



## INFORMATION ET AIDE AUX STOMISE(E)S DU LYONNAIS

Siège et bureau :  
22 rue de Chavril 69110 Sainte Foy-Lès-Lyon  
Tél : 06.71.10.64.52

Site: [www.iasdulyonnais.fr](http://www.iasdulyonnais.fr)

Courriel : [iaslyonnais@orange.fr](mailto:iaslyonnais@orange.fr)



## L'EDITORIAL DE LA PRESIDENTE

Bonjour à toutes et à tous,

Cet été 2021 a un parfum particulier, celui de la légèreté d'une liberté presque (...) retrouvée ! Pour notre association IAS du Lyonnais, d'autres instants agréables sont venus ensoleiller cette saison.

Le premier ? Vous revoir mi-juin lors du "pot des retrouvailles" à Lyon Confluence, sans autre objectif que de passer du temps ensemble, et ainsi se sentir léger après ces longs mois de confinement. Un agréable moment sucré-salé pour échanger entre adhérents avec l'équipe du Bureau.

Ce pot des retrouvailles a été précédé par un moment plus formel début juin : l'AG annuelle avec le Conseil d'administration. Elle a permis au Bureau de présenter le bilan 2020 et les projets en cours. Le développement de notre association se poursuit suite à cette AGO, avec l'aval du Conseil.

Autre doux parfum d'été pour l'association IAS du Lyonnais, celui du devoir accompli. Après plusieurs mois de développement, de nombreuses heures de travail et quelques instants de stress, comme lors de l'incendie récent du Datacenter, nous avons pu lancer officiellement :

- STOMI SITE le 01 juin : notre belle vitrine sur internet, avec le site relooké sur le fond et la forme
- STOMI GUIDE le 09 Juin : la première et seule application de géolocalisation pour les personnes stomisées, téléchargeable gratuitement sur tous les smartphones.

L'intégralité des autres associations de stomisés en France, et tous nos partenaires, ont été informés de ces lancements par deux communiqués de presse distincts.

Fortes de ces réalisations, l'association pourra se concentrer dès la fin de l'été sur :

- l'ouverture officielle de la "FORMATION STOMISE CONTACT", avec la première promotion de patients formés parmi nos adhérents.
- la première journée "STOMI RENCONTRES". Initialement prévue fin 2020, mais un virus asiatique a chamboulé notre planning (...) cette journée d'échanges et de rencontres entre nos adhérents et nos différents partenaires se tiendra à Lyon.

Les deux sont prévues pour l'automne. L'été est aussi le moment idéal pour faire de nouvelles rencontres. C'est le cas avec le dirigeant de la société Stomiwear basée en région lyonnaise. Fabricant-concepteur de vêtements "presque" sur mesure pour les personnes stomisées, une collaboration entre nos structures est en cours de définition. L'entreprise Coloplast nous a aussi contactée pour un futur projet à l'automne.

Le calme propice de l'été nous permet aussi de peaufiner un projet auquel nous sommes très attachés, et qui va nous accompagner durant plusieurs mois : "les Historiques". Ce feuilleton retrace l'épopée des pionnières ayant permis l'implantation et le développement de la stomie en France à partir de Lyon. Les témoignages vont s'égrener au fil des prochains numéros de StomiLyon. Nous commençons dans celui-ci avec Michelle Guyot-Pomathios.

Notre volonté d'un lien de proximité est toujours aussi forte, n'hésitez pas à venir nous rencontrer.

Dans l'attente du plaisir de vous retrouver, nous vous souhaitons une bonne lecture de ce StomiLyon version été, avec des pages supplémentaires !

Amicalement

Odile MIGNOT - Présidente de l'IAS du Lyonnais

**SPÉCIAL ÉTÉ**

**FORMAT 6 PAGES !**

## " STOMI HISTORIQUES ", votre nouveau feuillet !

Lyon est le berceau de la Stomathérapie en France, c'est l'Histoire qui le dit...

L'association IAS du Lyonnais tient aussi une place de choix dans cette épopée : elle est une association pionnière.

