

L'association

- Créée en 2007 autour du projet de Parcours d'Éducation Thérapeutique pour patient colostomisé suite à un cancer colorectal, porté par l'Association Oncosud
- Affiliée à l'European Ostomy Association et à l'Union des Stomisés du Grand Sud
- 147 adhérents en 2020 dont 128 cotisants : personnes stomisées, professionnels de santé, sympathisants, associations - (126 adhérents dont 107 cotisants en 2019)
- 8 stomisés-contact
- 15 antennes, animées par 8 stomisés-contact couvrent la région (Sud PACA, Drôme Provençale, Gard rhodanien)

Valeurs

- Régie par la loi 1901, elle s'interdit tout but lucratif, politique ou religieux, prône et met en pratique les principes de neutralité, intégrité, indépendance, équité, impartialité

Nombreux soutiens

- Reconnaissance de professionnels et établissements de santé
- Soutien financier du Comité de la Ligue contre le Cancer du Vaucluse (subvention de fonctionnement)
- Soutien logistique des associations ONCOSUD, Ressources Santé Vaucluse, Centre de Coordination des Dépistages du Cancer Sud PACA antenne Vaucluse (ex ADCA)
- Soutien de l'Union des Stomisés du Grand Sud et représentation auprès des structures et instances nationales et internationales

Objectifs

- Le soutien aux personnes stomisées ainsi que leurs proches
- La reconnaissance des droits et des besoins des personnes stomisées

Rôle

- Auprès des stomisés et leurs proches : Porter assistance, écouter, répondre aux questions, rassurer, accompagner, témoigner, informer.
- Auprès des professionnels et établissements de santé : faire connaître l'association et ses actions de soutien, proposer les savoirs expérientiels des personnes stomisées-contact (participation aux parcours de soins, visites pré ou post opératoires)
- Avec les instances institutionnelles et autres associations : Représenter les personnes stomisées, faire valoir leurs droits, faire reconnaître leurs besoins ; Renforcer le maillage associatif ; œuvrer à la reconnaissance du métier de stomathérapeute.
- Envers l'opinion publique : Informer, sensibiliser, soulever les problèmes liés au handicap caché qu'est la stomie
- Pour une meilleure prise en charge des personnes stomisées : Encourager la formation

Moyens humains

Une équipe dirigeante au fonctionnement collégial, de nombreux bénévoles motivés, 8 stomisés-contact, des sympathisants, des partenaires.

Moyens financiers

Cotisations des adhérents, dons, aide financière du Comité du Vaucluse de la Ligue contre le cancer.

Faire connaître et reconnaître les droits des personnes stomisées est un travail de longue haleine. Grâce au site internet créé en 2018, au 1^{er} congrès interrégional soignants-soignés "Vivre avec une stomie" organisé en 2019, à la création de l'Union des Stomisés du Grand Sud, aux multiples actions menées en collaboration avec l'Union et les autres associations de patients, **les besoins et les droits des personnes stomisées commencent à gagner en visibilité et début de reconnaissance.**

2020 n'aura pas permis la réalisation de nombreuses actions prévues en présentiel. La frustration est grande car le lien social est primordial.

Pour autant, cette année aura été celle de notre adaptation rapide aux outils connectés pour ne pas nous couper complètement du monde malgré les contraintes sanitaires.

Nous avons gardé autant que possible le contact avec les adhérents et autres personnes stomisées en demande d'aide ou de conseil, via le téléphone ou les mails, et ce grâce à nos bénévoles toujours présents.

Nous avons pu avancer dans la gestion et les projets de l'association via les moyens modernes de communication : nombreuses réunions en visioconférences au sein de PSC et avec nos partenaires.

Actions de soutien

- **Rencontre avec les stomathérapeutes de Marseille**

Devant le besoin avéré de personnes Stomisées-contact pour accompagner les nouveaux patients, du fait de l'absence d'association de stomisés sur Marseille, PSC a accepté d'intégrer des candidats marseillais à la prochaine formation. Ces derniers seront membres de PSC, une antenne PSC Marseille verra le jour.

