

LIVRE BLANC

STOMIE EMPLOI, HANDICAP

‘Pour la liberté de choisir son avenir professionnel’
loi 5/9/2018



Stomie, Emploi, Handicap

'Pour la liberté de choisir son avenir professionnel' loi 5/9/2018

Sommaire

Pages 3 à 5 : Généralités

Qu'est ce l'Union des Stomisés du Grand Sud ?

Qu'est ce une stomie ?

Pages 6 à 11 : FOCUS

Enquête et témoignages

Page 12 : Stomie & Handicap

Pages 13 à 16 : Evolution de la loi

Propositions de l'Union des Stomisés du Grand Sud

Annexes

Pages 17 & 18 :

Conclusion & Remerciements

Dans ces temps de réformes des retraites, de lutte contre les discriminations professionnelles, d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, il faut se poser la question :

Quelle place dans l'emploi pour les personnes stomisées ?

Aucune littérature existe. C'est pourquoi, l'Union des Stomisés du Grand Sud, les 31 associations de patients stomisés (membres de l'Union ou non), les partenaires se sont unis pour présenter cette première mouture du Livre Blanc Stomie, Emploi et Handicap.

Il est vital que les mesures énoncées par les autorités de l'Etat en matière de politique d'emploi inclusive et adaptée se traduisent concrètement.

Le monde change, l'expertise des patients, des associations de patients est de plus en plus écoutée.

A l'heure de l'égalité d'accès aux soins, pensons 'Egalité d'accès ou de maintien à l'emploi'

L'Union et ses partenaires, se proposent **de participer à un groupe de travail pour réfléchir et mettre en place des solutions pérennes pour maintenir dans l'emploi les personnes stomisées qui le souhaitent.**

Bonne lecture !

Myriam Teyssié, Présidente

Union Stomisés Grand Sud

06 50 85 76 44 – 06 70 95 76 72

union.stomises@gmail.com

Union d'associations de réinsertion sociale et de soutien aux personnes stomisées

Siège social : Avignon (84)

Qu'est ce que l'Union des Stomisés du Grand Sud ?



Suite à la disparition de la Fédération des Stomisés de France en 2016,

L'Association des Stomisés du Grand Sud a vu officiellement le jour le 3 mai 2019 lors du congrès Soignants / Soignés organisé par Provence Stomie Contact.

Cette création a pour but de rassembler d'une manière collégiale les associations de stomisés du Sud de la France désireuses d'y adhérer et d'œuvrer pour faire entendre avec force la voix et les problématiques du stomisé, pour rassembler leurs savoirs, diffuser les informations sur le plan de la recherche médicale, des nouvelles techniques opératoires, de la législation et des droits des personnes porteuses de « handicap invisible ».

Le Professeur Michel Prudhomme, le Docteur Laurent Mineur, Provence Stomie Contact et l'Association Ilco Gard en sont les instigateurs.

A ce jour, 13 associations sont membres de l'Union des Stomisés du Grand Sud. Son siège social est en Vaucluse (84). Sa couverture géographique s'étend sur les 4 grandes régions sud : Auvergne Rhône Alpes, Nouvelle Aquitaine, Occitanie et Région Sud PACA.

L'espoir nourri est de voir naître à son tour une association ou union qui regrouperait le 'Grand Nord' de la France pour pouvoir porter encore plus haut et plus fort la parole des patients/personnes stomisés, de leurs aidants et des professionnels de santé qui les accompagnent.

Qu'est-ce qu'une STOMIE ?

(vient du grec Stoma : bouche)

Qu'est ce qu'une Stomie ?

On désigne sous le nom de stomie une petite ouverture, temporaire ou permanente, créée lors d'une opération chirurgicale pour évacuer les selles ou les urines lorsqu'elles ne peuvent plus l'être par les voies naturelles .

Homme ou femme, à n'importe quel âge peut en être porteur.

Il existe 2 types de stomie :

- **Les stomies incontinentes :**

COLOSTOMIE

Abouchement d'une partie du côlon à la peau

ILEOSTOMIE

Abouchement d'une partie de l'intestin grêle à la peau.

UROSTOMIE

Dérivation urinaire directe ou indirecte, abouchée à la peau

- **Les stomies continentes urinaire ou digestive.**

Les indications principales de dérivation :

- Cancers colo-rectaux
- Cancers urologiques
- MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques des Intestins)
- Maladies neurologiques
- Traumatismes....

La création d'une stomie est un bouleversement physique et psychique avec un réel impact sur la qualité de Vie, sur l'image et l'estime de soi.

Grâce à l'Education et à l'accompagnement par une Infirmière Stomathérapeute, la personne stomisée peut envisager une réhabilitation et conserver une autonomie.



