

Journée Nationale de la

Stomie

"Osons parler Stomie"
Visioconférences Lundi 4 Mai 2020
Livret d'information

Une vision
rétrospective des
échanges



union.stomises@gmail.com Tél : 06 50 85 76 44



Journée Nationale de la Stomie

**"Osons parler
Stomie"
Visioconférence**

Stomie, Osons en parler : Une première journée nationale, libératrice, déstigmatisante et stimulante

Cette première journée Nationale de la stomie, sous le thème « Stomie, osons en parler » a permis, sans équivoque, de libérer la parole mais aussi les corps. Cela a été rendu possible par la mise en place d'une visioconférence, par l'enthousiasme des participants et des professionnelles professionnels de santé mais aussi par le challenge #Avec ma stomie. La confection d'une stomie, quelle que soit la cause de la pathologie, n'est pas une fin en soi. Cela implique des changements et des remaniements dans les différents domaines de la vie mais donne une possibilité de (re)vivre et de mieux « vivre ».

Dans ce cadre, la 1^{ère} journée nationale de la stomie à visée de sensibilisation, a rassemblé diverses personnes, jeunes et plus âgées, professionnels provenant de plusieurs pays et horizons. Cette journée a permis l'émergence de diverses questions d'ordre médical, psychologique et touchant à la vie active.

Ce livret a pour objectif de promouvoir et d'informer sur la stomie et ses implications. Parcours idéal du patient, formation des stomisés-contacts, recueil de témoignages, et d'autres sujets seront abordés. Afin de vous faire revivre cette journée, les thèmes et les différents questionnements des participants seront exposés.

Dr BEAUBRUN-DIANT Laury, Docteure en psychologie, chercheur

Chantal VAURS Présidente IAS Nord Dauphiné, Patiente Experte



union.stomises@gmail.com Tél : 06 50 85 76 44



Journée Nationale de la
Stomie

*RÉTROSPECTIVE
SESSION 1*

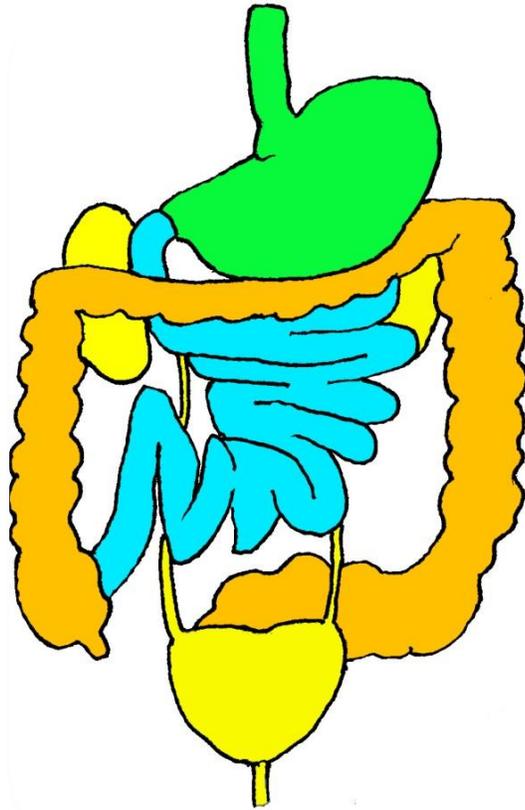
"Osons parler Stomie"
Visioconférence



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44



Journée Nationale de la Stomie



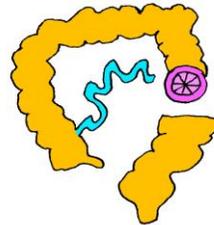
APPAREIL DIGESTIF/URINAIRE



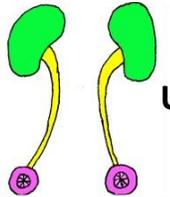
Une STOMIE, c'est quoi ?



