

« Osons parler Stomie »

Union Stomisés
Grand Sud



PARCOURS DE SOINS, DE SANTÉ ET DE VIE DU PATIENT STOMISÉ

Livret éducatif à destination des personnes stomisées, des proches aidants et des soignants



Remerciements

Ce livret est un travail d'équipe où personnes stomisées, patients-experts, soignés, soignants, aidants, tous bénévoles, ont conjugué leurs regards sur le monde des stomisés. Ce travail a pu être publié grâce au soutien financier et logistique de nombreux contributeurs. **Un grand merci à tous !**

Coordonnatrices

- Dr Laury Beaubrun-Diant, docteure en psychologie, psychologue clinicienne de la santé, chercheuse CERPPS, Toulouse
- Myriam Teyssié, présidente de l'Union des Stomisés du Grand Sud, Avignon

Experts scientifiques

- Pr Michel Prudhomme, chirurgien digestif, CHU Nîmes
- Dr Laurent Mineur, oncologue radiothérapeute Institut Sainte Catherine, Avignon
- Dr Serge Ros, chirurgien digestif, Toulouse
- Michel Dupuch, masseur-kinésithérapeute, responsable pédagogique (IFMK), CHU Toulouse
- Franck Rogeat, infirmier, cadre de santé formateur IFSI, Rodez

Membres du groupe de travail

- Dr Laury Beaubrun-Diant, docteure en psychologie, psychologue clinicienne de la santé, Toulouse
- Dr Laurent Mineur, oncologue radiothérapeute, Institut Sainte Catherine, Avignon
- Nicole Berardo, vice-présidente de l'association Provence Stomie Contact, Avignon
- Danièle Chaumier, infirmière stomathérapeute, présidente de l'Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes, Paris
- Maria Hass, vice-présidente de l'European Ostomy Association (EOA), Bonn (Allemagne)
- Christiane Loubéry, présidente de l'association URILCO 33, Bordeaux
- Dominique Matile, présidente de l'association URILCO Champagne Ardenne, Reims
- Martine Pagès, infirmière stomathérapeute, formatrice à l'école de stomathérapie, CHU Nîmes

- Chantal Vours, présidente IAS Nord Dauphiné, Bourgoin-Jallieu
- Monique Venutier, infirmière stomathérapeute, présidente de l'association IAS Côte Basque, Biarritz
- Sophie-Anne Vincenot, psychologue clinicienne de la santé, psychosexologue, Toulouse

Relecteurs

- Marie-Antoinette Herrmann, présidente de l'association URILCO Alsace Haut Rhin, Mulhouse
- Monique Lancelevée, présidente de l'association IAS Loire et Haute Loire, Unieux
- Odile Mignot, présidente de l'association IAS du Lyonnais, Sainte Foy lès Lyon
- Clémence Mugica Casemajor, enseignante Activité Physique Adaptée et Santé (APAS), étudiante Master 1 APAS Stomie, Avignon
- Marie-Hélène Reynaud, présidente de l'association IAS Dauphiné Grenoble, Saint-Égrève

Contributeurs financiers

- Laboratoires :
 - B.Braun Médical
 - Coloplast
 - ConvaTec

Avec le soutien de

- Syndicat national de l'industrie des technologies médicales
- Olivier Hooge, graphiste, Agence OH, Graulhet
- Frédéric Villette, Imprimerie de l'Etoile, Tourouvre

Dans un souci de lisibilité, le choix de l'équipe de l'Union des Stomisés du Grand Sud, a été de ne pas employer la double écriture masculin/féminin mais d'opter pour un masculin générique

Préface

La société de demain est à réinventer en permanence. Elle est faite de droits et de devoirs si on veut l'imaginer avec solidarité et équité. L'OMS prend désormais en compte depuis 2001 la notion de handicap.

Il y a 15 ans, la loi française du **11 février 2005** pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » introduit pour la première fois, dans le code de l'action sociale et des familles, une définition du handicap inspirée de celle de l'OMS. La loi, porteuse de beaucoup d'espoirs, doit réussir à rassembler les générations pour la prise en considération de la perte d'autonomie, comme elle le prévoit.

Afin de veiller à son application, les associations de patients oeuvrent dans les activités d'information, de soutien et de conseil. Pour autant il n'est évidemment pas acquis que les membres des associations, en dépit de leur grande implication, de l'expérience et des compétences uniques et irremplaçables des patients, auront un impact sur la société.

Pour cela il est par conséquent fondamental que les adhérents soient plus nombreux, afin d'assurer aux associations une réelle légitimité qui les autorisera à peser dans les décisions liées aux patients stomisés. Par ailleurs le patient stomisé doit avoir conscience du fait que son état est susceptible d'évoluer en fonction de ses capacités d'adaptation.

C'est à ce moment-là que les associations prennent tout leur sens et trouvent une réelle légitimité : en prenant en compte la dimension médicale, sociétale, le milieu et l'environnement dans lesquels évolue le stomisé, elles savent exactement dans quelle mesure est réduit le champ d'exécution des tâches sociales, professionnelles ou familiales.

