

Journée Nationale de la
Stomie

"Osons parler Stomie"
Visioconférence
Livret



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, dé-stigmatisante 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. Ceci a été possible par la diffusion de cette journée en visioconférence, par l'enthousiasme des participants et des professionnelles de santé mais aussi par le challenge #Avec ma stomie. La pose de la stomie quel que soit la cause de la pathologie ne constitue en rien une maladie. Elle implique des changements et des remaniements dans les différents domaines de la vie mais reste une possibilité de (re)vivre et de mieux « vivre ».

Dans ce cadre de la 1^{ère} journée nationale de la stomie à visée de sensibilisation, a rassemblé diverses personnes, jeunes ou plus âgées, professionnels provenant de plusieurs pays/horizons. Diverses questions ont émergées référant au le plan médical, psychologique et à la vie active.

Ce livret a pour objectif de promouvoir et d'éclairer sur la stomie et ces 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 différents questionnements des participants seront exposés.

Dr BEAUBRUN-DIANT Laury, Docteure en psychologie, chercheur

Chantal VAURS Présidente IAS Nord Dauphiné, Patientte Experte



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



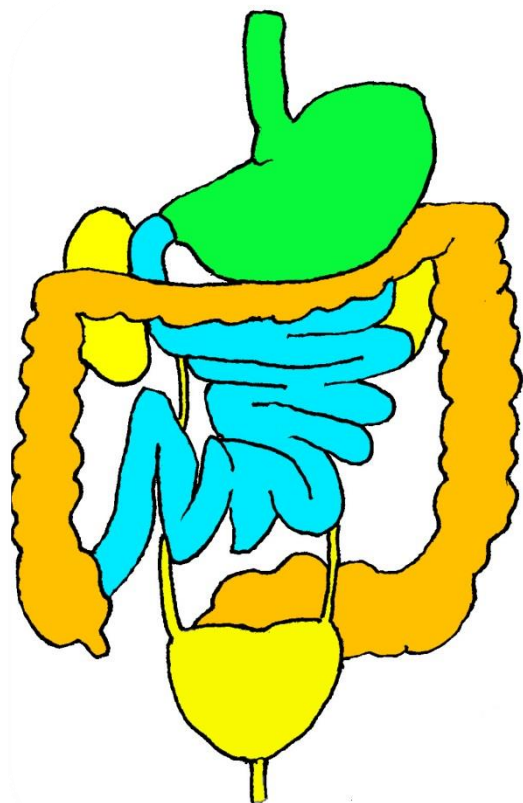
***RÉTROSPECTIVE
SESSION 1***



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



Journée Nationale de la Stomie



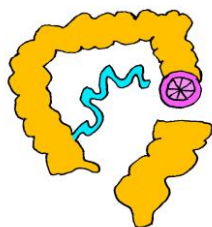
APPAREIL DIGESTIF/URINAIRE



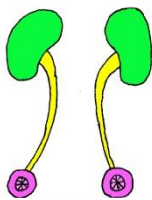
Une STOMIE c'est quoi ?



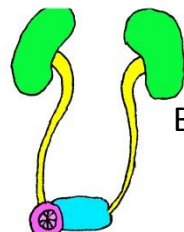
ILEOSTOMIE



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 . Cela va permettre d'évacuer les selles ou les urines dans une poche.

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

On distingue 2 types de dérivations

- Les dérivations digestives
- Les dérivations urinaires

Problématique cutanée

Répercussions psychologiques

Activités quotidiennes



Questions participant(e)s

Q1: QUELLE A ÉTÉ LA
PLUS GRANDE
DIFFICULTÉ AVEC
VOTRE STOMIE?

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

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

Réponses intervenantes

PE: Pour ma part, je me sentais seule et isolé,
personne à qui parler et me confier. Pas de soutien
psychologique. C'était dure de sortir, j'avais peur
d'avoir des fuites et j'étais angoissé 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 ses
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

LÉGENDE

I: Infirmière

D: Docteur-Psychologue

PE: Patient(e) Experte

P: Présidente

PA: Participant(e)s visio

Questions participant(e)s

Réponses intervenantes

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES
PATIENTS STOMISÉS AVEC LA PANDEMIE
DU COVID-19 ?