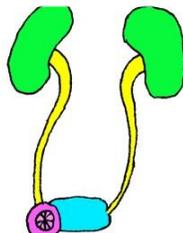
ILÉOSTOMIE



COLOSTOMIE



URETEROSTOMIE
CUTANEE



BRICKER

C'est l'abouchement, réalisé lors d'une intervention chirurgicale, d'un segment intestinal ou de l'appareil urinaire à la peau.

Cet abouchement constitue une dérivation permettant d'évacuer les selles ou les urines dans une poche.

Dans la majorité des cas, ceci est la conséquence d'une pathologie néoplasique ou d'une maladie inflammatoire.

On distingue 2 types de dérivations

- Les dérivations digestives
- Les dérivations urinaires

RÉTROSPECTIVE SESSION 1

Un temps de questions/réponses

***Thèmes évoqués
au cours de la
session***

Problématique cutanée

Répercussions psychologiques

Activités quotidiennes



Journée Nationale de la Stomie

Un échange vivant et dynamique Entre les intervenantes et les participant(e)s

Q1: Quelle a été la plus grande difficulté avec votre stomie ?

Q2: Le patient voit-il systématiquement une infirmière stomathérapeute ?

Q3: Peut-on avoir des relations intimes avec la stomie ?



LÉGENDE

D: Docteur-Psychologue

P: Présidente

ET: Enterostomathérapeute

PE: Patiente Experte

● Questions participant(e)s

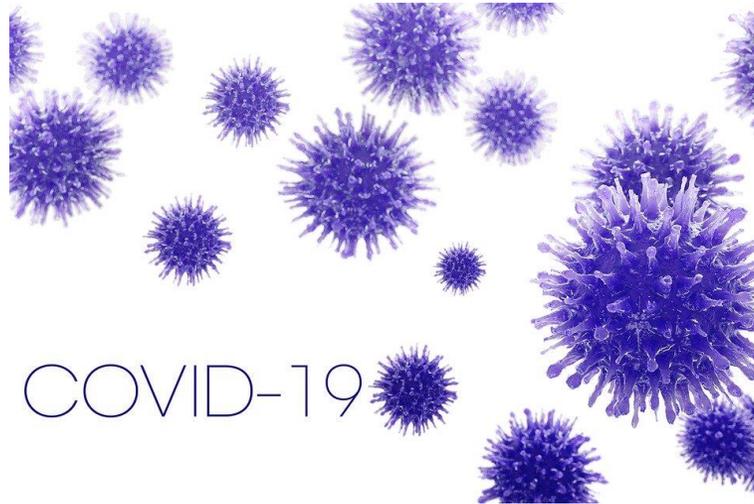
● Réponses intervenantes

PE: Pour ma part, je me sentais seule et isolée, personne à qui parler et me confier. Pas de soutien psychologique. C'était dur de sortir, j'avais peur d'avoir des fuites et j'étais angoissée assez souvent.

D: En tant que professionnel accompagnant le patient, on retrouve les difficultés attenantes aux fuites et la honte qui peut être présente. Il s'agira d'aider les patients à gérer ces fuites. Tout ce qui est attendant à la gestion de l'appareillage, ce qui requiert une adaptation à ce nouveau corps comme j'aime à dire ce nouvel hôte que l'on doit apprivoiser. Et la détresse psychologique à gérer pour ceux qui sont dans une non-acceptation.

ET : Les problèmes sont majoritairement d'ordres psychologique et physique, apprendre à faire avec demande du temps, tout comme comment gérer et positionner la poche.

Q1: Quelle prise en charge pour les patients avec la COVID-19?



COVID-19

LÉGENDE

D: Docteure-Psychologue

P: Présidente

ET: Enterostomathérapeute

PE: Patiente Experte

D: Dans les hôpitaux et les cliniques, il y a des circuits aménagés afin de respecter les gestes barrières.

PE : La Covid pour ma part n'a pas eu d'impact sur les réapprovisionnements de matériel mais les personnes stomisées n'ont pas pu voir leur stomathérapeute.