Grâce à la connaissance et à la prise en compte de tous ces paramètres, l'association de patients pourra oeuvrer sur l'acceptation du handicap, rassurer, proposer des solutions concrètes aux problèmes rencontrés ; elle ménage également un espace de discussion qui permet d'exprimer souvent l'exaspération légitime que génère la contrainte, certes considérable, de la stomie. Mais en apportant des réponses, des aides, elle inscrit le patient dans une démarche constructive et autonome. Tous ces éléments incitent les associations de patients stomisés à investir le domaine de la participation active aux projets de soutien au patient et de défense de celui-ci.

Ce livret éducatif, centrée sur l'accompagnement des personnes stomisées, fruit d'un projet commun et consensuel, se veut une source d'informations destinées aux professionnels de santé, soignants-éducateurs, patients stomisés, proches aidants, stomisés-contact.

Que ce document apporte à son lecteur un outil supplémentaire permettant au patient stomisé de développer sa capacité à vivre avec une stomie et au soignant de mieux l'accompagner.

Dr Laurent Mineur, président de l'association Provence Stomie Contact, pour le Comité scientifique de l'Union des Stomisés du Grand Sud

« J'avais l'habitude de penser que j'étais la personne la plus étrange au monde, et puis je me suis dit, il y a beaucoup de personnes comme cela dans le monde, il doit bien y avoir une personne comme moi, qui se sent étrange et meurtrie comme moi. Je me l'imagine et j'imagine qu'elle aussi doit être en train de penser à moi. Si tu existes et que tu me lis, sache que je suis là et que je suis aussi étrange que toi ».

Citation de l'artiste Frida Kahlo, 1907-1954, atteinte de la poliomyélite à 8 ans, et victime d'un accident de la route à 18 ans



Parcours de soins idéal du patient stomisé

	Avant l'intervention chirurgicale		Pendant l'hospitalisation	
	Les actions	Les intervenants	Les actions	Les intervenants
Équipe pluridisciplinaire	<ul style="list-style-type: none"> • Annonce du diagnostic et de la stomie 	<ul style="list-style-type: none"> • Médecin traitant • Chirurgien • Médecins spécialistes • Infirmier d'annonce • Stomathérapeute 	<ul style="list-style-type: none"> • Intervention chirurgicale • Examens et surveillance postopératoires 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien • Équipe médicale
	<ul style="list-style-type: none"> • Repérage stomie • Explications Démonstrations • Proposition d'intégrer un programme d'ETP (libre choix du patient) 	<ul style="list-style-type: none"> • Stomathérapeute 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention des complications chirurgicales (éventration...) • ETP ou séances éducatives : apprentissage soins • Adaptation du matériel 	<ul style="list-style-type: none"> • Équipe soignante • Stomathérapeute
	Prise en charge (PEC) <ul style="list-style-type: none"> • sociale • nutritionnelle • psychologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Assistant social • Diététicien • Psychologue 	<ul style="list-style-type: none"> • Reprise de l'activité mobilisation, marche 	<ul style="list-style-type: none"> • Kinésithérapeute
			<ul style="list-style-type: none"> • Coordination ville / hôpital : fiches de liaison, prescription des soins et dispositifs médicaux • Mise en place de relais si besoin 	<ul style="list-style-type: none"> • Équipe soignante
Autres intervenants Liste non exhaustive	<ul style="list-style-type: none"> • Rencontres • Entretiens • Soins de supports 	<ul style="list-style-type: none"> • Patient-expert • Stomisé-contact • Association de patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Reprise de l'activité mobilisation, marche 	<ul style="list-style-type: none"> • Assistant social • Diététicien • Psychologue
			<ul style="list-style-type: none"> • Rencontres • Entretiens • Soins de supports 	<ul style="list-style-type: none"> • Patient-expert • Stomisé-contact

Il décrit la prise en charge avant et après la création de la stomie afin d'assurer une prise en soins clinique et thérapeutique de qualité. Ce parcours de soins doit bénéficier de l'intervention coordonnée et concertée des différents professionnels et s'anticiper en favorisant l'implication du patient et/ ou de l'aidant.

