

ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA STOMIE

Des propositions pour un parcours de soins plus coordonné

Le port d'une stomie entraîne un parcours de vie complexe où se mêlent accompagnement médical, apprentissage des soins, autonomie et réinsertion sociale. Or, de fortes disparités persistent aujourd'hui dans l'information, la coordination des soins et l'accès aux ressources nécessaires à une prise en charge optimale des 100 000 patients stomisés en France. Dans ce contexte, le collectif Unistomie, dont le Snitem est membre, publie un document de référence proposant des pistes concrètes pour améliorer leur prise en charge.



Vivre avec une stomie ne se résume pas à une intervention chirurgicale. Cela implique un apprentissage technique, un accompagnement psychologique, une coordination entre de nombreux professionnels et, souvent, une réorganisation complète de la vie quotidienne. Or, le constat dressé par les associations de patients, professionnels de santé, prestataires de santé à domicile et industriels est sans appel : le parcours de prise en charge reste aujourd'hui « *hétérogène, insuffisamment structuré et inéquitable à toutes les étapes* ». Ces disparités ont des conséquences directes sur l'autonomie, la qualité de vie des patients et les coûts pour le système de santé.

UN DIAGNOSTIC PARTAGÉ

C'est pour répondre à cette réalité qu'est né le collectif Unistomie, à l'origine des États généraux de la stomie dont les conclusions ont été présentées le 27 mai dernier à l'Assemblée nationale. À cette occasion, un livre blanc formulant neuf propositions et cinq actions

prioritaires pour améliorer durablement le parcours de soins et de vie des personnes stomisées a été présenté. Au total, les cinq acteurs fondateurs – l'AFA Crohn RCH France, l'Union d'associations françaises de stomisés, l'Association française d'entérostoma-thérapeutes, la Fédération des prestataires de santé à domicile et le Snitem – ont travaillé ensemble pendant plus de deux ans pour identifier les principaux points de blocage et les leviers d'amélioration et, enfin, proposer des solutions concrètes. La démarche a ainsi débuté en 2023 avec une analyse approfondie des trois grandes étapes du parcours des personnes stomisées : la phase préopératoire, l'hospitalisation et le retour à domicile. Puis, trois ateliers ont été lancés, réunissant plus de quarante participants représentant l'ensemble des acteurs concernés. Les concertations ont permis d'aboutir au constat partagé que la qualité de vie des personnes stomisées dépend autant de l'accompagnement humain que de l'accès à des solutions techniques adaptées à chaque situation individuelle.

AGIR À CHAQUE ÉTAPE DU PARCOURS

Les travaux ont également permis de mettre en évidence les difficultés propres à chaque étape du parcours. Ainsi, avant l'intervention, les patients font souvent face à un manque d'information, d'accompagnement et de professionnels spécifiquement formés à la stomathérapie. Certains ne bénéficient pas non plus des soins de support nécessaires à la préparation de leur future vie avec une stomie. Pendant l'hospitalisation, les difficultés remontées concernent le choix du matériel, les problèmes d'adaptation de l'appareillage, la formation parfois insuffisante des patients aux soins de stomie et les défauts de coordination entre l'hôpital et la ville. Enfin, au retour à domicile, les patients peuvent se retrouver confrontés à un suivi irrégulier, à un manque d'accompagnement thérapeutique, psychologique ou administratif, ainsi qu'à un risque accru de complications ou de réhospitalisation.

PRÉSERVER LA DIVERSITÉ DES DISPOSITIFS MÉDICAUX

Parce que chaque patient et donc chaque stomie sont différents, le choix de l'appareillage ne peut relever d'une approche standardisée. Morphologie, localisation de la stomie, évolution clinique ou encore habitudes de vie nécessitent des ajustements personnalisés. Le livre blanc souligne ainsi la nécessité de garantir un accès durable à une offre suffisamment variée de dispositifs pour permettre aux professionnels de santé de répondre au mieux aux besoins spécifiques de chaque patient. Au-delà du confort, l'enjeu est également médico-économique : un appareillage adapté contribue à limiter les complications, favorise l'autonomie et peut réduire le recours aux soins non programmés ou aux réhospitalisations.

À travers cette démarche, le collectif appelle à embrasser une logique globale de parcours, intégrant prévention des complications, coordination des acteurs, innovation et qualité de vie. Une vision qui rejoint pleinement les transformations actuelles du système de santé et la place croissante accordée à l'expérience patient.

CINQ ACTIONS PRIORITAIRES

1 Créer un portail national d'information sur la stomie

La création d'un portail d'information dédié sur sante.fr permettrait de proposer aux patients et aux professionnels une information fiable, centralisée et accessible tout au long du parcours.

2 Diffuser une charte des droits du patient stomisé

Inspirée de la Charte internationale des droits des personnes stomisée, cette initiative vise à mieux faire connaître les droits des personnes stomisées et à harmoniser leur prise en charge sur l'ensemble du territoire.

3 Reconnaître la spécialisation en stomathérapie

Le collectif demande également la reconnaissance officielle de la spécialisation d'infirmier en stomathérapie qui ne bénéficie toujours pas d'un statut spécifique en France.

4 Structurer une véritable filière de soins « Stomie »

Cette proposition a pour but de renforcer la coordination entre les acteurs hospitaliers et de ville, afin de garantir une continuité de prise en charge, notamment lors du retour à domicile.

5 Maintenir une offre diversifiée de matériel

Les besoins des personnes stomisées étant très individualisés, la personnalisation de l'appareillage est considérée comme une condition essentielle de la qualité des soins et de l'autonomie des patients.

Consulter le livre blanc « États généraux de la stomie – Orientations stratégiques » :



<https://www.snitem.fr/publications/guides-et-documents-de-reference/stomie-des-orientations-strategiques-pour-ameliorer-la-prise-en-charge/>



POUR EN SAVOIR PLUS

Découvrez notre **nouvel épisode de podcast à trois voix** avec **Marie-Christine Liberatore** (AFA Crohn RCH France), **Danièle Chaumier** (présidente de l'Association française d'entérostoma-thérapeutes) et **Oriane Guillevic** (responsable sectorielle au sein du Snitem) !

<https://www.snitem.fr/actualites-et-evenements/actualites-du-dm-et-de-la-sante/le-podcast-du-snitem-info-242/>