● Questions participant(e)s

● Réponses intervenantes

ET: Les établissements de santé ont restreint leur activité pendant cette période, mais ils vont mettre en place des moyens pour permettre la venue dans les établissements en toute sécurité

Journée Nationale de la Stomie

*Un échange vivant et dynamique
Entre les intervenantes et les participant(e)s*

Q1: Comment intégrer les jeunes patients stomisés dans les associations ?

PE : Les jeunes sont présents sur les réseaux sociaux. Ils ont besoin de dialoguer et échanger entre eux, organiser des événements qui leur correspondent.



D: Faciliter l'accès c'est en effet prévoir des activités qui plaisent aux jeunes et donner de la visibilité sur ce qui est mis en place.

PE : Les associations doivent changer la manière de s'organiser et s'orienter vers les réseaux sociaux, il faut repenser la manière de voir les associations.

LÉGENDE

D: Docteure-Psychologue
ET: Enterostomathérapeute

P: Présidente
PE: Patiente Experte

 Questions participant(e)s
 Réponses intervenantes

Journée Nationale de la Stomie

*Un échange vivant et dynamique
Entre les intervenantes et les participant(e)s*

Q1: Peut-on avoir des relations intimes avec la stomie ?

PA : J'ai confectionné des bandeaux qui permettent de cacher la stomie et il y a une petite poche pour placer la poche.



LÉGENDE

D: Docteur-Psychologue
ET: Enterostomathérapeute
PA: Participant (e)

P: Présidente
PE: Patiente Experte

● Questions participant(e)s
● Réponses intervenantes

D: On peut poursuivre ses relations sexuelles avec la stomie. Possibilité de mettre un obturateur, d'effectuer des irrigations coliques en fonction de l'emplacement de la stomie. Il y a également nécessité de s'évaluer, est-ce que j'en parle avec mon compagnon. Et si blocage, il faut oser voir un professionnel ouvert à cette question et qui connaît les problématiques des personnes stomisées. Il existe également des couvre-poches.