Retour à domicile		Le suivi à moyen et long terme	
Les actions	Les intervenants	Les actions	Les intervenants
<ul style="list-style-type: none"> • Consultations de suivi 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien • Médecins Spécialistes • Stomathérapeute • Pharmacien d'officine • IDEL • Médecin traitant • Équipes de soins de suite / HAD 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention et prise en charge des complications • Suivi et surveillance de la stomie • Adaptation de l'appareillage • Poursuite de l'éducation • Accompagnement social, dossier MDPH... • Soutien, rencontres • Accompagnement psychologique • Suivi nutritionnel • Activité Physique Adaptée 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien, stomathérapeute • Chirurgien, stomathérapeute • Stomathérapeute • IDEL stomathérapeute • Assistant social • Stomisé-contact, association de patients • Psychologue • Diététicien • Kinésithérapeute, enseignant en Activité Physique Adaptée et Santé (APA-S)
<ul style="list-style-type: none"> • PEC sociale • PEC nutritionnelle • PEC psychologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Assistant social • Diététicien • Psychologue 		
<ul style="list-style-type: none"> • Rencontres • Entretiens • Visites au domicile • Conseils • Soins de supports 	<ul style="list-style-type: none"> • Patient-expert • Stomisé-contact • Association de patients • Pharmacien d'officine • Prestataire de santé à domicile 	<p>Inclusion, avec son accord, de la personne stomisée dans un programme de retour à domicile coordonné ou dans un programme d'ETP</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Médecin traitant • Stomisé-Contact • Patient-expert • Association de patients

Élaboré par les membres du groupe de travail, adapté du Parcours de soins idéal du patient en cancérologie, 10^{ème} rencontre de cancérologie Oncosud, 2015.

Le suivi du patient stomisé tout au long de son parcours de soins

Dr Laury Beaubrun-Diant, docteure en psychologie, psychologue clinicienne de la santé

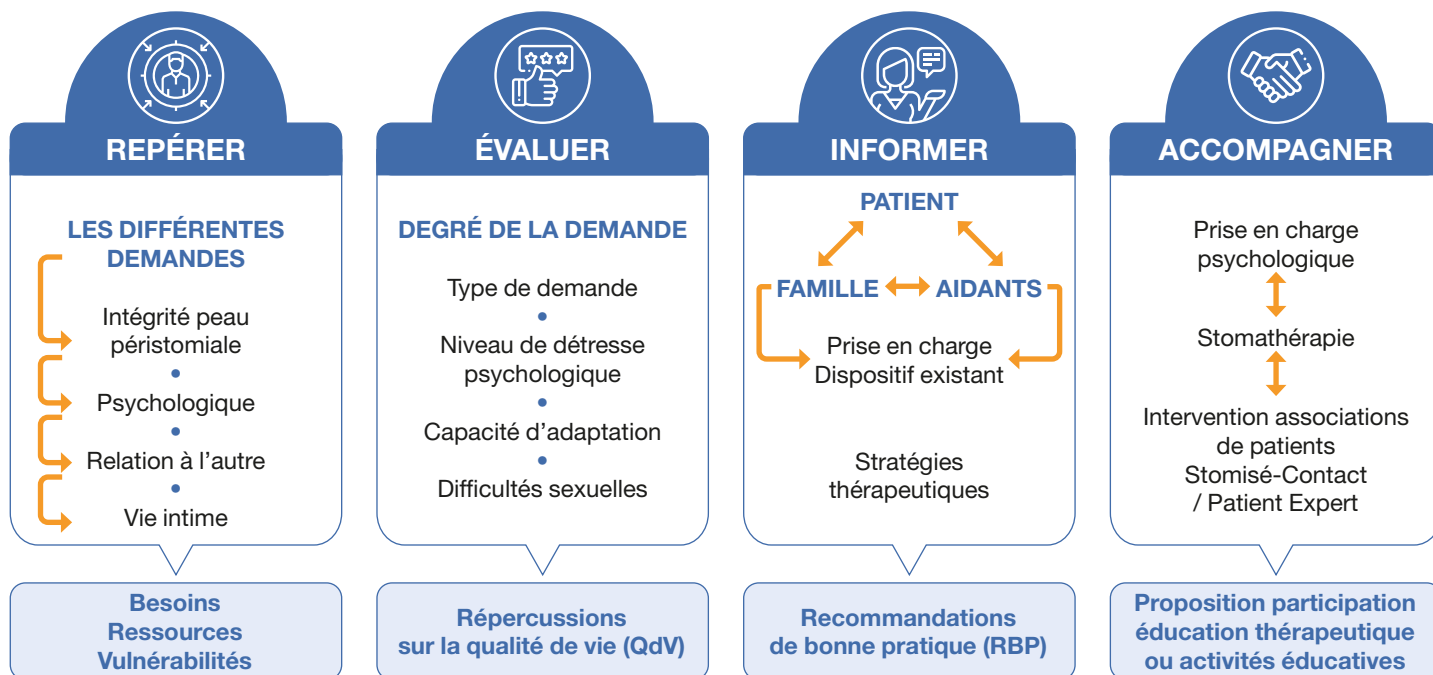
Tout au long de son parcours, la continuité et la coordination des soins visent à renforcer l'adhésion du patient. Dans ce cadre, le partenariat soignant-soigné est essentiel. Ce partenariat vise à rendre le patient acteur de ses soins tout en renforçant ses compétences¹.