I: Les établissements de sante ont
restreints leur activité pendant cette
période ,mais ils vont mettre en place
des moyens pour permettre la venue
dans les établissements en toute
sécurité ;

COVID-19

D : Dans les hôpitaux et cliniques
il a y des mises en places de
circuits aménagés ,dans le respect
des gestes barrières

PE: Le covid n a pas eu d impact sur
les réapprovisionnements de
matériel, mais les personnes stomises
n ont pas pu voir leur
stomatherapeutes

Journée Nationale de la Stomie

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

Questions participant(e)s

Comment intégrer
des jeunes patients
stomisés dans les
associations de
patients

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

Réponses intervenantes & Participants

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



Journée Nationale de la Stomie

Un échange vivant et dynamique Entre les intervenantes et les participants

Questions participant(e)s

Q3: Peut-on avoir
Des relations intimes
Avec la stomie ?

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.

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



Journée Nationale de la

Stomie

"Osons parler

Stomie"

Visioconférence

**RÉTROSPECTIVE
SESSION 2**



**Union Stomisés
Grand Sud**

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



RÉTROSPECTIVE SESSION 2

Un échange centré sur le stomisé-contact

STOMISÉ -CONTACT

CONVENTION

UNE NOTION À CLARIFIER

LIBERTÉ DE CHOIX DU PATIENT

FORMATION

PARCOURS DE SOIN IDÉAL



Stomisé(e)-Contact

- Personne stomisée
- Adhérente d'une association
- Formée par des professionnels
- Bénéficiant d'une formation spécifique
- Habilitée à visiter les futurs ou personnes hospitalisée suite à une pathologie ou accident ou autre porteur d'une stomie

Patient(e)-Expert(e)

- Personne stomisée
- Formée par une équipe pluridisciplinaire
- Suivant une formation reconnu par un certificat
- Participant aux décisions de santé
- Habilitée à visiter les futurs ou personnes hospitalisée suite à une pathologie ou accident ou autre porteur d'une stomie

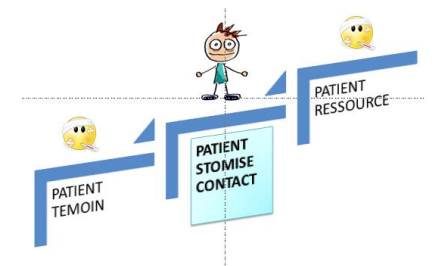
Le patient a le libre choix de rencontrer un patient-expert ou un stomisé contact

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

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

Ils sont dotés d'une expérience ayant eu une stomie. La formation leur 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 ET ,Psychologue , +/- médecin, stomisé contact*
- **Objectif:** *acquérir les compétences pour témoigner de son parcours*
- **Prérequis**
 - *Participant doit être membre association et volontaire*
 - *Il doit avoir pris du recul /à sa situation.*
- **Contenu de cette formation :**
 - *Législation l'attitude et le positionnement de la personne.(empathie)*
 - *Savoir garder sa place (ne pas aborder le médical)*
 - *Le respect de l'expression et de l'émotion de la personne visitée)*
- *Formation validée par : AFET*
- *Délivrance d un certificat de participation*
- *Module de réactualisation possible*

- *La rencontre avec le patient ne pourra se faire que sur sa demande atout moment du parcours de soin. Sur proposition du stomathérapeute, chirurgien, psychologue, famille ou aidant ou avec l'accord de l établissement (si hospitalisée)*
 - *Convention avec les établissements doit être validée*
- Bénéfice:**
- *La personne peut se sentir moins isolée, après cette rencontre*
 - *Sait qu'elle peut solliciter dans les moments de doute le stomisé contact.*
 - *A bénéficié d un témoignage de réinsertion*
 - *A connaissance d un accueil et d une écoute au travers des associations.*



- **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 valides 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 valides 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 oeuvre 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 venu 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, dans 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.



Union Stomisés
Grand Sud

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



Pré-opératoire (hors urgence)

Hospitalisation

Post-opératoire

Diagnostic, Annonce
Médecin généraliste, spécialistes
Examens complémentaires

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

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

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

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

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

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

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

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,
proche...*

Pour la HAS - À Réfléchir ?

À 8 mains, synthèse après ??



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 non membres de l'Union
(en att URILCO 67, Champagne-Ardenne, Spina
Bifida)



Logo
URILCO
67



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



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.