Journée Nationale de la
Stomie

*RÉTROSPECTIVE
SESSION 2*

"Osons parler Stomie"
Visioconférence

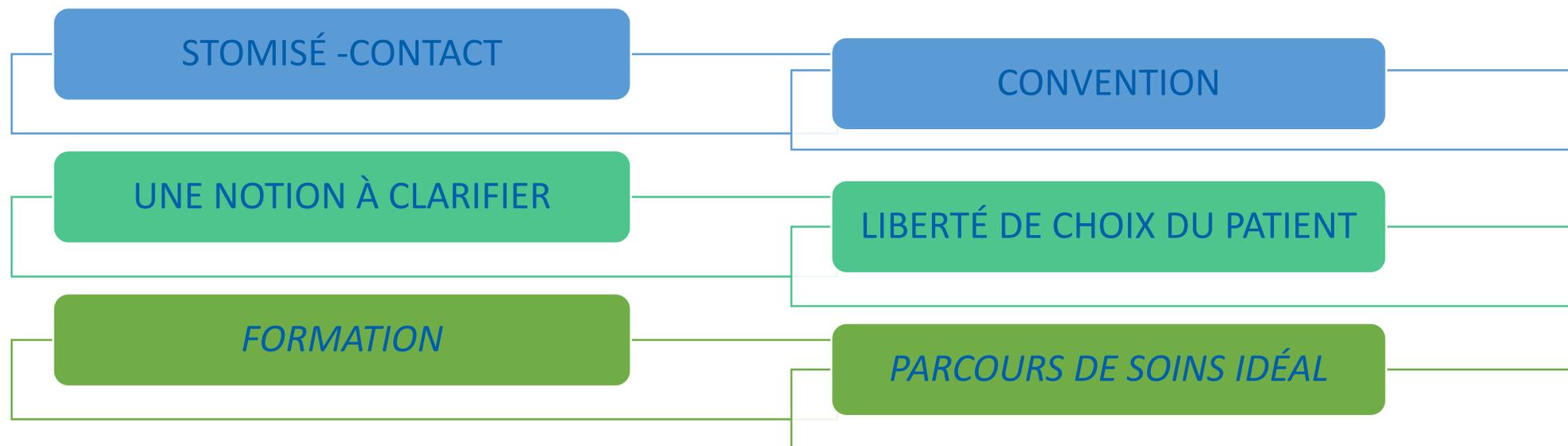


union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44



Journée Nationale de la
Stomie

RÉTROSPECTIVE SESSION 2
Un échange centré
sur le stomisé-contact



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44



Stomisé(e)-Contact

- Personne stomisée
- Adhérente d'une association
- Formée par des professionnels
- Bénéficiant d'une formation spécifique
- Habilitée à visiter les futurs patients ou personnes hospitalisées suite à une pathologie, un accident ou autres incidents

Patient(e)-Expert(e)

- Personne stomisée
- Formée par une équipe pluridisciplinaire
- Suivant une formation reconnue par un certificat
- Participant aux décisions de santé
- Habilitée à visiter les futurs patients ou personnes hospitalisées suite à une pathologie, un accident ou autres incidents.

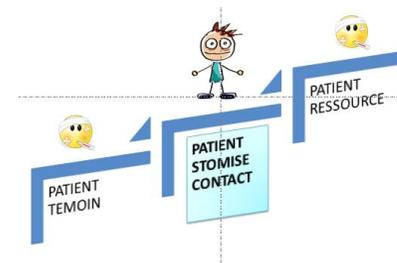
Le patient a la liberté de choisir de rencontrer un patient-expert ou un stomisé-contact.

Patient(e)-Expert(e): Diverses appellations possibles

*Différentes appellations sont utilisées pour désigner le patient expert. Selon les pays ou les organismes de santé, il existe **différentes dénominations qui correspondent à différents niveaux de formations.***

Le patient expert est doté d'une expérience car porteur d'une stomie. La formation lui permet de:

*« **Consolider et approfondir les compétences du malade pour en faire profiter d'autres personnes, les valider par un diplôme et même les mettre à profit dans un parcours professionnel. On devient alors ce qu'on appelle un « patient expert ».***



Stomisé(e)-Contact: La formation

Formation d'une journée, animée par l'infirmière entérostomathérapeute, la psychologue, le médecin, les stomisés-contacts

Objectif: acquérir des compétences pour témoigner de son parcours

Prérequis

- Le participant doit être membre d'une association et volontaire
- Il doit être stomisé
- Il doit avoir pris du recul par rapport à sa situation

- La rencontre avec le patient ne pourra se faire que sur sa demande à tout moment du parcours de soins. Sur proposition du stomathérapeute, chirurgien, psychologue, famille ou aidant, ou avec l'accord de l'établissement (si hospitalisé)
- La convention avec les établissements doit être validée

Bénéfices pour la personne stomisée :

- Se sentir moins isolée après cette rencontre
- Solliciter dans les moments de doute le stomisé-contact
- Bénéficier d'un témoignage de réinsertion
- Avoir connaissance d'un accueil et d'une écoute au travers des associations
- Accompagner les aidants

Contenu de cette formation :

- Législation, attitude et positionnement face à la personne stomisée et les aidants (empathie)
- Ne pas aborder le médical
- Respect de l'expression et de l'émotion du futur patient stomisé visitée

- Formation validée par l'association Française des Entérostomathérapeute (AFET)
- Délivrance d'un certificat de participation
- Module de réactualisation possible



RÉTROSPECTIVE SESSION 2

L'Education thérapeutique : petit rappel (1)

- **L'ETP** s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 –Art.84
- **L'ETP en pratique:** Les programmes validés par les ARS sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé (art L1161 Loi HPST). Vous pouvez rechercher les programmes validés sur : <http://www.mon-etp.fr/>
- Ces rencontres sont un lieu d'écoute où chacun aborde en toute confiance le ressenti de son vécu et où chaque participant reçoit les moyens pour mieux se prendre en charge.
- Chacun est libre de refuser ou de participer à un programme d'ETP sans conséquence sur son suivi médical.
- **Le patient-expert** peut intervenir sur la construction et l'évaluation du programme ou l'animation d'un atelier.