Urinaire



Digestif

Stomathérapeute et dispositifs médicaux adaptés, 2 garants pour une qualité de vie

La stomathérapie se définit comme la maîtrise des connaissances techniques et des principes de la relation d'aide qui doivent permettre à la personne stomisée de retrouver son autonomie après l'intervention, afin de mener une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale la plus normale possible.

Depuis 40 ans, l'association française d'entérostomathérapeutes (AFET) travaille auprès des patients stomisés et a édité des recommandations de bonnes pratiques en stomathérapie chez l'enfant et l'adulte.

Voici l'ensemble des recommandations émises :

- la personne future stomisée reçoit une information loyale, claire et appropriée sur son état de santé et l'évolution de cet état prévisible avec ou sans traitement. Elle donne son consentement éclairé aux soins ;
- la personne future stomisée bénéficie d'une évaluation de son état de santé et de ses besoins ;
- la personne future stomisée bénéficie d'un repérage préopératoire du site de la future stomie ;
- une confection chirurgicale sans faille des stomies est le meilleur garant d'un appareillage efficace et confortable ;
- la personne stomisée bénéficie d'un appareillage adapté et/ou d'une technique de soins nécessaires à son état ;
- la personne stomisée bénéficie d'une relation d'aide adaptée à ses besoins spécifiques ;
- la personne stomisée acquiert la connaissance du soin en vue de son autonomie et de son retour à domicile. En cas d'impossibilité, une personne de son entourage acquiert cette connaissance ;
- la personne stomisée bénéficie d'une surveillance en vue de dépister d'éventuelles complications précoces ou tardives ou une reprise évolutive de la maladie initiale. Elle acquiert la connaissance nécessaire pour en reconnaître les principaux signes ;
- la personne stomisée bénéficie d'une prise en charge pluri-professionnelle
- la personne stomisée bénéficie d'un bilan de sa prise en charge et d'un relais structuré ;
- la prise en charge de la personne stomisée est organisée dans le cadre d'un réseau de soins ;
- la personne stomisée bénéficie si elle le souhaite d'un suivi régulier par une infirmière stomathérapeute proche de son domicile.
- Garantie d'un appareillage efficient, dans le respect des bonnes pratiques, l'appareillage doit s'adapter à :
 - à la taille et forme de la stomie
 - à la nature des effluents
 - à la topographie abdominale
 - au choix du patient
- Une prescription responsable et respectueuse des impératifs sociaux économiques qui prend en compte les besoins du patient. la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins.

(Source A.F.E.T. – Février 2020)

Stomathérapeute et dispositifs médicaux adaptés, 2 garants pour une qualité de vie

L'incidence et la prévalence des patients porteurs de stomie en France est stable depuis les 7 dernières années.

La prévalence est estimée à environ 85 000 patients en 2018 et 25 000 nouvelles chirurgies abdominales pour la création d'une stomie sont réalisées chaque année. (Source: PMSI 2018).

60% des stomies sont temporaires et sont mises en place pour une durée de 3 à 6 mois quand l'étiologie est cancéreuse et 2 à 3 mois dans les cas de maladies inflammatoires du système digestif. (Sources: AFET -Observatoire des pratiques en stomathérapie 2007-2008).

L'âge moyen au moment de la stomie est de 60±13,2 ans.

<http://www.euro-pharmat.com/media/documents/1stomaterapiegeneralmpt.pdf>

C'est à travers une dizaine de milliers d'appels annuels que les patients ont recours au support du service dédié me+ pour obtenir une aide technique, émotionnelle, des outils nécessaires au quotidien et à la vie active et sociale avec une stomie (carte urgence toilettes, carte voyage avec une stomie, kit de voyage ...) *et ce, dans le but de pouvoir concilier stomie et vie personnelle, professionnelle, sociale.*

(Source Laboratoire CONVATEC – février 2020)

Selon une étude Hollister de 2015 auprès de plus de 62 patients et 40 professionnels de santé, les personnes stomisées recherchent en premier lieu la sécurité contre les fuites et la santé de la peau.

Quoi de plus normal quand on imagine le traumatisme psychique qu'une fuite de selles peut provoquer ? Si dans les transports en commun, en rendez-vous de clientèle, au bureau, des selles s'immiscent sous le support et viennent à souiller les vêtements et provoquer de mauvaises odeurs, la personne stomisée pourrait se sentir mal à l'aise, honteuse, voire dégradée dans sa dignité. Ainsi, l'écoulement de selles sur la peau, en dehors du risque réel de lésions de la peau, peut engendrer dégoût, repli sur soi, isolement.

Les produits de stomathérapie sont l'objet constant de recherche et développement pour offrir la formulation la plus respectueuse de la peau et la plus grande conformabilité. L'objectif est que le produit suive les mouvements du corps et garantisse une parfaite étanchéité quel que soit le profil de la stomie. Les stomies diffèrent par leur taille, leur emplacement, leur forme ..., mais les qualités de peau également par leur finesse, leur tonus ou la présence de pli, ...