A ce titre, elle a l'immense privilège de compter parmi ses membres, de nombreuses personnes responsables de l'essor de cette discipline médicale, si importante pour la qualité de vie des personnes stomisées. Nous avons décidé de leur rendre hommage, en racontant ces années de développement.

A travers leurs yeux, voici comment ces témoins directs, des femmes en grande majorité, ont contribué à l'importation et à l'essor de la stomathérapie.

Place aux " Historiques " : Renée, Suzanne, Michelle, Martha, Françoise...

### Episode 1: Une brève histoire de la stomathérapie...

Par Michelle Guyot-Pomathios - Présidente d'honneur de l'AFET

#### C'était le monde d'avant...

" L'anus artificiel est une ouverture chirurgicale du gros intestin dans sa portion ascendante, créée pour donner issue aux matières fécales, un peu au-dessus de l'aîne droite, de 6 à 8 centimètres d'ouverture. Les perforations spontanées de la peau sont toujours moins grandes et sont appelées fistules stercorales. Pour panser un anus artificiel, on le débarrasse de toutes les matières fécales qui l'entourent, on lave soigneusement dans la profondeur des fronces et des plis ; s'il y a lieu on touche à la teinture d'iode ou à l'alcool les ulcérations qui se sont produites. On protège la peau du pourtour de toute macération ou irritation par de larges applications de vaseline ". (1)

A la lecture de ce texte, n'avez-vous pas froid dans le dos rétrospectivement en pensant aux malheureux porteurs d'"anus artificiel" d'antan ? Il n'est pas même fait allusion à un appareillage... il n'y en avait pas, hormis des linges absorbants et quelques appareillages en caoutchouc maintenus par une ceinture... (2) ou alors des bricolages avec des boîtes métalliques et autres contenants détournés de leur usage initial.

#### Des progrès...et l'émergence de l'idée de qualité de vie...

Les techniques chirurgicales évoluent, et les dérivations du colon gauche et de l'intestin grêle sont réalisées, mais les soins restent toujours aussi sommaires. L'urologie va également se perfectionner.

Dans les années 1940, au Mount-Sinai Hospital de New-York, des femmes iléostomisées avaient décidé de se regrouper au cours de réunions informelles puis officielles, afin de sensibiliser les chirurgiens à leur détresse : opérées et parfois guéries, mais handicapées.

En 1952 deux chirurgiens, Albert Lyons et George Schrieber, assurent la promotion de ces groupes de support dans une publication et un congrès médical. Le premier centre de soins ouvre au Mount-Sinai Hospital. Edith Lenneberg, une jeune iléostomisée, crée un groupe à Boston. En 1956 les huit groupes existants se réunissent et deux bulletins d'information sont créés. En 1962, à Cleveland (Ohio) est créée *The United Ostomy Association* (UOA) et le bulletin *Ostomy Quaterly*. Le terme " ostomate " est officialisé par Egon Orawan, ingénieur au Massachusetts Institute of Technology (MIT), lui-même stomisé, et qui cherche à créer une poche de recueil. En 1954, l'infirmière danoise Elise Sorensen (1904-1977) crée la première poche adhésive pour aider sa sœur stomisée : ce sera l'origine des matériels modernes.

#### Et la qualité des soins fait son chemin...

En 1954, Norma.N.Gill (1920-1998) est opérée d'une rectocolite-ulcéro-hémorragique compliquée par le Professeur Rupert B.Turnbull (1913-1981) à la Cleveland Clinic (Cleveland-Ohio), avec confection d'une iléostomie définitive. Elle manifeste son intérêt pour aider les stomisés, et en 1958, le Pr Turnbull l'engage comme *Ostomy Technician* à la Cleveland Clinic. Ils créeront le terme *Enterostomal Therapist* (E.T.), qui sera traduit par *Enterostoma-Thérapeute* quelques années plus tard (3).