- **Convention avec les établissements de santé**

La convention signée entre les établissements et l'association de stomisés permet d'initier des actions communes au profit des usagers :

- Aux patients qui en font la demande : les visites de stomisés-contact formés
- Une contribution au soutien moral des familles
- Les visites aux patients socialement isolés
- La mise en œuvre de toute initiative concourant au mieux-être des patients

Toutes ces actions doivent être totalement distinctes des fonctions du personnel hospitalier.

Le stomisé-contact est tenu au secret de tout ce qui est porté à sa connaissance.

Pour faire le point des interventions effectuées, l'établissement propose une réunion avec l'association.



- **Place des usagers**

Le représentant des usagers a pour rôle de défendre et de veiller au respect des droits des usagers du système de santé. Pour cela, il peut siéger dans des instances, des commissions, ou encore participer à des groupes de travail.

Lorsqu'il intervient, que ce soit dans une commission propre à un établissement ou dans une instance de santé publique, il représente tous les usagers du système de santé et doit donc garder à l'esprit que son rôle nécessite que l'intérêt collectif dépasse celui de l'association dont il est membre.

Ses actions :

- Il peut faire des propositions pour l'amélioration du fonctionnement d'un service, d'un établissement ou du système de santé de manière plus générale.
- En remontant les besoins et problèmes rencontrés par les usagers d'un établissement de santé aux décideurs notamment lors des CDU, il veille à la qualité de la prise en charge des usagers dans les établissements sanitaires.
- Il peut également conseiller les usagers dans leurs démarches et les orienter dans le système de santé, quand ceux-ci prennent contact avec lui dans le cadre de son association ou dans une maison des usagers.



Pré-opératoire (hors urgence)

Hospitalisation

Post-opératoire

Diagnostic, Annonce
Médecin généraliste, spécialistes
Examens complémentaires

IDE Stomathérapeute (repérage de la stomie)
Explication d'une vie avec une stomie
Remise d'un livret pour expliquer la stomie

Rencontre avec un Stomisé-Contact (si demande)
PEC (?) psycho/sociale si besoin
PEC nutritionnelle si besoin
PEC de l'aidant
Soins de support

Intervention, traitements, chirurgie réparatrice...
Examens post – opératoires
Informations prévention éventration/complications

Education thérapeutique par équipe soignante (IDE Stomathérapeute)
Libre choix éclairé du patient (fabricants et fournisseurs de matériel)
PEC Kinésithérapeute : prévention éventration...

Rencontre avec un Stomisé - Contact (si demande faite par le patient)
PEC psycho/sociale
PEC nutritionnelle
PEC de l'aidant
Soins de support

Suivi chirurgical à 8 jours, à 1 mois
Suivi médecin traitant & spécialistes
Bilans & examens de suivi

Le patient doit sortir avec le matériel pour quelques jours
Suivi IDE Stomathérapeute à 8 jours, à 1 mois
Ordonnance en possession du patient
PEC Kinésithérapeute si besoin

Visite à domicile par un Stomisé – Contact (si le patient le désire)
PEC Nutritionnelle si besoin
PEC Psycho/sociale si besoin
PEC de l'Aidant (si besoin)
Soins de support



Union Stomisés
Grand Sud

union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44



Journée Nationale de la Stomie

La journée de la stomie Recommandations patients, soignants, proches...