Ainsi les fabricants développent des produits pour s'adapter à chaque configuration : des supports plans pour les stomies correctement ourlées, des supports convexes pour les stomies invaginées ou rétractées, et des supports convexes souples dont la flexibilité apporte à la fois sécurité et confort aux personnes dont la stomie est à ras de la peau, légèrement invaginée ou qui ont un abdomen mou.

Les fabricants s'attachent aussi à proposer des systèmes d'emboîtement mécanique notamment pour les systèmes 2 pièces (un peu comme le système de fermeture des boîtes Tuperware®), ainsi que des renforts adhésifs, extrêmement fins et souples, pour améliorer encore l'ajustement du protecteur cutané à l'abdomen de la personne. Ces caractéristiques évitent tout type de décrochage involontaire et limitent le passage d'effluents sous le support.

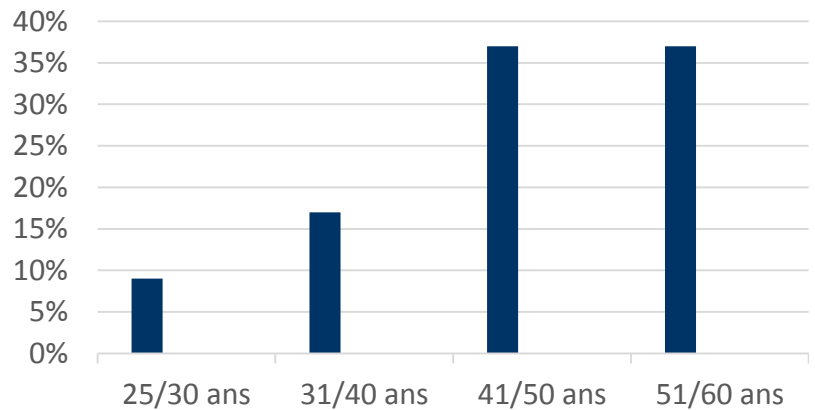
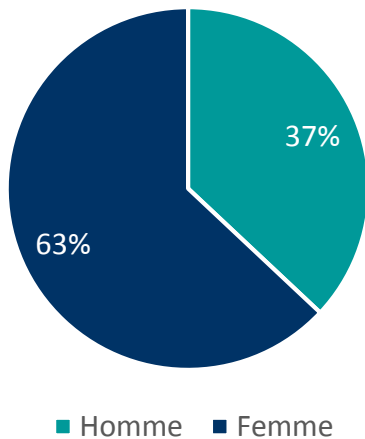
Sûr de son appareillage, la personne stomisée ne craint pas les fuites lors de ses déplacements et de ses activités. Libérée des fuites, elle a plus de chances de conserver une peau saine et d'arrêter de se préoccuper de ce handicap invisible qu'est la stomie, *pour se concentrer sur sa vie sociale, professionnelle et familiale et ainsi reprendre goût à la vie.*

(Source Laboratoire HOLLISTER – Février 2020)

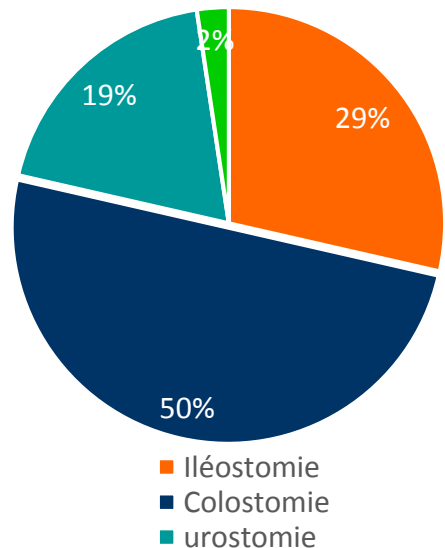
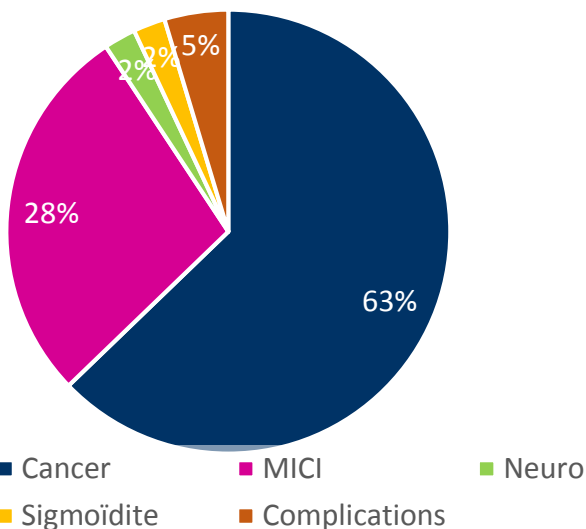
FOCUS ENQUETE / TEMOIGNAGES

Echantillon de 50 personnes stomisées, adhérentes d'associations de patients stomisés en France, en activité professionnelle lors de la confection de leur stomie.