Comment accompagner le patient et le soutenir tout au long de son parcours de soins ? Les champs d'actions sont multiples :

- Reconnaître les besoins du patient tout au long de son parcours²
- Renforcer la prise de décision partagée (en mettant le patient au cœur des décisions)
- Opter pour une approche centrée patient
- Tenir compte de l'existant

- Proposer aux patients et aux proches la participation aux activités éducatives et programme d'éducation thérapeutique (PETP)

Lors d'activités éducatives ou dans le cadre d'un PETP, avoir recours à ces différentes recommandations peut faciliter l'adhésion du patient et renforcer le partenariat soignant-soigné-proches aidants. Il s'agira de repérer, d'évaluer, d'informer et d'accompagner.



Recommandations soignants, proches-aidants (Beaubrun-Diant, 2020, 2021)³

Au vu de la loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST) et des recommandations de l'ARS, l'éducation thérapeutique est indispensable.

L'éducation thérapeutique 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. » Article L.1161-1. Elle vise le renforcement et l'acquisition de comportements d'auto-soins et d'adaptation⁴.

Entreprendre la prise en charge du patient et son accompagnement dans une perspective partenariale vise à reconnaître l'expertise du patient, à renforcer mutuellement son sentiment d'efficacité (patients/soignants). Cette co-construction « ensemble » invite à changer les paradigmes de soins et à considérer le patient comme une personne unique et empreinte de possibles.

« Avant d'intégrer l'éducation thérapeutique (ETP) je ne connaissais pas ce que c'était, je ne me suis pas inscrit de suite. En intégrant l'ETP, j'ai reçu des informations, j'ai appris en jouant. L'ETP, c'est à la fois un accompagnement, un soutien qui aide à avoir des clefs pour être plus autonome. »
Franck, 65 ans

« L'ETP, c'est aussi la possibilité de partager avec d'autres et de mettre en commun notre vécu. »
Olga, 55 ans

« Quand on se retrouve après l'opération, démuni, on ne sait pas avec qui parler et avec qui partager, l'ETP facilite la libération de la parole. »
Sandrine, 70 ans

« De rencontrer d'autres personnes comme soi, c'est très aidant. Et pour ma compagne, de mieux comprendre ce que je vivais, l'a rassurée. »
Youssef, 50 ans



Références bibliographiques

1. Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*, S1(HS), 41-50.
2. Beaubrun en Famille Diant, L., Ros, S. (2020). Identifier les besoins des personnes stomisées tout au long de leur parcours de soins. *Soins*, (850), vol 65, 23-26.
3. Union des Stomisés du Grand-Sud, Beaubrun en Famille Diant, L., Pages, M., Teyssié, M., Vaur, C. (2020). *Osons parler stomie*. <http://www.provence-stomie-contact.com/wp-content/uploads/2020/07/Osons-parler-Stomie-livret-r%C3%A9trospective-04-05-2020-.pdf>
4. Haute Autorité de Santé. (2015). Démarche centrée sur le patient : Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Haute Autorité de Santé.

L'accompagnement par un stomisé-contact ou le partage du savoir expérientiel



« Une aide rassurante et réconfortante »

L'accompagnement par un stomisé-contact, c'est un échange et un partage de connaissances et de savoirs acquis par sa propre expérience de vie avec une stomie. Cette mise en commun proposée est laissée au libre choix du patient. Elle est une vraie richesse pour l'aider à faire face et « à mieux vivre avec ».

Le stomisé-contact s'est approprié, au fil de son parcours de vie de patient et d'individu, des connaissances sur le vivre avec une stomie. Il est capable de témoigner d'une réinsertion physique, sociale et psychologique réussie auprès d'autres malades.

Il est légitime dans sa position de pair aidant car il est adhérent d'une association de patients. Volontaire dans son engagement, il a bénéficié d'une formation spécifique par des professionnels de santé pour acquérir des compétences de témoignage et d'écoute. Il détient une habilitation pour visiter, échanger et communiquer avec les futurs patients ou des personnes hospitalisées récemment stomisées.

La rencontre pourra se réaliser à tout moment du parcours de soins, idéalement avant et après la création de la stomie, quand le patient l'exprimera et/ou sur proposition du stomathérapeute,

du chirurgien, du psychologue, de la famille ou de l'aidant, voire de l'établissement de soins dont il dépend.

Cet échange physique ou à distance a de multiples bénéfices pour la personne stomisée et/ou son entourage. L'accompagnement en préopératoire permet un bien meilleur déroulement de la chirurgie et participe à l'acceptation de la stomie. L'accompagnement postopératoire et à plus long terme participera au « vivre avec ».

Pour trouver un stomisé-contact ou une association locale de patients stomisés, vous pouvez vous rapprocher de l'Union des Stomisés du Grand Sud (union.stomises@gmail.com).