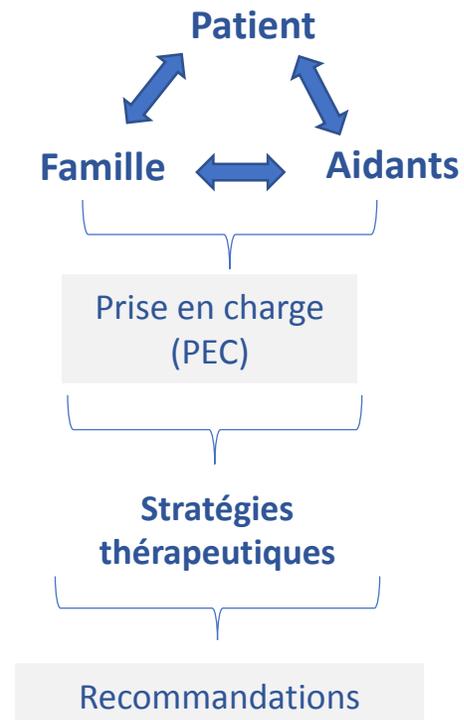
REPÉRER

- Les différentes demandes
- Peau péristomiale
- Psychologiques
- Interaction groupale et couple

ÉVALUER

- Degré de la demande
- Type de demande
- Répercussions
- Capacité d'adaptation
- Niveau de détresse psychologique
- Les difficultés sexuelles

INFORMER



ACCOMPAGNER

- Prise en charge psychologique
- ↕
- Stomathérapie
- ↕
- Intervention associations de patients
- Stomisés-Contact
- ↕
- Proposition participation éducation thérapeutique ou activités éducatives



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44

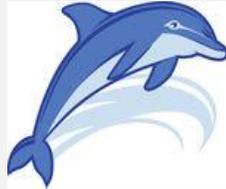


Journée Nationale de la

Stomie

*La visioconférence
C'est le rassemblement de plusieurs
associations, de présidents, jeunes et plus
anciennes personnes stomisé(e)s...*

Associations de patients membres de l'Union présentes ou représentées



IAS Nord Dauphiné



Associations de patients non membres de l'Union



Associations de patients : Canada, Suisse



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44



Journée Nationale de la
Stomie

**"Osons parler
Stomie"
Visioconférence**

*Quelques
témoignages*



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44



« Visioconférence intéressante et très bien rythmée avec modération et interventions très pragmatiques par rapport aux interrogations et constats exprimés par les patients connectés.

Beaucoup de bienveillance et d'écoute avec une volonté de faire bouger les lignes par rapport à la légitimité des 'patients experts' et la diffusion de leur existence dans les établissements sur tout le territoire tout en laissant le choix à chaque patient de son propre cheminement. Bravo ! »

« Les conférences en ligne sont un bon moyen pour créer du lien et échanger des bonnes pratiques.

Suite à la création par l'Union du challenge **#AvecMaStomie**, le groupe HOLLISTER créé **#AVosCôtés** pour montrer notre soutien aux patients »