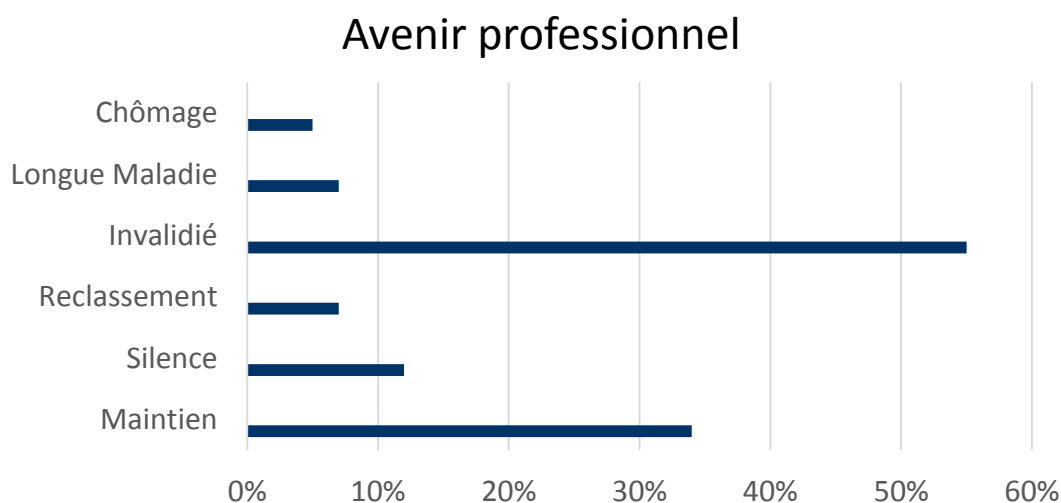
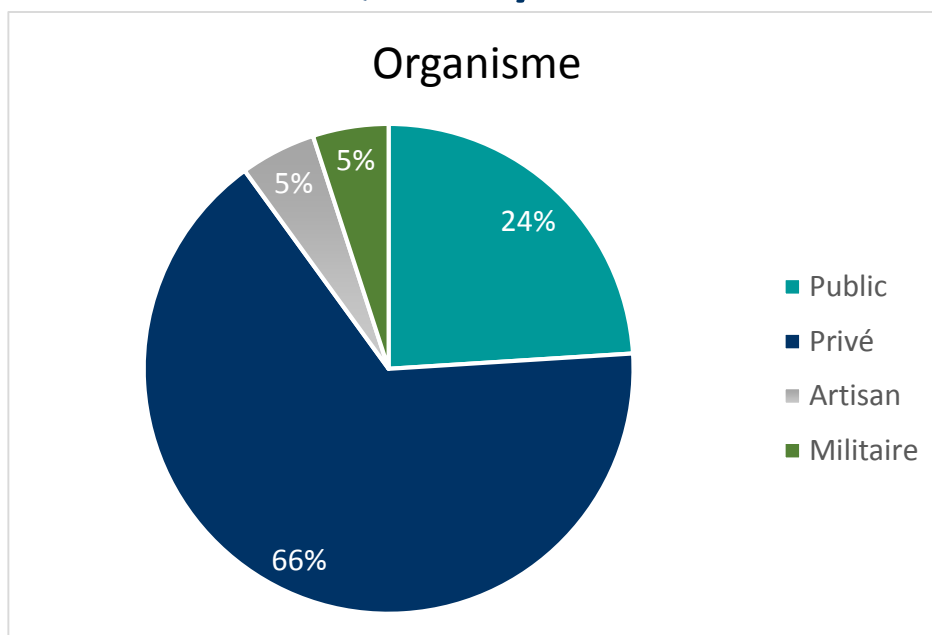
Répartition par Sexe/Âge à la confection de la stomie