- **Participation aux actions Mars Bleu** pour promouvoir le dépistage du cancer colorectal : **Côlon Tour** (Centre Hospitalier Cavaylon, Maison de santé Sorgues) / **Ciné santé** (Avignon).
- **Formation continue des Stomisés-contact** Devant les besoins ressentis et exprimés par notre équipe, après une formation initiale et une première expérience, 8 stomisés-contact se sont retrouvés pour échanger et discuter des problématiques rencontrées, accompagnés de 2 stomathérapeutes et d'une psychologue. Un livret en co-construction va voir le jour et jalonnera les formations pour les personnes stomisées-contact dans l'objectif d'une labellisation nationale.
- **Dotation de 2 masques Covid lavables et envoi de chocolats de Noël à chaque adhérent**
- **Permanence téléphonique, par mail et via notre site internet** : écoute, réponses aux demandes d'aide ou de conseils, aux nombreux questionnements sur la vie quotidienne, aide aux démarches administratives. Au total près de 300 contacts.
- **Quelques visites** : environ une vingtaine et dans le strict respect des règles sanitaires - Covid oblige-

Actions pour faire connaître et reconnaître les besoins et les droits des stomisés

- **Réunion d'information à la pharmacie des Estelles**
- **Rencontres Partenariales à Orange** pour créer ou maintenir du lien avec les acteurs de santé du territoire
- **Petit déjeuner des associations avignonaises** pour tisser du lien avec les autres associations
- **Participation à la création du livre blanc "Stomie, Emploi Handicap"** par l'Union des Stomisés du Grand Sud, plaidoyer présenté au Ministère du Travail (témoignages de nos adhérents, participation à l'écriture)
- **Interventions auprès d'établissements et professionnels de santé** pour résoudre les problèmes rencontrés par les patients urostomisés suite au déremboursement des sondes d'urétérostomie
- **Participation, en visioconférences, aux réunions et Conseils d'Administration** de la Ligue 84, Oncosud, Ressources Santé, Comité Territorial du Vaucluse de Dépistage du Cancer
- **Attribution d'une bourse d'étude et participation active d'adhérents de PSC au programme d'Activité Physique Adaptée et Santé pour personnes stomisées**, élaboré par 2 étudiants en Master 1 à l'Université d'Avignon, mis en pratique à la maison Ste Catherine sous le tutorat de la kinésithérapeute.

Gestion de l'association

Nombreuses réunions de travail, la plupart en distanciel dont 4 réunions de bureau et 4 Conseils d'Administration

Gestion comptable et administrative

- Tenue des comptes
- Mise en conformité avec le plan comptable associatif et le Règlement Général Protection des Données
- Mises à jour régulières du fichier adhérents, du site internet, de la liste des stomathérapeutes
- Comptes-rendus des réunions
- Gestion des mails et courriers, envois en nombre ...

Organisation des événements

- Formation Stomisés-contact avec réunion d'information préalable
- Interventions Instituts de Formation Aides-Soignants
- Repas annuel
- Forum patients
- Assemblée Générale
- Activité Physique Adaptée et Santé pour personnes stomisées (soutien et participation)

- **Création de documents** : Conventions avec établissements de santé, Documents de présentation de PSC, Élaboration d'une fiche "stomisé-contact", Dossier de demande de subvention, la Stomazette ...

Projets 2021

- **Certains projets ont déjà pu voir le jour** malgré la crise sanitaire grâce à notre adaptation aux technologies numériques et, quand c'était possible, en appliquant strictement les gestes barrière
 - Maintien de la permanence téléphonique (déjà une centaine d'appels en 2021)
 - Quelques visites
 - Programme d'Activité Physique Adaptée et Santé pour personnes stomisées (accueil individualisé en présentiel)
 - Participation à la création des 2 livrets pédagogiques "Osons parler stomie" de l'Union des Stomisés du Grand Sud, à destination des patients et professionnels de santé pour diffusion au niveau national
 - Réunion d'information préparatoire à la formation de stomisé-contact pour les 5 candidats
 - Nouvelle édition de la Stomazette
- **D'autres, nous l'espérons, vont se concrétiser, certains après plusieurs reports**
 - Assemblée Générale avec élection d'un nouveau Conseil d'Administration. Rejoignez l'équipe ! Nous avons besoin notamment d'un trésorier
 - Formation de 5 Stomisés-contact, dont 2 de Marseille
 - Création d'une antenne PSC à Marseille
 - Intervention dans les Instituts de Formation d'Aides-Soignants
 - Création d'une newsletter
 - Repas annuel
 - Forum patients : la parole est aux personnes stomisées, des professionnels de santé répondront à leurs questions.
 - Poursuite du programme d'Activité Physique Adaptée et Santé pour personnes stomisées (bourse d'étude, convention avec l'Institut Ste Catherine, participation active aux ateliers)

Bien que la conjoncture vienne parfois contrarier leur mise en œuvre, les actions et les projets sont nombreux, la motivation et l'énergie des bénévoles sont toujours au rendez-vous.

Persévérons ensemble ! Rejoignez-nous !

3 / 3