Danièle Chaumier, infirmière stomathérapeute, présidente de L'AFET
Martine Pagès, infirmière stomathérapeute au CHU de Nîmes

« Une aide de prise en compte de la situation très rassurante et un réconfort. »
Henri, 70 ans

« Lorsque mon oncologue m'a annoncé que je devais être opérée pour une stomie définitive je ne savais pas ce qui m'attendait car je m'étais refusé de consulter internet. Il m'a alors parlé d'une association et m'a proposé de me mettre en contact avec une ancienne patiente, chose que j'ai faite immédiatement de retour chez moi. N. est donc venue me rendre visite à mon domicile aussitôt le rendez-vous pris et elle m'a expliqué, de par son expérience, non seulement ce que c'était, mais aussi ce qu'allait être ma vie d'après. Je suis arrivée à la clinique le jour de l'opération beaucoup moins inquiète car j'avais été informée dans le moindre détail et surtout rassurée par une personne qui vivait très bien la même chose que moi, car nous ne sommes pas des cas isolés. »
Fabienne, 49 ans, colostomisée depuis 8 mois suite à une récurrence d'un cancer de l'anus.

« Si j'avais été accompagnée par un pair, j'aurais pu me projeter plus facilement sur un après-stomie. »
Françoise, 49 ans



Stomie, handicap, emploi

La stomie est un handicap reconnu par la loi. La personne stomisée peut bénéficier de certains droits ou prestations.

Connaître et faire valoir ses droits tout au long du parcours de vie de la personne stomisée est chose complexe, notamment en matière d'emploi.

Les dispositifs, aides, prestations peuvent varier selon de nombreux critères, les textes de loi évoluent. Cela nécessite parfois soutien et accompagnement lors des démarches administratives. Vous pouvez trouver de l'aide auprès des associations locales de personnes stomisées ou de l'Union des Stomisés du Grand Sud, du service social de votre commune ou de votre établissement de santé, de la MDPH de votre département, de quelques sites internet. Pour bénéficier de droits à la compensation du handicap, il faut déposer un dossier de «Demande à la MDPH» Formulaire cerfa n°15692*01

HANDICAP

• Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Les MDPH ont été créées par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Dans chaque département, les MDPH accompagnent au quotidien les personnes en situation de handicap, dans tous les domaines, quels que soient leur âge et leur situation. Au sein de chaque MDPH, une équipe pluridisciplinaire identifie les besoins en matière de compensation du handicap, attributions de prestations, orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle, selon le projet de vie de la personne.

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) décide des droits pouvant être attribués aux personnes en situation de handicap.

Le dossier de demande peut être téléchargé sur les sites internet (MDPH, Service public, Conseils Départementaux...) ou récupéré auprès des MDPH, du CCAS de votre commune, des associations de stomisés.

• La reconnaissance du handicap

L'évaluation du handicap est individualisée. Le taux d'incapacité est évalué en tenant compte de la ou des pathologies mais aussi des retentissements sur la vie quotidienne. Le même type de stomie n'entraînera pas forcément le même taux d'incapacité et donc

les mêmes droits. Il est important de bien renseigner le formulaire de demande mais aussi de bien décrire votre ou vos pathologies et les retentissements fonctionnels, psychologiques, sociaux sur votre qualité de vie.

• Dispositifs, aides et prestations (liste non exhaustive)

- Carte Mobilité Inclusion (CMI) (invalidité, priorité, stationnement) qui peut être attribuée pour une durée déterminée ou à titre définitif.
- Prestation de compensation du handicap (PCH).
- Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)
- Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Plusieurs autres dispositifs sont destinés aux enfants. Sous certaines conditions, l'aidant familial d'une personne handicapée peut être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse et valider des trimestres sans verser les cotisations.

Exercer ou reprendre une activité professionnelle, à temps complet ou partiel, est une bonne thérapie pour retrouver goût à la vie. Selon le statut ou le type de l'activité, les modalités peuvent être différentes.

• La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

La RQTH, délivrée par la MDPH, est accessible à toutes les personnes ayant un handicap, visible ou invisible. Elle leur permet d'accéder à des dispositifs spécifiques et de bénéficier de certains avantages (liste non exhaustive) :

- Obligation d'emploi dans les secteurs privé et public
- Maintien dans l'emploi avec adaptation des horaires de travail, aménagement du poste de travail, de la vie au travail.
- Affectation à un autre poste, reclassement

- Accompagnement dans le parcours professionnel : accueil, information, conseil, soutien (Cap emploi)
- Financements et conseils proposés par l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH)
- Accès facilité aux stages de réadaptation, de rééducation, de formation professionnelle en cas d'inaptitude à votre ancien métier, formations spécifiques aux personnes en situation de handicap

• Reprendre le travail à temps partiel

- **Temps partiel thérapeutique ou Mi-temps thérapeutique** (article L 323-3 du code de la Sécurité sociale). Les modalités diffèrent selon le secteur de l'entreprise (privé ou public) ou le type de l'activité

- **Temps partiel de droit pour handicap** : demande auprès de l'employeur et avis du médecin du travail ou du médecin de prévention

En cas d'Affection Longue Durée (ALD), le salarié peut prétendre à un congé de longue durée (CLD) dont les conditions diffèrent selon le statut et le secteur d'activité.