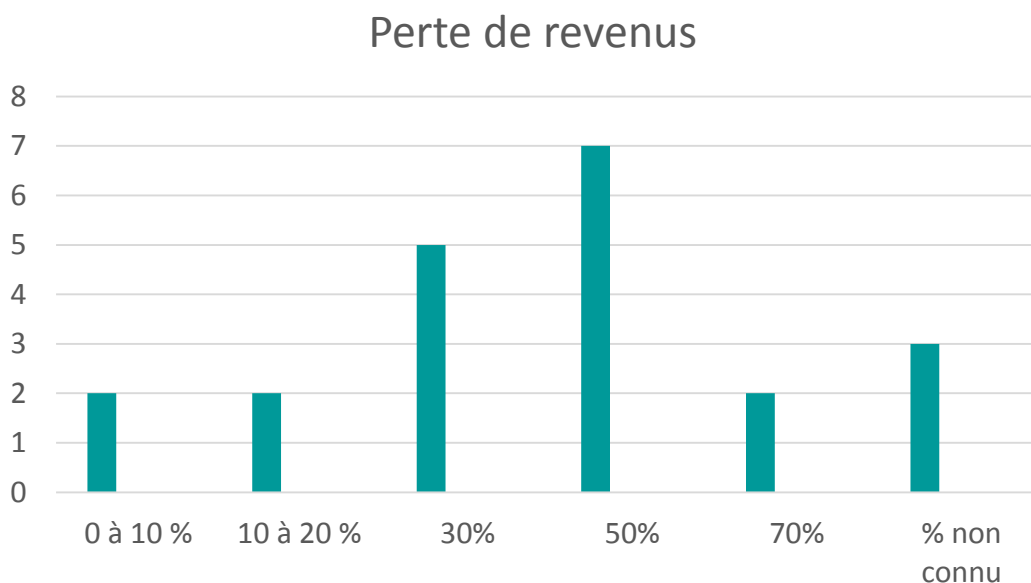
Stomies : Causes et Types



FOCUS ENQUETE / TEMOIGNAGES



N.B : Plusieurs stomisés répondent à 2 critères : maintien/invalidité, reclassement/invalidité, longue maladie/invalidité ce qui explique le pourcentage supérieur à 100 %.



FOCUS ENQUETE / TEMOIGNAGES

Agriculteur, Exploitant agricole

En région PACA, la MSA est signataire de la Charte régionale de Maintien dans l'Emploi, et accompagne à ce titre la prévention et la lutte contre la désinsertion professionnelle.

Pour ses assurés stomisés, comme pour tous ceux en risque de désinsertion professionnelle suite à une maladie, la reprise du travail est anticipée :

- Mise à profit du fonctionnement en guichet unique (Santé Sécurité au Travail , Contrôle Médical, Action Sanitaire et Sociale)
- Utilisation du levier de la visite de pré reprise via les médecins traitants, médecins spécialistes, médecins conseils.
- Au cours de cette dernière, informer et proposer une orientation vers le service ASS notamment pour l'obtention d'une RQTH
- Avec l'accord éclairé du salarié : prendre attache auprès de l'employeur pendant l'arrêt de travail pour effectuer une étude de poste et des conditions de travail afin d'envisager un aménagement de poste ou un reclassement professionnel si nécessaire .
- Avec l'accord du salarié et si l'employeur adhère à la démarche : orientation vers CAP EMPLOI pour obtention d'aides financières pour les aménagements techniques ou la reconnaissance de la lourdeur du handicap via les AGEFIPH.
- Inclusion des dossiers complexes dans la cellule pluridisciplinaire de maintien en emploi
- Etude de la pertinence d' une reprise à temps partiel thérapeutique quand une reprise est envisageable.

Des aides financières au maintien en emploi ou au reclassement professionnel peuvent être apportées aux assurés de la MSA : 2 types de prise en charge :

- Participation aux frais de financement de matériel spécifique et/ou aménagement du matériel existant pour permettre l'aménagement du poste de travail => plafonné à 1500 € par an et par ressortissant.
- Participation aux frais liés au reclassement professionnel, susceptibles d'entraver l'inscription et/ou le bon déroulement du reclassement (frais de transport, de repas, de garde d'enfants, d'hébergement) => plafonné à 1000 € par an et par ressortissant.

Par ailleurs, en cas de besoin, les adhérents agricoles peuvent bénéficier des aides financières individuelles notamment sur la prise en charge de dépenses de santé ; l'aide au maintien à domicile ou au retour d'hospitalisation.

(Données MSA Région Sud PACA – février 2020)

FOCUS ENQUETE / TEMOIGNAGES

Artisan, Commerçant et Chef d'Entreprise

Les artisans, Commerçants, Travailleurs indépendants, Professions libérales... représentent 14 % environ des actifs

Après recherches au niveau de la région PACA, il ressort que selon le cas :

1/Mode d'exercice :

- Seul
- avec conjoint(e)
- avec une équipe
- avec un associé

2 /Nature de l'activité :

- Travail à dominante physique et/ou avec déplacements
- Travail à dominante bureau
- Activité pouvant être pratiquée à domicile

3/ Ancienneté de l'entreprise

4/ Age au moment de l'opération ou de la maladie

5/ Adhésion à une assurance

Continuer à exercer son activité est très aléatoire.

Vous aurez compris qu'être seul, avec un travail à dominante physique, peu d'ancienneté de l'entreprise et pas d'assurance le maintien de revenus est de très mauvais diagnostic.

Aucune littérature disponible pouvant confirmer en pourcentage ce point.