Dans un pays qui n'a pas d'assurance maladie et où les personnes stomisées doivent pouvoir reprendre une activité et une vie normales le plus rapidement possible, s'est fait jour la nécessité d'organiser des consultations infirmières, de développer des compétences spécifiques et de collaborer à la recherche de matériels performants pour une meilleure qualité de vie.

En 1960, ils ouvrent la première Ecole de Stomathérapie. Cette formation est destinée aux soignants (médecins, infirmières) et aux personnes stomisées (au titre de la "grandfather clause", clause des pionniers...il faut bien commencer). Plus tard, elle s'adresse uniquement aux infirmières américaines et canadiennes, puis s'étendra aux infirmières étrangères qui développeront l'enseignement dans leur pays.

En 1968, lors du Congrès de l'UOA à Phoenix (Arizona) le Pr Turnbull suggère de créer une association officielle : *The American Association for Enterostomal Therapists* (AAET) avec E.Lenneberg comme Présidente et N.N.Gill comme Secrétaire.

En 1971 cette association devient *The International Association for Enterostomal Therapists* (IAET).

En 1978 est créé à Milan (Italie) le *World Council of Enterostomal Therapists* (WCET) présidé par N.N.Gill.

## Exporter les compétences...

En 1974-1976, le Professeur Georges Guillemin, chirurgien-chef à l'Hôtel-Dieu de Lyon invite les pionniers, le Pr Turnbull et N.N.Gill à faire des "tournées" d'information en France dans les Centres Hospitaliers Universitaires.

## Formation des E.T. en France

En 1974, le Pr Guillemin, à l'instar de ce qui s'était fait à Cleveland, embauche une jeune femme iléostomisée pour assurer un suivi des personnes stomisées à l'Hôtel-Dieu, Renée Bonnin. La nécessité de former des E.T. en France émerge bientôt.

En 1976, Suzanne Montandon, Cadre infirmier à l'Hôtel-Dieu de Lyon suit la formation à la Cleveland Clinic (six semaines en continu, et en américain dans le texte !). Diplômée, elle revient à Lyon et développe la consultation en Stomathérapie.

*" La stomathérapie est définie comme la maîtrise des connaissances techniques, relationnelles et éducatives qui doivent permettre à la personne stomisée de retrouver son autonomie et de mener une vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle aussi normale que possible. "*

Devant l'afflux de demandes d'aide et de formation, en 1978, Suzanne Montandon, aidée par le Pr Guillemin et Catherine Mordacq, Directrice adjointe de l'Ecole Internationale de Lyon au sein des Hospices Civils de Lyon (HCL), ouvre la première Ecole Française de Stomathérapie. Son objectif est que toute personne stomisée trouve un ou une stomathérapeute à moins de 100 km de chez elle. Renée Bonnin, au titre de "pionnière", suit cette formation (4).

A l'issue de la première session de six semaines, qui réunit une quinzaine de participants de différentes régions de France, est créée l'Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes (AFET). Suzanne Montandon en est la Présidente.

Les missions de cette association sont de créer un groupe professionnel à haut niveau de compétence, d'aider les personnes stomisées par la qualité des soins, en favorisant la recherche (soins - matériels) et en diffusant les connaissances auprès du public et des soignants. Un journal est créé pour les membres : ET INFORME, avec deux parutions annuelles.

En 1980, Huguette Dujardin, E.T. à Nîmes, ouvre une Ecole qui fonctionnera jusqu'en 1982. Elle crée l'Association des Infirmières Françaises Entérostoma-Thérapeutes (AIFET). L'Ecole sera reprise en 1987 par Geneviève Bôll.

En 1985, deux écoles ouvrent : l'une à Paris (l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris n'a alors qu'une E.T. ! ) à l'initiative de S.Montandon, retraitée des Hospices Civils de Lyon (HCL) ; l'autre à Bordeaux avec Sylvie Quancard. L'AIFET devient l'Association des Infirmières Françaises Entérostoma-Thérapeutes d'Aquitaine (AIFETA).

