

Dans ce numéro

Editorial	1
L'European Ostomy Association	2
Le réseau des Stomisés de France	2
2017 année charnière pour l'association...	3
Le voyage à Aigues Mortes	4
Entre nous	4
Le Bureau de Provence Stomie Contact	4

*L'association peut amener
du savoir patient au savoir
médical et vice versa*

Editorial

Chers adhérents

J'ai accepté de prendre la présidence de **l'association Provence Stomie Contact**.

Au nom de tous les membres de l'association, je tenais à exprimer à Joël Brunel et au bureau ma profonde gratitude car depuis maintenant 10 ans ils ont su ne ménager ni leur peine ni leur énergie pour faire progresser l'association dans l'intérêt des patients. L'association a pu développer différents éléments allant de l'aide à la personne stomisée jusqu'à une notion très nouvelle de patient expert.

Très récente la notion de patient expert s'est considérablement développée dans les parcours de soins. L'engagement des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique, puis dans des actions auprès des autres malades, suscite désormais l'intérêt des autorités de santé publique.

Dès 2007, le parcours éducatif des patients stomisés a su placer cette notion au cœur des programmes de soins en stomie dans le bassin vauclusien grâce à des échanges fréquents et à l'élaboration de projets communs entre patients stomisés, acteurs sociaux et soignants. Ce sont

ces projets qui ont vu naître l'association. Joël se rappellera de cette première réunion pour la création de l'association avec Myriam Coulon et Jean-Charles Lluch qui ne cessaient de le « harceler pour le convaincre ».

103 membres sont adhérents en 2017. 9 bénévoles de l'association ont pu recevoir la formation de Patient-Expert au sein de la Fédération Française des Stomisés. Joël Brunel a su travailler avec les équipes médicales pour mettre à disposition le savoir que possèdent les patients atteints de ce handicap. L'association peut ainsi amener du savoir patient au savoir médical et vice versa. Elle devra s'étendre à l'ensemble des patients quelle que soit leur pathologie (opération pour un cancer des voies urinaires ou digestif, maladies inflammatoires de l'intestin (maladie de Crohn, rectocolite ulcérohémorragique, traumatisme de l'intestin etc.).

Désormais les Autorités administratives ont décidé d'intégrer les malades dans leurs instances consultatives et décisionnaires, pour les impliquer dans **les décisions de santé** qui concernent leur maladie.

A l'orée du XXI^e siècle, alors que l'on fête en France le centenaire de la loi qui a reconnu le droit d'association, Joël Brunel a montré son attachement et l'importance, dans la vie moderne, des associations comme lien social, volontaire et engagé.

Joël sait nourrir cet esprit associatif et non pas communautariste.

Provence Stomie Contact continue son chemin

Provence Stomie Contact continue son chemin à travers ses actions et son programme (création d'un site internet, application de la charte de l'European Ostomy Association (EOA) auprès des structures de soins et des tutelles, élargissement du parcours éducatif des patients stomisés atteints d'un cancer du rectum à d'autres pathologies non cancéreuses et aux patients urostomisés, élaboration de forums patients, d'une journée d'échanges soignants soignés etc...).

Certains acteurs associatifs s'inquiètent de la crise du bénévolat. Selon eux, ce serait « la fin des militants associatifs » et l'on ne trouverait plus de relève prête à s'investir suffisamment pour participer aux nombreuses réunions qui scandent la vie associative mais remplacées par des décisions tutélaires au sein d'organismes d'état (ARS, caisses d'assurance maladie, etc....). Aux animateurs infatigables dévoués corps et âme à la cause, succéderaient des adhérents égoïstes et consuméristes qui privilégieraient les

décisions des autorités administratives pour se dédouaner de toute responsabilité de cette fonction militante apolitique.

L'individualisme aurait envahi un secteur associatif désormais assigné à la satisfaction personnelle. Joël a su montrer que notre association opère ce passage de la sphère privée à la sphère publique par une rencontre entre individus qui partagent, ont partagé ou partageront un même handicap. Mais attention, il nous rappelle que la vie associative portant sur un handicap ne doit pas basculer dans une action communautariste.

N'oublions pas que Provence Stomie Contact joue un rôle politique au sens philosophique car elle est axée sur le potentiel d'action de ses membres en tant que citoyens. Nous saisissons de la richesse de notre liberté individuelle et des savoirs dont nous disposons pour les proposer à nos concitoyens.

La dimension politique de l'association est une contribution forte au lien social.

La notion de solidarité comme lien social volontaire, développée par notre association, est certainement vouée à se développer davantage. Joël et le nouveau bureau pourront en juger dans les années futures.

Merci encore à toute l'équipe de Provence Stomie Contact de la confiance que vous m'apportez.

Dr Laurent Mineur

L'European Ostomy Association

L'association Européenne des Stomisés s'intéresse à Provence Stomie Contact. Sa présidente, Ria SMEIJERS, nous remercie pour les informations que nous lui envoyons régulièrement sur la vie de notre association.