(Données recueillies auprès de CAIRE 13 – février 2020)

FOCUS ENQUETE / TEMOIGNAGES

Verbatim

F 54 ans : « Retour à l'emploi très difficile et non accompagné, après un arrêt obligatoire pour maladie et stomie »

F : « La stomie n'est pas une maladie, vie professionnelle et familiale sont encore envisageables »

H 44 ans : « Pourquoi devoir suspendre sa pension d'invalidité en catégorie 2, si reprise du travail ? »

F 50 ans : « Le maintien ou le reclassement dans le public est très rarement proposé, mise en invalidité d'office »

F : « J'ai été obligée de cacher le fait d'être stomisée pour continuer à diriger des équipes et avoir une progression de carrière normale »

H 55 ans : « Envie de suicide quand se cumulent : Maladie, stomie, mise en invalidité, problèmes socio-économiques,.. »

F, 40 ans : « Double peine : maladie/stomie, et perte de revenus très importante. Les charges du foyer restent elles incompressibles... »

F : « Les annuités Chômage ont été validées lors de la mise à la retraite à 65 ans, mais pas prises en compte dans le calcul de la pension (perte de revenus conséquente) »

F : « Le malaise existe au niveau de la hiérarchie des entreprises. Il faudrait au moins qu'une journée ils se mettent à la place d'une personne handicapée. Ils verraient ce que nous ressentons et peut être que cela changerait le regard »

H 45 ans « retraite amputée par les années d'invalidité, 396 euros après 21 ans d'activité »

F 50 ans « Il est malheureux d'avoir de nos jours un handicap invisible, car dans le monde du travail, il n'y a aucune empathie. Malgré la RQTH, pas de soutien ni de reclassement, à l'hôpital »

La stomie est un handicap reconnu par la loi

Article L114 du Code de l'action sociale et des familles

créé par [Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 \(M\) JORF 12 février 2005](#), Modifié par [Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 \(V\)](#)

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »



Pourtant il est toujours générateur de lourdes répercussions sociales et professionnelles

Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des Personnes Handicapées le reconnaît " *Si la loi du 11 février 2005 a posé des fondamentaux en termes de principes et d'action publique, on constate, quinze ans après, que la réalité est en demi-teinte*"

Trop souvent, reclassement, adaptation de poste ne sont même pas envisagés malgré l'obligation légale.

Conséquences

- Perte d'emploi
- Désinsertion professionnelle
- Perte de reconnaissance sociale et familiale
- Paupérisation
- Rupture du lien social, voire familial
- Perte de l'estime de soi
- Dépression

Parfois la solution pour la personne stomisée se trouve dans le refus d'informer l'employeur (peur du regard, peur de perdre l'emploi) et peut se traduire par des conditions de travail inadaptées.

Toute personne malade ou handicapée ne peut vivre sous le seuil de pauvreté (1015 euros) du fait de son handicap ou de sa maladie qui ont entraîné une perte d'emploi ou une perte conséquente de revenus.

Notre projet : faire évoluer la loi

1) Combattre les discriminations professionnelles :

"Ce qui est pensé et conçu pour tous exige d'être voulu pour chacun. Une loi ne vaut que si elle est applicable et bénéfique à tous" Sophie Cluzel

- La stomie étant très souvent une résultante d'une maladie chronique, En vertu de la proposition de loi adoptée par l'Assemblée Nationale le 30/1/2020 : « Nul ne peut être écarté d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation au seul motif qu'il serait atteint d'une maladie chronique, notamment le diabète », toute personne stomisée au sens large, doit avoir accès à un stage, une formation et ne peut être écartée d'un recrutement.
- Application de l'article 8 de la Charte Internationale des Droits des Patients Stomisés (cf page 16)
"Le patient stomisé doit [...] Être protégé contre toute forme de discrimination"

2) Adapter les aides sociales aux besoins de chacun

"Partir des besoins individuels des personnes en situation de handicap pour bâtir des solutions collectives, en décloisonnant et en simplifiant. Cela suppose de travailler en concertation avec l'ensemble des acteurs" Sophie Cluzel

- Pension de réversion de base :
 - tout conjoint (marié, pacsé, concubin) doit pouvoir y prétendre (Evolution de la société)
 - **Aucun plafond** pour ouverture des droits (au lieu de l'âge minimum de 55 ans aujourd'hui)
 - **Relever le taux de 54% à 70%** (Maternités tardives voire très tardives donc enfants encore à charge)
- Allocation Adultes Handicapés :
Seuls les revenus de la personne handicapée devraient être pris en compte et non les revenus du foyer (En effet, les charges du foyer sont les mêmes, auxquelles s'ajoutent celles liées au handicap).
- Pension d'invalidité
Aucune pension d'invalidité ne devrait être inférieure au minimum vieillesse (Montants des pensions d'invalidité Secteur Privé de 292,80 euros à 1714,00 euros – Janvier 2020)