A partir de 1985, l'Ecole de Lyon et le Centre de Stomathérapie de l'Hôtel-Dieu sont dirigés par Michelle Guyot, diplômée en 1979 et issue du Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse. En 2003, les HCL ne souhaitant pas conserver la formation, l'Ecole de Lyon est reprise par ESFORD (5) qui assure déjà la formation à Paris.

Ces Ecoles fonctionnent toujours à l'heure actuelle. Les promotions varient de 8 à 20 participants. La durée est actuellement de neuf semaines. Le WCET valide la formation dispensée dans ces Ecoles, sur présentation d'un dossier d'accréditation et après rencontre des formateurs et des stagiaires, tous les deux à quatre ans. Les contenus doivent être conformes aux critères reconnus internationalement pour obtenir la validation.

*Les Entérostoma Thérapeutes sont donc des infirmières/Infirmiers ayant suivi une formation spécifique dans une Ecole certifiée par le WCET, et satisfait aux évaluations leur permettant d'obtenir le Certificat Clinique en Stomathérapie.*

Outre des E.T. français, les Ecoles ont formé (et continuent de former) de nombreux E.T. étrangers. Certains pays ont ainsi pu créer leurs propres Ecoles et Associations.

Les deux Associations françaises ont fusionné en 2008 sous le nom d'Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes (AFET), à l'occasion des 40 ans de la formation et de l'association.

## Les champs d'activité de la Stomathérapie

Actuellement les Infirmières/Infirmiers Entérostoma Thérapeutes détenteurs du " Certificat Clinique en Stomathérapie " sont experts dans les domaines suivants :

- Les soins à la personne stomisée ou porteuse de fistules entéro-cutanées,
- Les soins à la personne présentant des troubles de la continence urinaire ou fécale,
- Les soins à la personne souffrant de plaies chirurgicales complexes ou de plaies chroniques (escarres, ulcères, pied diabétique). Un certain nombre d'E.T. ont validé le Diplôme Universitaire " Plaies et Cicatrisations "

Les E.T. sont à l'origine des Consultations Infirmières dans la fonction hospitalière ainsi que de la Consultation d'annonce et de l'Education Thérapeutique du Patient. Les Plans Cancer et la Certification des Etablissement de soins ont permis de les structurer.

## Diffusion des connaissances...

Les E.T. ont largement diffusé leurs savoirs par écrit : dans des revues professionnelles, des livrets et des films pour les personnes stomisées, plusieurs ouvrages, dans le journal ET INFORME.

Le soutien de nombreux chirurgiens et médecin a permis d'élargir les compétences et de faire connaître la stomathérapie dans des journaux médicaux et des congrès.

Les Congrès locaux, nationaux et internationaux sont également très suivis dans les différents champs d'activité. En 1992, le Congrès du WCET était organisé à Lyon.

AFET participe à des travaux avec la *Haute Autorité de Santé (HAS)*, avec les Laboratoires et avec les Associations de Personnes soignées.

AFET participe aux travaux du *World Council of Enterostomal Therapists (Congrès - WCET Journal)* et de l'*European Council on Enterostomal-Therapists (ECET)*.

### En conclusion...

Quoi de mieux que la sentence du Pr Guillemain :

" A chacun son domaine de compétence :

- Aux chirurgiens de réaliser des stomies bien faites,
- Aux E.T. d'assurer des soins adaptés,
- Aux membres des associations d'apporter leurs témoignages. " (Fin de citation)

### Notes

(1) " Pansement et soins d'un anus artificiel -Petit aide-mémoire de l'infirmière "

M.T.Boissin infirmière diplômée de l'Etat Français - 1949

(2) Catalogue Raynal 1905

(3) Vient de stoma = bouche et entéro = intestin

(4) Elle sera la seule, cette formation étant réservée immédiatement à des infirmières et infirmiers diplômés d'Etat.

(5) ESFORD : Espace Formation Recherche Développement. Organisme de formation créé par Suzanne Montandon

*(Texte publié in extenso avec l'aimable autorisation de Michelle Guyot-Pomathios - 2021)*

L'association IAS du Lyonnais tient à remercier chaleureusement Michelle, pour la qualité de ce témoignage, son regard sur ce passé encore récent de la Stomathérapie, et pour sa contribution à notre feuilleton " Les Historiques ".