Dominique Matile, patiente experte, présidente de l'association URILCO Champagne Ardenne
Chantal Vaurs, patiente experte, présidente IAS Nord Dauphiné



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

« La stomie n'est pas une maladie, vie professionnelle et familiale sont encore envisageables. »
Théo, colostomisé

Les informations de ce document ne sont pas exhaustives et peuvent devenir obsolètes en fonction de l'évolution des lois. Pour en savoir plus :

- union.stomises@gmail.com
- <http://www.mdph.fr/>
- <https://www.aide-sociale.fr/aides-sante/aides-handicap/>
- <https://www.agefiph.fr/articles/demarche/etes-vous-concerne-par-la-reconnaissance-du-handicap>
- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650>
- <https://travail-emploi.gouv.fr/ministere/service-public-de-l-emploi/article/cap-emploi>

La démocratie sanitaire

Implication des associations, des patients, de leurs représentants dans le système de santé

La démocratie sanitaire est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Les associations de patients sont des acteurs du système de santé, œuvrent auprès des malades, les représentent, défendent leurs droits et participent à l'amélioration de la politique de santé. Le patient stomisé, acteur de son parcours de soins, peut après une formation spécifique, être stomisé-contact, patient-expert ou représentant des usagers.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

1. Les associations agréées en santé

Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières

ou de santé publique. Article L1114-1 du Code de la santé publique.

2. Les associations non agréées

Grâce à leurs bénévoles qui ont acquis des connaissances expérientielles et qui ont été formés à l'accompagnement, elles **apportent aide et soutien aux patients, proches ou aidants**, à domicile ou en établissement de santé.

Leur présence dans les établissements de santé est soumise à la conclusion d'une convention qui définit les conditions d'intervention.



1. Dans l'accompagnement et le soutien de leurs pairs

• Le stomisé-contact

Membre d'une association de stomisés, il visite, soutient, accompagne les personnes stomisées et leurs proches, à domicile ou en établissement de santé.

• Le patient-expert

Il s'implique dans une relation d'aide et de partage de ses connaissances expérientielles avec ses pairs et les professionnels de santé. Formé à l'Éducation Thérapeutique du Patient il est partenaire de l'équipe soignante, peut concevoir et évaluer des programmes.

2. Dans la représentation des usagers

Le représentant des usagers, membre d'une association agréée en santé, est nommé par l'ARS. Il doit suivre une formation obligatoire. **Il défend et veille au respect des droits des usagers et contribue à l'amélioration qualitative du système de santé.** Il est impliqué dans la certification de l'établissement. Il siège dans

les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté et participe à des groupes de travail.

Lorsqu'il intervient, il représente tous les usagers du système de santé et doit donc mettre l'intérêt collectif au-dessus de celui de l'association dont il est membre.

LA DÉFENSE DES DROITS DU PATIENT-USAGER

Pour veiller au respect des droits du patient, le représentant des usagers

1. Participe

- aux différentes commissions de l'établissement : Commission des Usagers (CDU), Comité de lutte contre les infections nosocomiales, Commission de lutte contre la douleur (liste non exhaustive)...
- à l'examen des plaintes et réclamations reçues par l'établissement
- à l'analyse des questionnaires de satisfaction afin d'évaluer le degré de satisfaction des patients hospitalisés ainsi que le respect de leurs droits (Qualité de l'accueil et de l'accompagnement

de l'entourage, Qualité des soins médicaux et paramédicaux, Qualité de l'hébergement et de la restauration, Respect des droits

- aux travaux de réflexion visant à l'amélioration de la politique d'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches au sein de l'établissement (prévention de la maltraitance, promotion de la bientraitance, Éducation Thérapeutique du Patient, participation des associations, qualité de la prise en charge des patients en fin de vie...)

2. Facilite la démarche de l'usager et l'accompagne dans sa réclamation, lui permet l'accès à son dossier médical

3. Tient des permanences dans l'établissement où il siège afin d'accueillir les usagers

Pour en savoir plus :

• <https://www.france-assos-sante.org>

• <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire-10#:~:text=Faire%20vivre%20la%20démocratie%20sanitaire,individuels%20et%20collectifs%20des%20usagers>

Les principaux droits individuels du patient

Droit à l'accès aux soins et au libre choix du médecin et de l'établissement de santé

Droit à l'information sur son état de santé ou respect de son choix de ne pas savoir

Respect de son intégrité corporelle (consentement libre et éclairé pour tout acte médical)



Respect de la confidentialité des informations le concernant

Respect de sa dignité et de son intimité : les conditions d'hébergement, notamment, permettent à la personne stomisée de préserver son intimité par l'attribution d'une chambre individuelle

Droit à s'exprimer et donner son avis

La convention avec les établissements sanitaires

Signer une convention entre les établissements de santé et l'association de personnes stomisées permet d'initier des actions communes au profit des usagers, de contribuer au soutien moral des patients qui peuvent ainsi, s'ils le souhaitent, recevoir la visite de stomisés-contact.