3) Permettre aux patients/personnes stomisés de choisir leur avenir professionnel, leur projet de vie même après la survenue du handicap

- Avoir le choix de demander ou pas la reconnaissance du handicap
- Avoir le droit de travailler quel que soit le degré reconnu du handicap
 - ce qui suppose la recherche réelle d'emplois adaptés
 - ou la possibilité de bénéficier d'une formation permettant un reclassement
- Avoir la possibilité de reprendre son emploi après une interruption liée à la maladie et bénéficier d'aides pour faciliter à la reprise

Notre projet : faire évoluer la loi

4/ Réviser les périodes exclues du calcul de la retraite (cf page 15)

Certaines périodes ne sont pas prises en compte dans le calcul du salaire annuel moyen. Il s'agit des périodes suivantes :

- Périodes assimilées à des trimestres d'assurance (périodes de **maladie**, de **maternité**, **d'invalidité**, **d'accident de travail**, **de chômage**, **de service national**)

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21552>

Dans ces temps de réforme des retraites, nous espérons que ce volet de la loi qui génère tant de situations précaires - auxquelles d'ailleurs la société est amenée à répondre par des aides sociales - soit repensé pour éviter la paupérisation inévitable des personnes handicapées retraitées. Certes les trimestres assimilés n'ont pas été cotisés mais n'est-il pas plus digne de permettre à la personne handicapée retraitée de percevoir une retraite décente, même si elle n'en a pas réglé toutes les cotisations, plutôt que de l'obliger à quémander des aides sociales ? Le résultat social est le même mais la dignité de la personne handicapée préservée.

FOCUS 'Pertes de revenus'

Statut	Revenu	Durée des droits	Perte de revenu	Conséquences sur la retraite
Chômage	Allocation = env 57% du salaire journalier de base des 12 mois de travail (Dégressif selon le montant)	24 à 36 mois selon l'âge Délai de carence 7 j	Environ 40%	Trimestres comptabilisés (en tant que trimestres assimilés) pour l'ouverture des droits à la retraite
Maladie	Indemnités journalières = 50 % du salaire journalier moyen des 3 derniers mois (majorée si 3 enfants à charge)	3 ans si ALD Délai de carence 3 j	Environ 50%	Mais Non prise en compte de l'indemnité perçue pour le calcul du salaire annuel moyen
Invalidité	Pension = 30% à 50% (selon la catégorie de l'invalidité) du salaire annuel moyen des 10 meilleures années d'activité	Jusqu'à l'âge légal de la retraite ou au-delà si activité professionnelle complémentaire	Environ 50% à 70% selon la catégorie	Donc perte de revenu supplémentaire
<p>Droit à la retraite anticipée si taux incapacité au moins égal à 50% Taux plein (50%) même si nombre de trimestres non atteints Pension = minimum contributif (636,57 € en 2019 pour une carrière complète) + 49,04 (la majoration) = 685,61 €.</p>				
<p>Le montant de la retraite est calculé à partir du salaire annuel moyen des 25 meilleures années d'activité et de la durée d'assurance (nombre de trimestres cotisés)</p>				
<p>Certains périodes ne sont pas prises en compte dans le calcul du salaire annuel moyen. : Périodes assimilées à des trimestres d'assurance (périodes de maladie, de maternité, d'invalidité, d'accident de travail, de chômage, de service national).... https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21552</p>				



Charte des droits des patients stomisés

La Charte des Droits des Patients Stomisés présente les besoins spécifiques de ce groupe particulier de patients et les soins qu'ils requièrent.

Ils doivent recevoir l'information et le soin qui leur permettront de vivre une vie autonome et indépendante, et de participer à toutes les décisions les concernant.

L'objectif de l'Association Internationale des Stomisés est que cette Charte soit mise en place dans tous les pays du monde.

Le patient stomisé doit :

- **Recevoir des conseils préopératoires** afin d'être complètement conscient des bénéfices de l'opération et des points essentiels de la vie avec une stomie.
- **Avoir une stomie appropriée**, placée de manière appropriée, avec une prise en considération totale du confort du patient.
- **Recevoir un soutien médical** professionnel et expérimenté, ainsi qu'une **aide en stomathérapie et en psychologie** durant la période pré et post opératoire, à la fois à l'hôpital et au retour à domicile.
- **Recevoir un soutien et des informations au bénéfice de sa famille**, de ses aides personnelles et de ses amis, afin d'améliorer leur compréhension de sa situation et de ce qui est nécessaire pour avoir un niveau de vie satisfaisant avec une stomie.

• **Recevoir une information complète et impartiale** sur toutes les offres et produits adaptés disponibles dans son pays.

• **Avoir un accès non restreint aux produits** liés à sa stomie.

• **Être informé de l'existence des Associations de Stomisés**, des services et aides qu'elles peuvent lui fournir.