1950 : Pr Turnbull N.N.Gill



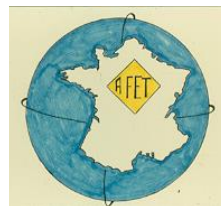
1976 : S.Montandon Pr Guillemain N.N.Gill



Première formation en 1978



1978 : création de l'AFET et du WCET



1976 : création de l'Association de stomisés I.A.S (Information et Aide aux Stomisés)

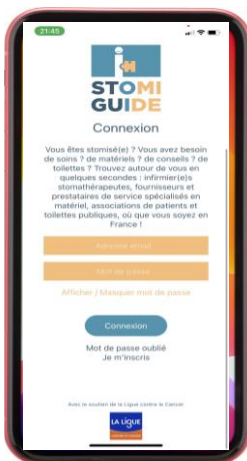
**Fin de l'épisode 1 de " STOMI HISTORIQUES " .  
Nous vous donnons rendez-vous pour le second épisode, prévu avec les frimas de l'automne.  
Vous découvrirez une nouvelle Historique, Suzanne !**

## JOURNEES DE MAI

L'association IAS du Lyonnais a participé à deux journées d'actions concernant la stomie en France :

> 03 mai : Journée Nationale de la Stomie Partenariat avec l'USGS : tables rondes et Challenge Stom'Astuces sur les réseaux sociaux

> 19 mai : Journée Mondiale des MICI en partenariat avec l'AFA-Crohn-RCH ( Association F.Aupetit )



## NOS DEUX LANCEMENTS DE JUIN

Nous les avons tellement évoqués souvent, mais comme la crème solaire, nous ne résistons pas au plaisir d'en "remettre une couche..."

### STOMI SITE @ - Lancé le 01 Juin

notre site internet "tout nouveau, tout beau" avec la nouvelle charte graphique incluant notamment la " ligne Lyonnaise " de la page d'accueil, et des contenus complètement repensés. Peu d'associations de stomisés en France ont un site internet... Vitrine indispensable pour l'association, que nous appuyons par une présence accrue sur les réseaux sociaux. De nombreuses personnes nous connaissent grâce à STOMI SITE.

A retrouver ici : <https://www.siteiasdulyonnais.fr/>



### STOMI GUIDE - Lancé le 09 Juin

Première et seule application **gratuite** de géolocalisation pour les stomisés. Utilisable sur tous les types de smartphone Apple et Android. Rapide, intuitive et simple d'utilisation, STOMI GUIDE est un gain de confort et de tranquillité dès que vous sortez de chez vous.

Merci de faire connaître STOMI GUIDE autour de vous (vos infirmières, médecins etc.)

## ASSEMBLEE GENERALE ANNUELLE 03 JUIN - LYON CONFLUENCE



Pour les informations concernant cette AG annuelle : rapports, décisions et projets, tous les détails sont dans le compte-rendu qui a été adressé aux adhérents.

## POT DES RETROUVAILLES 17 JUIN - LYON CONFLUENCE



Enfin nous avons pu nous partager un moment léger, convivial, et décontracté ! Prochaine date en cours de planification en décembre



## STOMIWEAR - 08 JUILLET

Un nouveau partenaire basé à Givors (Rhône) et rencontré au siège. Ce créateur-fabricant de vêtements pour personnes stomisées, insiste sur le côté mode de ses créations, et la fabrication en "presque sur mesure". Après essai, les vêtements sont retouchés si besoin pour s'adapter en fonction de la position de/des stomies. Site internet : <https://stomiwear.fr/>

## ON EN PARLE, LE CANNABIS A USAGE RECREATIF OU DE BIEN-ETRE ?

Les produits à base de CBD sont autorisés en France depuis fin mai. La vente de fleurs et feuilles séchées reste interdite.. Le cannabis ou chanvre, est une plante qui contient près de 500 substances cannabinoïdes, les plus connues sont le cannabidiol (CBD) et le tétrahydrocannabinol (THC). Deux variétés majoritaires de chanvre sont cultivées : Le chanvre "indien" (THC +++), dont sont issues la marijuana et le haschich et le chanvre "industriel" utilisé notamment pour le textile. Il ne contient pas ou très peu de THC. THC et CBD, quelles différences ? Les concentrations en THC et en CBD dans le cannabis dépendent donc surtout de la variété cultivée. La question sur la légalité du produit en France repose elle sur la distinction entre le THC et le CBD.

