

# LA STOMAZETTE

Numéro 11 Juillet 2022

#### **Editorial**

Le premier semestre 2022 est déjà terminé et même s'il a vite passé, sans doute parce que nous retrouvons avec plaisir un peu nos habitudes d'avant covid, il a permis de mettre en place de nouveaux projets, et d'en finaliser d'autres :

- Demande de reconnaissance d'intérêt général en janvier 2022. L'approbation ou pas sera connue sous peu.
- Signature d'une convention avec l'APHM (Hôpitaux de Marseille) permettant l'intervention de deux nouveaux stomisés-contact à la Timone et la Conception,
- Signature de deux conventions avec Sainte Catherine Institut contre le Cancer Avignon Provence (ICAP) : accompagnement des patients et soutien à la mise en place de l'Activité Physique Adaptée aux personnes stomisées.

Lire l'article dans le Dauphiné Libéré sur le site internet www.provence-stomie-contact.com/établissements-de-santé/

- L'activité physique adaptée pour mieux vivre la maladie et la stomie a fait l'objet de la table ronde qui a suivi l'assemblée générale du 11 juin
- La rencontre partenariale du Comtat Venaissin le 30 juin pour clôturer ce semestre.

Autre bonne nouvelle: l'Union des Stomisés du Grand Sud, créée le 03 mai 2019, composée de 13 associations, a accueilli 3 nouvelles associations en mai.

Nous vous souhaitons un bel été et vous donnons rendez-vous dès le mois de septembre pour de nouvelles rencontres, sportives, conviviales et toujours tournées vers l'aide et le soutien aux personnes stomisées.

## Sommaire

Accueil	Page 1
Editorial	
Avenir	
Actions	Page 2
Activité Physique Adapt	ée
Actualités	Page 3
Hommage Suzanne Mor	ntandon
Rencontre Partenariale	
Assemblée Générale	
Témoignage	Page 4
Chronique d'une stomie	

## Pour nous joindre

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

provence.stomie@gmail.com

<u>www.provence-stomie-con</u>tact.com



## **Avenir**

Union Stomisés

Grand Sud



Passez un bel été!

- Ventoux contre Cancer édition 2022 samedi 3 septembre Cyclistes (vélo électrique admis), coureurs et marcheurs partiront de l'hippodrome de Sault. pour en savoir plus : <a href="https://www.ventouxcontrecancer.fr">https://www.ventouxcontrecancer.fr</a>
- Repas annuel samedi 24 septembre Paradis de la Sorgue à L'Isle-sur-la-Sorgue - Détails et Inscriptions courant juillet
- Journée mondiale de la stomie samedi 1er octobre à cette occasion lundi 3 octobre 15 h à 20 h Visioconférence "Stomisés sans Frontières!" (2ème édition) "Reconnaissance de l'expérience patient, de la formation à l'autonomie à travers le monde francophone"
- Rencontre droits et démarches 2 décembre Châteauneuf de Gadagne:

"Comment faire face à la survenue de la maladie et/ou du handicap (stomie) quand on est en emploi / sans emploi / retraité / âgé ?"





PROVENCE STOMIE CONTACT

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







# Activité Physique Adaptée

#### Retour sur 2 ans de programme STOM'APA

2021 & 2022

Depuis 2020, un partenariat entre l'Université d'Avignon, l'Institut du Cancer Avignon-Provence et l'Association Provence Stomie Contact permet à plusieurs adhérents de renouer avec une activité physique adaptée (APA).

#### De février 2021 à mai 2021:

5 pratiquants ont participé au programme d'activité physique. Des séances individuelles leur étaient proposées afin de cibler et répondre au mieux à leurs besoins et capacités. Activités réalisées : tapis de marche, vélo en salle, renforcement musculaire et travail d'équilibre. Ce programme avait pour but d'améliorer l'estime de soi physique de chacun des pratiquants.

#### D'octobre à décembre 2021:

7 pratiquants ont bénéficié d'une séance collective par semaine. Activités réalisées : Tapis de marche, vélo en salle, renforcement musculaire et travail d'équilibre.

#### De février à mai 2022:

un nouveau programme a été proposé à 10 pratiquants. Ce programme se composait d'une séance de marche nordique et une séance de renforcement musculaire par semaine. Ce programme a eu pour objectif de diminuer la peur du mouvement chez les personnes stomisées grâce à l'activité physique.





Un grand merci à tous les pratiquants qui ont participé aux activités : merci pour leur gentillesse, leur enthousiasme et leur assiduité. Et enfin merci à l'Association Provence Stomie Contact pour son grand soutien tout au long de ces deux années.

Sportivement, Clémence

### Témoignage d'un pratiquant qui a démarré le programme la deuxième année :

- « C'est avec appréhension que l'on aborde la première séance...mais l'écoute et la simplicité des exercices nous mettent en confiance... Dès les premières séances on sent la différence :
  - -On retrouve assez vite la maîtrise de son équilibre
  - -On se sent plus à l'aise
  - -Plus de coordination, de forces et d'endurance...

Résultat : dans notre quotidien nous nous sentons plus en sécurité grâce à la maîtrise retrouvée de nos mouvements.

Après les exercices, la marche nordique nous apporte plus d'élan et de dynamique ».

Rachid

#### **Actualités**

## Hommage à Suzanne Montandon Figure emblématique de la stomathérapie

Suzanne Montandon nous a quittés le 29 juin 2022.