• **Être protégé contre toute forme de discrimination.**

• **Recevoir l'assurance**

1. que les **informations personnelles** concernant son intervention chirurgicale seront traitées avec **discretion et confidentialité** afin de protéger sa vie privée ;

2. qu'**aucune information concernant son état de santé ne sera dévoilée**, par quiconque en possession de cette information, à une entité liée à la production, la vente ou la distribution de produits de stomie ni à aucune personne qui pourrait l'utiliser, directement ou indirectement, du fait de sa relation au marché de la stomie, sans le consentement exprès du stomisé.

Publication du Comité de coordination de l'IOA, Juin 1993

Révisée par le Conseil Mondial en 2004 et 2007

Traduction Provence Stomie Contact 2018



Avec le soutien de

Charter of Ostomates Rights

This Charter of Ostomates' Rights presents the special needs of this particular group and the care they require. They have to receive the information and care which will enable them to live a self-determined and independent life and to participate in all decision making processes.

It is the declared objective of the International Ostomy Association that this **CHARTER** shall be realised in all Countries of the World.

The Ostomate shall:

1. Receive preoperative counselling to ensure that they are fully aware of the benefits of the operation and the essential facts about living with a stoma.
2. Have a well-constructed stoma placed at an appropriate site, and with full and proper consideration to the comfort of the patient.
3. Receive experienced and professional medical support and stoma nursing care in the preoperative and postoperative period both in hospital and in their community.
4. Receive support and information for the benefit of the family, personal caregivers and friends to increase their understanding of the conditions and adjustments which are necessary for achieving a satisfactory standard of life with a stoma.
5. Receive full and impartial information about all relevant supplies and products available in their Country.
6. Have unrestricted access to a variety of affordable ostomy products.
7. Be given information about their National Ostomy Association and the services and support which can be provided.
8. Be protected against all forms of discrimination.

9. Receive assurance that personal information regarding their ostomy surgery will be treated with discretion and confidentiality to maintain privacy; and that no information about their medical condition will be disclosed by anyone possessing this information, to an entity that engages in the manufacture, sales or distribution of ostomy or related products; nor shall it be disclosed to any person that will benefit, directly or indirectly, because of their relation to the commercial ostomy market without the expressed consent of the ostomate.

Issued by the IOA Coordination Committee June 1993 - Revised June 1997

Revised by World Council 2004, 2007

PROVENCE STOMIE CONTACT

www.provence-stomie-contact.com

provence.stomie@gmail.com

Association loi 1901 de réinsertion sociale et de soutien aux personnes stomisées – Siège social Avignon

Affiliée à European Ostomy Association



Stomie, Emploi, Handicap

'Pour la liberté de choisir son avenir professionnel' loi 5/9/2018

CONCLUSION

Liberté
de choix

- Que chaque personne stomisée puisse choisir son AVENIR PROFESSIONNEL

Simplifier

- « Pour une politique d'emploi des personnes handicapées harmonisée entre secteur public et secteur privé » (Source Ministère du Travail – Mai 2019)

Mutualiser

- Les services d'appui au maintien dans l'emploi des personnes stomisées

Valoriser

- Les initiatives Employeur/Employé (Aménagement de poste, maintien de revenus, télétravail,...)

Remerciements

La réalisation de ce Livre Blanc qui se veut être un plaidoyer, a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui l'Union des Stomisés du Grand Sud souhaite témoigner toute sa gratitude.

Nous tenons à adresser toute notre reconnaissance aux personnes stomisées adhérentes des associations de patients stomisés de France, qui par leur témoignage ont permis la création du 1^{er} FOCUS « Enquête et témoignages Stomie/Emploi/Handicap », FOCUS qui est un miroir fidèle de la réalité du terrain.

Un grand Merci aux associations membres et non membres pour leur mobilisation, leur implication et leur soutien.

Nous tenons à remercier également :

- L'Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes
- La Ligue Contre le Cancer (Paris et Vaucluse)
- L'association France Assos Santé
- La MSA Vaucluse et Région Sud PACA
- L'association CAIRE 13
- Les laboratoires CONVATEC et HOLLISTER

Qui par leur disponibilité, leur expertise, leur savoir, et leurs judicieux conseils ont contribué à alimenter ce Livre Blanc.

Je voudrais exprimer ma gratitude aux amis qui m'ont apporté leur soutien moral et intellectuel inestimable tout au long de cette démarche.

Myriam Teyssié, Présidente.

Union Stomisés Grand Sud

06 50 85 76 44 – 06 70 95 76 72

union.stomises@gmail.com

Union d'associations de réinsertion sociale et de soutien aux personnes stomisées

Siège social : Avignon (84)

Journée Nationale de la Stomie

Dimanche 3 Mai 2020

Animations organisées dans toute
la France

Rejoignez-nous !
Osons parler Stomie

Journée d'information
et de sensibilisation