Ces actions sont 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 des réunions périodiques avec l'association.

Chantal Vaurs, patiente experte, présidente IAS Nord Dauphiné
Monique Venutier, infirmière stomathérapeute, présidente IAS Côte Basque



Charte internationale des droits des patients stomisés



Quality of Life
for ostomates worldwide

“ Les personnes stomisées vivent dans des conditions différentes selon leur lieu de résidence. Leurs besoins se ressemblent pourtant partout : des produits de soins individuellement adaptés et à des prix abordables, un bon soutien paramédical, la non-discrimination. En 1993 déjà, afin de souligner ces nécessités, l’organisation internationale des stomisés IOA a rassemblé toutes les conditions indispensables pour une vie en toute dignité des stomisés. Cette « Charte des droits des personnes stomisées » est autant le résumé des intentions que le principe directeur qui permet à chaque association de stomisés de suivre l’évolution de ces droits dans son pays. ”

Texte écrit au nom de l’EOA, par Maria Hass, vice-présidente

« Le jour de ma sortie d’hôpital, un prestataire (que je n’avais pas choisi mais qui m’a été imposé par la structure de soins) m’a livré mon matériel dans ma chambre, sans mon autorisation d’y entrer (intimité du patient non respectée). Vécu comme très intrusif. Je n’ai eu à aucun moment, l’information que j’avais le choix du fournisseur. Aucune ordonnance en ma possession, les renouvellements sont faits directement entre l’hôpital et le prestataire de santé. »

Fabiola, 54 ans

« J’ai eu votre contact par l’intermédiaire d’un ami docteur. J’ai une iléostomie depuis le mois d’août, dans le pli du ventre à droite et je suis confronté à de fréquents ‘lâchages’ de mes poches (avec socle click ou flex semi-convexe). J’ai essayé de la pâte en tube, en anneau, mais rien n’y fait vraiment, le socle peut tenir 3 jours, comme lâcher en une heure, 4 fois dans la nuit... Je suis actuellement une cure de chimiothérapie, suite à une reprise de cancer du côlon, et c’est vrai que ma peau est bizarre, très lisse. Je finis cette cure le 10 décembre. Il y a un stomathérapeute à l’hôpital où je réside, mais en ce moment il a été réquisitionné pour la Covid et n’est pas disponible pour des consultations. Je vous serais très reconnaissant si vous pouviez me donner des conseils. »

Philippe, iléostomisé

« Etant stomisée depuis 6 ans et ayant été informée que j’avais le choix du fournisseur de matériel pour stomie, j’ai contacté mon officine. Ensemble nous avons mis en place un protocole : dépôt de l’ordonnance 3 jours avant et livraison à domicile des produits. »

Laurence, 55 ans



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 :

1. Recevoir des conseils préopératoires afin d'être complètement conscient des bénéfices de l'opération et des points essentiels de la vie avec une stomie.
2. Avoir une stomie appropriée, placée de manière appropriée, avec une prise en considération totale du confort du patient.
3. 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.
4. 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.
5. Recevoir une information complète et impartiale sur toutes les offres et produits adaptés disponibles dans son pays.
6. Avoir un accès non restreint aux produits liés à sa stomie.
7. Être informé de l'existence des Associations de Stomisés, des services et aides qu'elles peuvent lui fournir.
8. Être protégé contre toute forme de discrimination.
9. Recevoir l'assurance
 - a. que les informations personnelles concernant son intervention chirurgicale seront traitées avec discrétion et confidentialité afin de protéger sa vie privée ;
 - b. 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.

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 counseling 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:*
 - a. *that personal information regarding their ostomy surgery will be treated with discretion and confidentiality to maintain privacy;*
 - b. *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.*