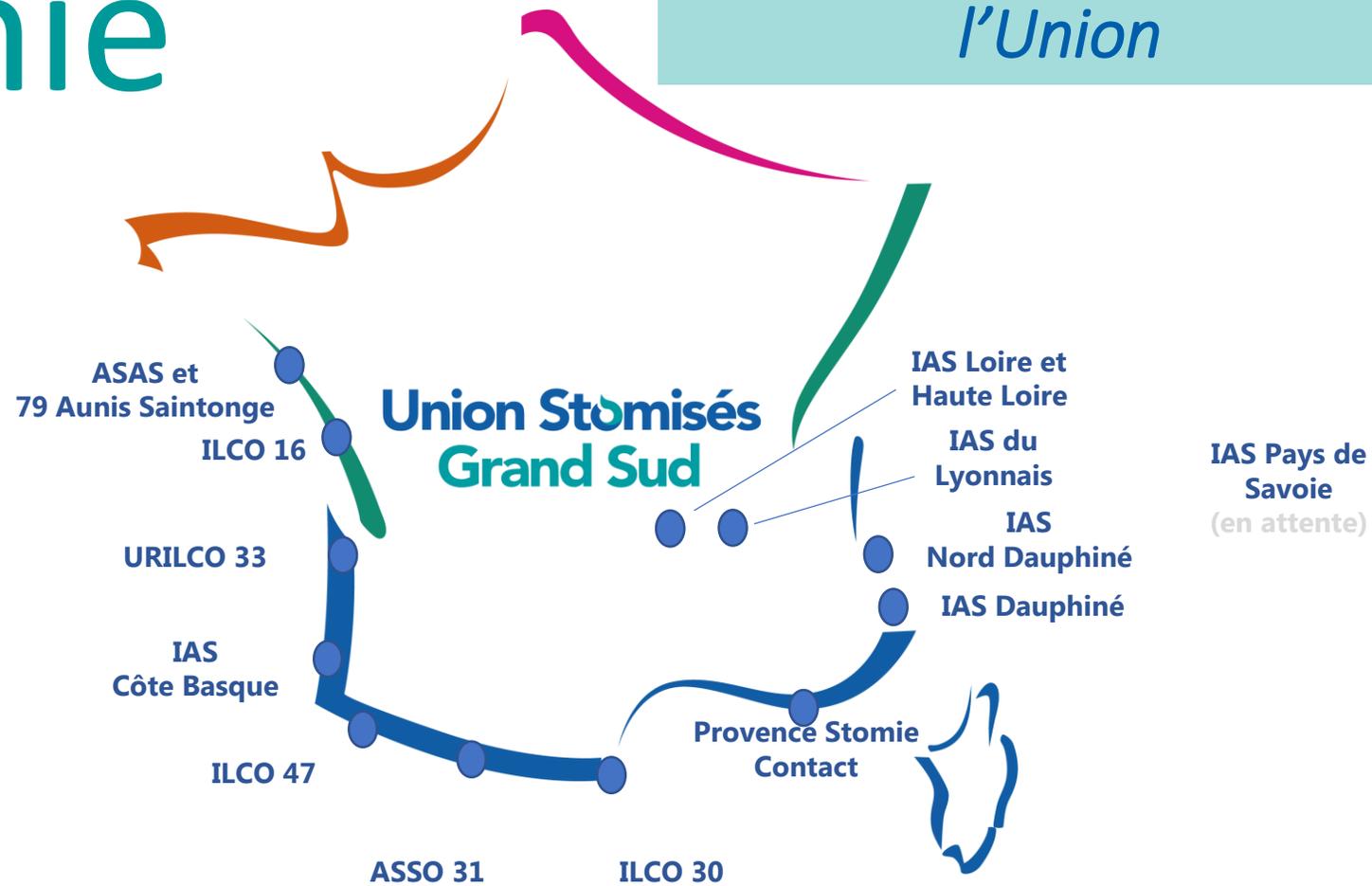
Félicitations pour l'organisation de cette visioconférence et de cette journée.

La représentante de Bbraun a adoré ce principe. Pouvoir échanger, pouvoir se comprendre et comprendre les besoins de chacun est très important.



Journée Nationale de la Stomie

Associations de patients
stomisés membres de
l'Union



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44



Journée Nationale de la Stomie

Auvergne Rhone Alpes

IAS Dauphiné Grenoble

Adresse courrier: 3 rue des Trois Ponts – 38120 Saint Egrève

Mail: iasdauphine@hotmail.fr **Tél:** 04 76 75 23 08

IAS Loire – Haute Loire

Adresse courrier: 6 rue des Lavandes 42240 Unieux

mail: asso.ias.42@gmail.com **Tél:** 04 77 61 49 38

IAS du Lyonnais

Adresse courrier: 22 Rue Chavril 69110 Sainte Foy les Lyon

Mail: iaslyonnais@orange.fr **Tél:** 06 71 10 64 52

Site internet: <http://www.siteiasdulyonnais.fr>

IAS Nord Dauphiné

Adresse courrier: chez Mme Chantal Vours – 15 Rue du 11 Novembre
– le Saint Didier – 38110 La Tour du Pin

