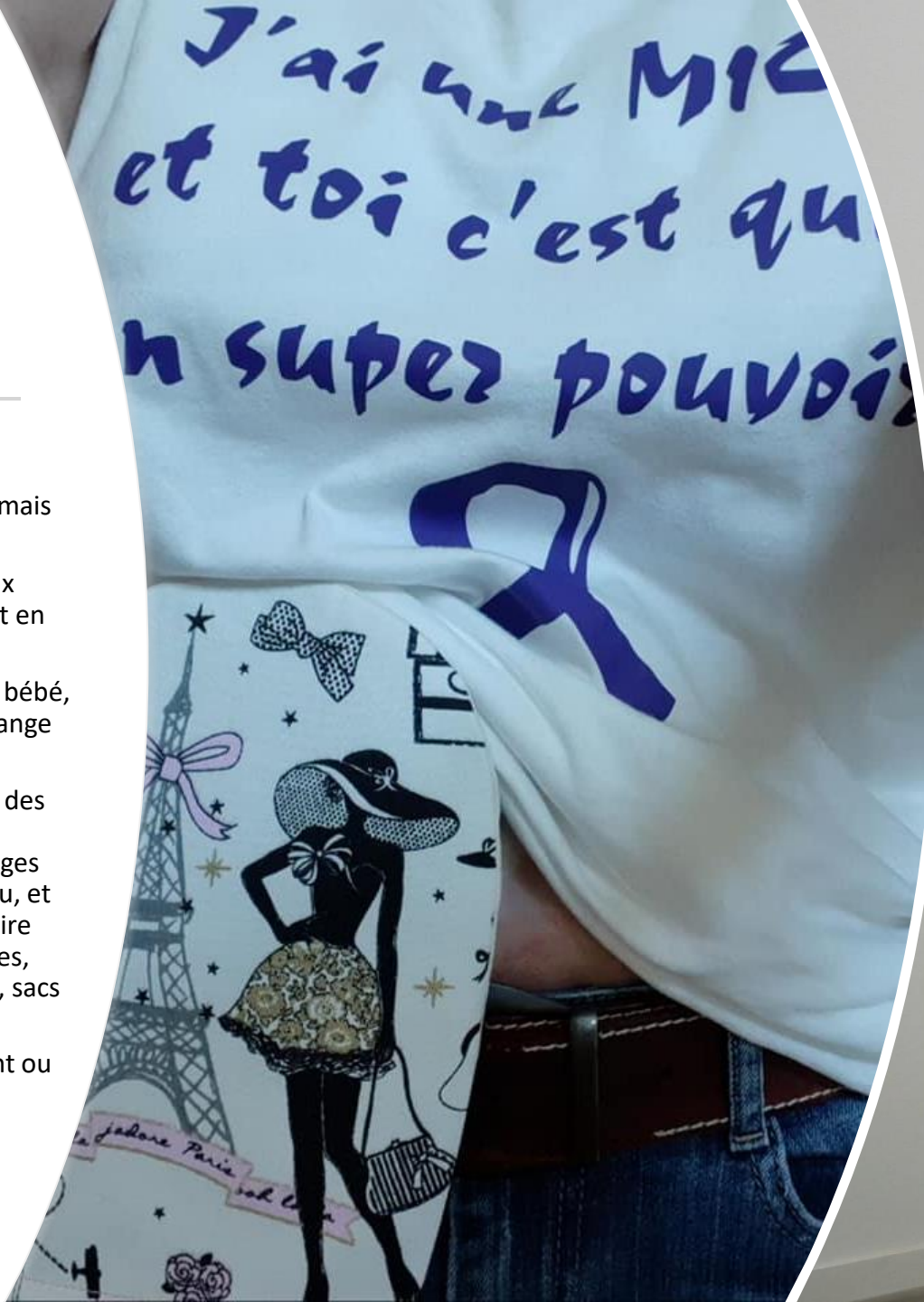


“Ma petite astuce aux toilettes :
Une boîte de mouchoirs posée dessus le
couvercle de la chasse d’eau me permet de
vider ma poche avec les 2 mains libres sans
tenir le papier toilette mais de tirer une feuille
de mouchoir directement pour essuyer le bas
de poche”

“Bonsoir à tous,

Je suis encore un "bébé kangourou" car Skippy
(colostomie) partage ma vie depuis mi-janvier, mais
j'ai déjà quelques petits trucs :

- Je chauffe mon support avec un sèche cheveux
avant de le mettre. Ça colle nettement mieux et en
plus la chaleur est super agréable sur le bidou !
- Chez moi, ce n'est jamais sans mes lingettes bébé,
afin de bien nettoyer le support quand je change
de poche !
- Dans ma trousse de "promenade", j'ai aussi des
lingettes bébé bien sûr, mais aussi du sérum
physiologique pour humidifier mes cotons-tiges
car je n'ai pas toujours accès à un point d'eau, et
un petit miroir de poche. En plus du nécessaire
vital évidemment (compresses, poches, socles,
ciseaux, pâte, culotte de rechange au cas où, sacs
poubelle...etc)
- J'y ai ajouté une petite bombe de désodorisant ou
deodorant”



“Petite astuce quand il fait très chaud

Je mets les supports au réfrigérateur et je les sors 5 minutes avant de l'utiliser.

Ça m'évite les fuites. “

“Bonjour à tous, autre astuce pour la plage

Je prends une tente de plage quechua, comme ça je peux changer tranquille ma poche si nécessaire.

Ce n'est pas trop encombrant, ça permet de rester à l'ombre et c'est bien pratique pour se changer”



BRAVO!!!

“Bonsoir
Merci de m'avoir accepté. C'est
un tel soulagement de vous voir
tous épanouis avec votre stomie.
Je vous raconterai la mienne plus
tard ça n'a pas été de tout repos
mais aujourd'hui tout va pour le
mieux !”



“Ileostomie depuis le 24 mars 2020
Crohn depuis 2002
Merci à tous pour vos astuces !
Courage à tous ”

“Si on m'avait dit il y a 6 mois que je
pourrais me prendre en photo avec ma
stomie, je ne l'aurai jamais cru.
Merci à ce groupe
Crohn / 1995
Cancer rectum / septembre 2020”

MICI
pour la vie

Julie Salvain
PHOTOGRAPHY


FITMania ASC

Merci à nos partenaires

union.stomises@gmail.com

**Sous
le parrainage de**

11 / HEALTH™

 **VOGUE
AVEC UN
CROHN**