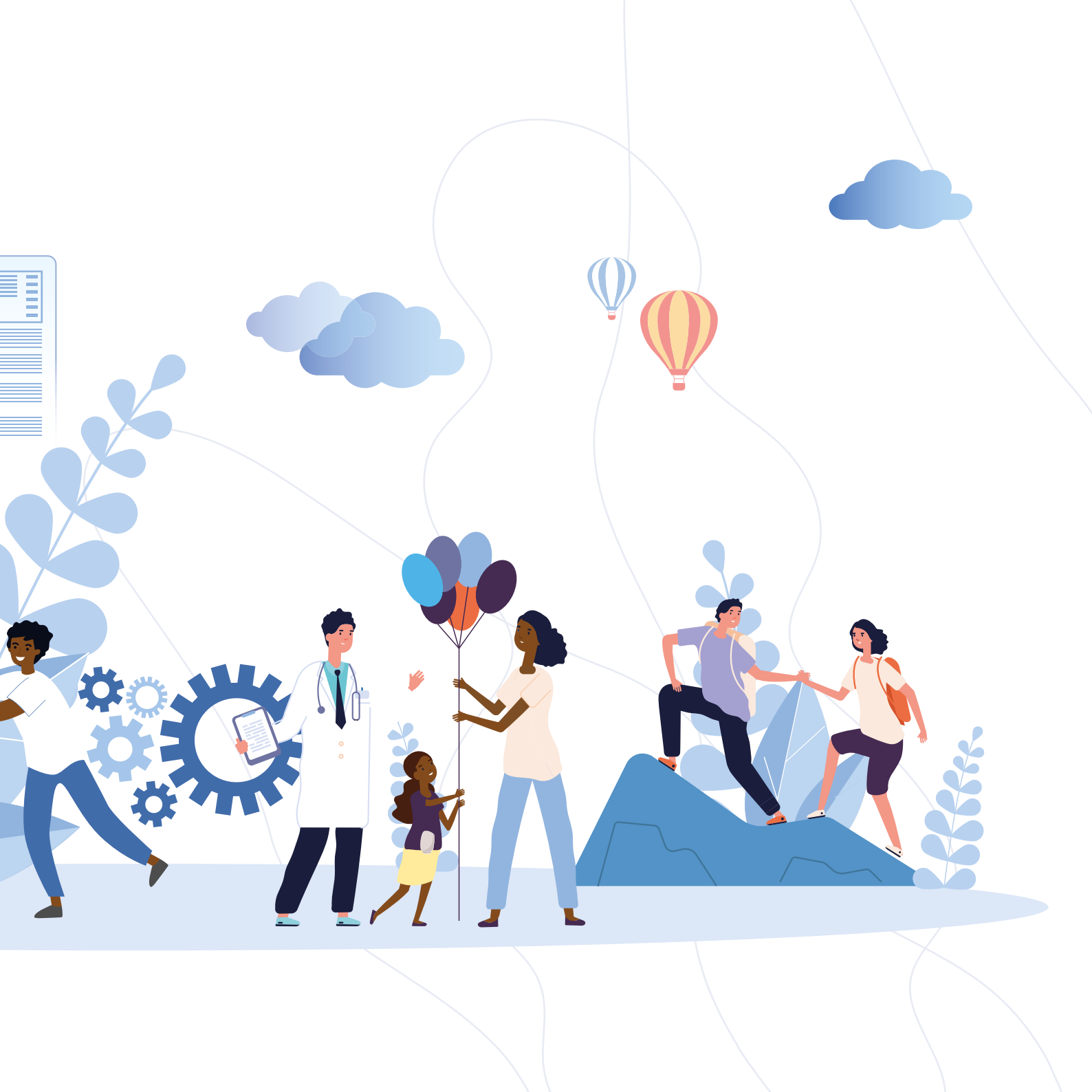
* Publication du Comité de coordination de l'IOA, Juin 1993. Révisée par le Conseil Mondial en 2004 et 2007.

Issued by the IOA Coordination Committee June 1993 - Revised June 1997. Revised by World Council 2004, 2007. Traduction Provence Stomie Contact 2018.

Glossaire / Sigles

Patient Expert	Patient vivant avec une maladie chronique, qui, après une formation spécifique, s'implique dans une relation d'aide et de partage de ses connaissances expérientielles avec ses pairs et les professionnels de santé
Péristomial(e)	Autour de la stomie
Réadaptation	Adaptation nouvelle en vue de réduire le handicap
Rééducation	Action de rétablir l'usage normal d'une fonction, d'un organe
Stomathérapeute	Infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes stomisées, ayant suivi une formation agréée par le World Council of Enterostomal Therapists
Stomie	Abouchement chirurgical d'un organe creux à la peau (Stoma : bouche en grec)
Stomisé-Contact	Personne stomisée adhérente d'une association de patients stomisés et formée à l'accompagnement
Usager	Personne qui utilise un service public

AFET	Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes
APA-S	Activité Physique Adaptée Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
CERPPS	Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé
CPAM	Caisse Primaire Assurance Maladie
EOA	European Ostomy Association
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAD	Hospitalisation À Domicile
IAS	Informations, Aide aux Stomisés
IDE	Infirmier Diplômé d'État
IDEL	Infirmier Diplômé d'État Libéral
IFMK	Institut Formation Masseur Kinésithérapeute
IOA	International Ostomy Association
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSA	Mutuelle Sociale Agricole
PEC	Prise En Charge
SNITEM	Syndicat national de l'industrie des technologies médicales
URILCO	Urostomie, Iléostomie, Colostomie



Union Stomisés Grand Sud

Chez Ressources Santé Vaucluse
8, rue Krüger - 84000 Avignon
union.stomises@gmail.com
06 50 85 76 44



Contributeurs financiers



Avec le soutien de



© 2021 Union Stomisés Grand Sud
Tous droits réservés

Impression : Imprimerie de l'Étoile

Création : L'Agence OH

Crédits illustrations : Dreamstime, AdobeStock

La reproduction partielle ou en totalité à des fins non commerciales des textes publiés par l'Union des Stomisés du Grand Sud est autorisée à la seule condition d'indiquer la source et de nous envoyer un exemplaire de la publication ou communication.