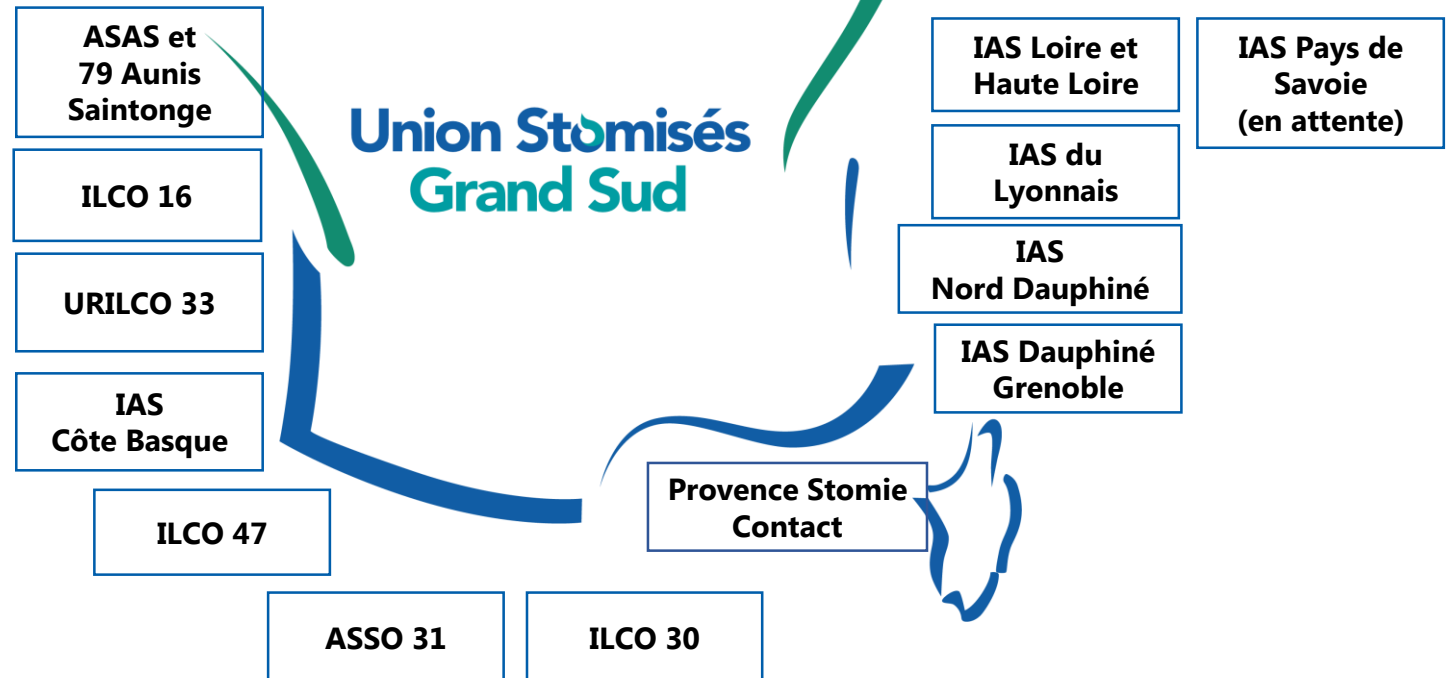
'Les conférences en ligne sont un bon moyen pour créer du lien et échanger des bonnes pratiques. Suite à la création par l'Union, du challenge #AvecMaStomie, le groupe HOLLISTER créé #AVosCôtés pour montrer notre soutien aux patients »

« 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 ! »



Journée Nationale de la Stomie

Associations de patients
stomisés membres de
l'Union



Journée Nationale de la Stomie

Annuaire des Associations de patients stomisés membres de l'Union

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



Journée Nationale de la Stomie

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

Le numéro de téléphone
47. C'est normal



Union Stomisés
Grand Sud

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



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> en cours de construction

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



Journée Nationale de la Stomie

Remerciements

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 Vours, intervenantes
- Aux associations de patients stomisés de France
- France Assos Santé
- A L'association Spina Bifida, Bourgogne Franche Comté
- A l'Association des Stomisés du Saguenay (Quebec – Canada)
- A ILCO Suisse Canton de Vaud

- L'Afa (Association François Aupetit)
- MICI pour la Vie
- Vogueavecuncrohn
- À Jean Michel Hédreux

- SNITEM
- Bbraun
- Coloplast
- Convatec
- Eakin
- Hollister
- Liliwald



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



Myriam Teyssié, Présidente.

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



**Union Stomisés
Grand Sud**

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