Les effets du CBD et du THC sont différents :

> CBD : pas d'effet euphorisant, pas de propriétés psychoactives (effet psychotrope) et apparemment pas de potentiel addictogène. Si les propriétés anxiolytiques, anti-inflammatoires et antalgiques ont été observées en recherche fondamentale, elles n'ont pas été validées sur l'être humain. Promesses produites comme en publicité ? Prudence en plus avec ce CBD à usage "récréatif ou de bien-être", car il peut interagir avec des médicaments et augmenter leur toxicité. Il est particulièrement déconseillé avec des médicaments antiépileptiques, les immunosuppresseurs, et les anticoagulants.

> THC : classé parmi les stupéfiants, car responsable des effets psychoactifs du cannabis "drogue". Plus la concentration est forte, plus l'effet est important. Comme stupéfiant, le cannabis est fumé sous 2 formes : la marijuana élaborée à partir des fleurs et des feuilles séchées puis broyée, ou le haschich fabriqué à partir de la résine compactée issue des fleurs et des feuilles. Effets toxiques avérés en particulier sur le cerveau, les systèmes respiratoire et cardiovasculaire. Génère une dépendance plus psychique que physique. Affecte la capacité à traiter les émotions.

### PLANNING PREVISIONNEL 2021

(Mi-août, reprise activité association)

#### SEPTEMBRE :

- Lancement " Formation Stomisé Contact " avec la première promotion (date et lieu à confirmer) - Session 1 sur 3

#### OCTOBRE :

- Conseil d'administration (date et lieu à confirmer)
- Session 2 - Formation Stomisé Contact

#### NOVEMBRE :

- 1ère Journée " Stomi Rencontres IAS du Lyonnais " (2e quinzaine à confirmer)

#### DECEMBRE :

- Repas convivial ((date et lieu à confirmer)
- Session 3 - Formation Stomisé Contact

Le CBD vendu dans les boutiques spécialisées et sur Internet est proposé sous des formes très variées : huile ou e-liquide, produits cosmétiques ou alimentaires... Ces produits sont interdits quand ils contiennent du THC avec un taux supérieur à 0.2 %. Les taux annoncés de CBD et de THC ne sont pas toujours fiables, pour ceux achetés sur internet donc la vigilance reste de mise... En dehors de l'usage récréatif, le cannabis est parfois utilisé dans un contexte médical. Des médicaments à base de cannabis (extrait pur ou mélange) sont en cours d'expérimentation/validation en France. Le cannabis pourrait soulager des patients atteints de certaines douleurs rebelles, de certaines formes d'épilepsies sévères ou de sclérose en plaques.

**Dans tous les cas, référez-vous aux médecins et aux pharmaciens**

Sources :

- > Drogues Info Service [drogues-info-service.fr](http://drogues-info-service.fr).
- > Cour de justice de l'Union Européenne. [curia.europa.eu](http://curia.europa.eu)
- > Haute Autorité de Santé
- > GW Pharmaceuticals et Bayer Pharma
- > Capital et Doctissimo

**MERCI DE NOUS CONTACTER PREALABLEMENT PAR TELEPHONE OU MAIL POUR ORGANISER VOTRE VENUE LORS DE NOS REUNIONS DE BUREAU**

Adresse : 22 rue de Chavril - 69110 Sainte Foy-Lès-Lyon

AVEC LE SOUTIEN DE :



L'IAS DU LYONNAIS EST MEMBRE DE :