Mail: vours.chantal@orange.fr **Tél:** 06 70 95 76 72



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44

Annuaire des Associations de patients stomisés membres de l'Union

Nouvelle Aquitaine

ILCO 16 Charente

Adresse courrier: 1 Chemin de la Garenne – Appt N° 25 – Résidence Les Essarts – 16000 Angoulême

Mail: ilco.charente@gmail.com **Tél:** 05 17 50 51 02

URILCO 33

Adresse courrier: 5 rue Louis Armand 33600 Pessac

Mail: urilco33@outlook.com **Tél:** 09 82 41 85 86

ILCO 47

Adresse courrier: Le Bourg 47140 Massels

Mail: j.piccoli@wanadoo.fr

IAS Côte Basque

Adresse courrier: Mme Monique Venutier – 3 allée des fougères – 64600 Anglet

Mail: ias.cotebasque@orange.fr **Tél:** 05 59 03 92 16 – 06 09 75 71 99

ASAS & 79 Aunis Saintonge

Siège social : La Rochelle (17)

Adresse courrier: 63 rue de Roux 17000 LA ROCHELLE

Mail: contact@asas17.com **Tél:** 05 46 44 39 46 – 06 74 51 90 11



Journée Nationale de la
Stomie

*Annuaire des Associations de
patients stomisés membres de
l'Union*

Occitanie

ASSO Toulouse

Adresse courrier: CMS ASSO 2 Rue Malbec 31000 Toulouse

Mail: astom-sudouest@orange.fr **Tél:** 05 61 23 65 99

Site internet: <https://asso31.wixsite.com/asso31>

ILCO 30

Siège social : Nîmes (30)

Mail: ilco.gard@gmail.com

Sud PACA

Provence Stomie Contact

Adresse courrier: 435 chemin de Tayolle – 84270 Vedène

Mail: provence.stomie@gmail.com

Tél: 06 87 12 34 08 - 06 73 50 10 65 - 06 50 85 76 44

Site internet: <http://www.provence-stomie-contact.com>



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44



La réalisation de cette Journée Nationale de la Stomie a été possible grâce au concours de multiples partenaires à qui l'Union des Stomisés du Grand Sud souhaite témoigner toute sa gratitude.

Un grand merci :

- Au Dr Laury Beaubrun-Diant, à Martine Pagès et Chantal Vaur, intervenantes
- Aux associations de patients stomisés de France
- À l'AFET – Association Française des Entérostoma-Thérapeutes
- À France Assos Santé
- À l'association Spina Bifida, Bourgogne Franche Comté
- À l'Association des Stomisés du Saguenay (Quebec – Canada)
- À ILCO Suisse Canton de Vaud
- À L'Afa (Association François Aupetit)
- À Vogueavecuncrohn
- À Jean Michel Hédreux
- À MICI pour la Vie
- Aux personnes stomisées
- Aux participant (e)s
- SNITEM
- Bbraun
- Coloplast
- Convatec
- Eakin
- Hollister
- Lilliwald

Journée Nationale de la
Stomie

**"Osons parler
Stomie"**
Visioconférence

Livret réalisé par:

Dr BEAUBRUN-DIANT Laury Docteur en psychologie de la santé et psychologue clinicienne, Chercheur
centre CERPPS – Toulouse

Martine PAGES Infirmière Stomathérapeute – CHU Nîmes

Myriam TEYSSIÉ, Stomisée-Contact, Présidente de l'Union des Stomisés du Grand Sud

Chantal VAURS Patiente Experte- Présidente IAS Nord Dauphiné

Ce livret est libre de droits. Les schémas, témoignages ou autres éléments
restent la propriété de l'Union des Stomisés du Grand Sud.

Pour toute reproduction, le nom de l'Union des Stomisés du Grand Sud doit être mentionné.



union.stomises@gmail.com / 06 50 85 76 44