Notre objectif sera de poursuivre cette collaboration avec l'EOA, afin qu'en lien avec les professionnels de santé, nous puissions mettre en application la charte qu'elle a élaborée.

A noter : l'EOA nous invite à participer à son congrès en octobre à TAASTRUP au Danemark.

Le réseau des Stomisés de France

Chaque association y travaille. Le réseau se concrétise petit à petit.

L'association bordelaise URILCO33 a recensé les associations souhaitant faire partie du réseau et en a diffusé la liste.

*Stomisés,
ne restez pas seuls !
Rejoignez-nous !*

2017 année charnière pour l'association qui fête ses 10 ans

Après une AG sans candidat à la présidence ...



Assemblée Générale Ordinaire du 24 mars 2017

Notre Assemblée Générale Ordinaire s'est déroulée le 24 mars au Centre de Soins de Suite « Les Cyprès » à Montfavet. 42 personnes étaient présentes dont 24 adhérents.

Les dirigeants de l'établissement nous ont chaleureusement accueillis et nous ont fait part de l'intérêt qu'ils portaient à nos actions et à notre collaboration future.

Aucune personne n'a souhaité reprendre le flambeau après le départ annoncé, depuis plus d'un an, de Joël Brunel. Nous n'avons pas pu élire un nouveau bureau, faute de candidatures ...

... une AGE fière d'élire un nouveau Président et sa nouvelle équipe !

... Une Assemblée Générale Extraordinaire s'est donc réunie le 24 juin à « La Table d'Or » à Entraigues sur la Sorgue.

Le Docteur Laurent MINEUR, oncologue à l'Institut Sainte Catherine d'Avignon a accepté de prendre la Présidence. Nous l'en remercions vivement ! Il nourrit des projets ambitieux pour l'association et les nouveaux membres du Conseil d'Administration, élus à l'unanimité, l'aideront dans cette tâche.

Cette AGE fut aussi l'occasion de fêter une nouvelle fois les 10 ans de Provence Stomie Contact. Un accueil chaleureux et personnalisé dans une salle climatisée, un service impeccable, un repas excellent, une ambiance conviviale.

Tous les ingrédients étaient réunis pour une journée réussie !



Joël BRUNEL, désormais Président d'honneur, passe le flambeau à Laurent MINEUR



... une autre journée réussie : le voyage à Aigues Mortes

Nous étions 35 le 27 avril 2017. Tout au long du voyage, le chauffeur de car, guide hors pair, nous a fait partager ses connaissances sur la région ! La visite commentée des Salins s'est faite en petit train. Tout le monde était ravi malgré le grand froid ! Nous nous sommes réchauffés autour d'un très bon repas sur la place Saint Louis. Ensuite, nous avons eu droit à un autre tour de petit train tout autour de la ville, cette fois-ci avec le soleil ! Puis, temps libre shopping avant le départ. Enfin, sur le chemin du retour, nous étions attendus dans une cave pour une dégustation de vins et produits locaux. Un moment fort apprécié !

Une journée digne des 10 ans de l'Association !



Entre-Nous

Peut-on se baigner en piscine avec une stomie ?

La stomie n'est pas un frein à la baignade, même en piscine. Les dames peuvent porter un maillot 1 pièce multicolore. Pour les messieurs, il existe des maillots spéciaux vendus par les prestataires mais on peut aussi envisager un maillot avec un tee-shirt de surf pour cacher complètement la poche.

Les colostomisés gauche peuvent pratiquer une irrigation auparavant et porter alors une mini poche ou un tampon obturateur.

Il peut être opportun de rencontrer le responsable de la piscine.

Fort des conseils de l'association, M. F se baigne maintenant en piscine.

Cette rubrique vous appartient ...

Faites-la vivre ! Ecrivez-nous ...

Questions, réponses, annonces ...

Faut-il faire un régime quand on a une stomie digestive ?

Non sauf en cas de problème particulier et durant le 1^{er} mois après l'opération (régime sans résidu). Ensuite, réintroduire progressivement tous les aliments (un seul nouvel aliment à la fois).

Il faut avoir une alimentation équilibrée et variée, manger lentement et bien mastiquer (pour une meilleure digestion et moins de gaz et de ballonnements).

La première règle est de manger ce qui fait plaisir.

Le nouveau Bureau de Provence Stomie Contact

Président : Dr Laurent MINEUR, oncologue à l'Institut Sainte Catherine

Vice-Présidente : Danièle BARTHELEMY

Secrétaire : Claire PREVOST

Secrétaire adjointe : Sylvie AGOSTINI

Trésorier : Jean CHATAIN

Trésorière adjointe : Christiane VAUTE

Suppléante : Nicole BERARDO

*Joël BRUNEL, Président
d'honneur, reste à nos côtés
en tant que membre du
Conseil d'Administration*

Triste nouvelle

Nous avons appris avec beaucoup de tristesse, le décès par noyade de Michéle MASULLO, administrateur. Nos sincères condoléances à ses proches.