En 1976, sous l'impulsion du Pr G. Guillemin, elle part à Cleveland (USA), suivre la formation d'infirmière stomathérapeute. Ses objectifs à son retour en France, avec son diplôme en poche :

- Autonomie des patients stomisés « si on vous apprend à le faire, vous saurez le faire »
- Ouvrir des consultations de stomathérapie à moins de 100 km du domicile du patient
- Former des infirmières stomathérapeutes. 1978, 14 infirmières obtiennent le diplôme!
- Création de l'Association Française des EntérostomaThérapeutes pour continuer à travailler ensemble
- Œuvrer pour la reconnaissance des compétences en soins de stomathérapie.
- Création des associations de patients stomisés

Vous voulez en savoir plus ? Lisez « la stomathérapie, les coulisses de l'histoire » Lors d'un entretien, elle m'enseignait une belle formule : « Dans un magasin de chaussures, nous pouvons choisir plusieurs modèles. Il en est de même pour le patient stomisé ».

# Rencontre partenariale du Comtat Venaissin

## Sarrians 30 juin



Ces rencontres organisées par Ressources Santé Vaucluse s'adressent aux professionnels des champs du sanitaire, médico-social et social. Elles ont pour objectif d'en faire connaître les différents acteurs et les nombreuses ressources du territoire. Danièle, Isabelle et Nicole y tenaient le stand de PSC, aux côtés de 34 autres invités.

Présentations, interviews, rencontres inter-stands ont permis de nombreux et fructueux échanges.

Contact a été pris avec la "Chargée de mission des partenariats" de la CPAM Vaucluse qui transmettra à la Directrice notre invitation à la Rencontre Droits et Démarches du 2 décembre.

## Assemblée Générale Sainte Catherine Institut du Cancer Avignon Provence ICAP

11 juin

Partie administrative : sur 123 adhérents à jour de cotisation, 30 étaient présents, 13 ont voté par correspondance, 13 étaient représentés. Merci aux adhérents pour leur participation qui montre leur attachement et leur confiance à l'association.

Le rapport de gestion a montré une augmentation des adhésions et a mis l'accent sur quelques actions-clés : formation de 5 nouveaux stomisés-contact, forum patients, partenariat avec plusieurs établissements de santé, Activité Physique Adaptée, participation avec l'Union des Stomisés à la création de 2 livrets éducatifs "Osons parler stomie ".

Les rapports moral et financier 2021 ont été approuvés ainsi que le budget prévisionnel 2022.

Officialisation de la signature des conventions avec l'ICAP par Monsieur Patrice SAPEY, directeur de l'Institut et le Docteur Laurent Mineur, notre président.

Table ronde animée par le Docteur Laurent Mineur :

Les échanges nourris entre les intervenants et la salle ont souligné "l'importance de l'activité physique adaptée pour mieux vivre la maladie et la stomie".



Pour Mme Sarah Danthony, enseignante à l'université, cette expérience ouvre le champ des possibles : intégration de l'APA dans le parcours de soins du patient, création d'un label sport santé, d'une charte éthique et, à terme, d'un livret pour amener le patient vers l'autonomie....

#### Participaient à la table ronde :

- Docteur Philippe Debourdeau référent soins de supports et soins palliatifs à l'ICAP
- Docteur Sébastien Adnot, médecin généraliste à Carpentras et Président de la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) du Comtat Venaissin
- Clémence Mugica Casemajor, étudiante master 2, créatrice/enseignante programme STOM'APA
- Joëlle Duret, kinésithérapeute à l'ICAP
- 3 pratiquants du programme : Geneviève, Michel et Jean-Pierre.

Buffet déjeunatoire pour clôturer cette sympathique matinée.

# Chronique d'une stomie

## Mais Monsieur ... on vit très bien avec une poche!

Début 2019, j'étais prêt à travailler jusqu'à 70 ans. Mais mon corps en décide autrement et se rappelle à moi.

L'esprit lui, s'imagine invulnérable. Le corps est humble, il sait sa dépendance vis à vis du réel, ses limites, sa condition fragile, vieillissante, mortelle.

Le corps est le fidèle gardien de notre histoire, le détenteur de nos archives personnelles : à un œil averti, il dévoile ce que nous sommes.

Je ne peux rédiger ce billet, sans parler d'une des épreuves de la vie, de ma vie : le cancer. Mai 2019 : j'apprends la nouvelle de ce cancer, mon nouveau compagnon de route, avec calme et

Je ne suis pas dans un esprit de lutte ou de combat : je suis rempli de sérénité, de la volonté d'accompagner cet étrange compagnon. Même si cette tumeur est trop basse pour sauver anus et rectum.

Étrangement, sans le vouloir, ma vie intérieure alimente cette sérénité et l'attention de Françoise, ma compagne, me donne énergie et courage.

J'ai parfois des doutes : fin mai 2020, à quinze jours de l'opération, j'écris dans mes notes sur mon IPhone :

• Les dés sont jetés, je craque un peu, la barre est trop haute : saurais-je la franchir ? seul l'amour de Françoise m'aide à me préparer.

Et encore ceci:

acceptation (et non résignation!)

• Le mal est encore là, tapi dans l'ombre. Je n'ai pas vraiment conscience de sa gravité : certes, il ne devrait pas être mortel, mais il peut m'handicaper.

J'espère toujours, je reste serein malgré l'incertitude.



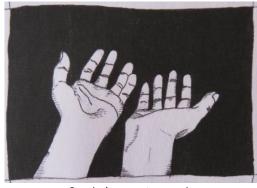
Une épaule bienveillante Dessin Émilie Rossignol

Bien plus tard, je dois rendre un travail d'écriture, mais comment leur dire que j'ai le cerveau au ralenti après des mois de chimio et de rayons préparatoires, une opération de neuf heures, 5 jours en soins continus et quinze jours en chirurgie à l'institut (j'apprendrai lors d'un forum de notre association que j'ai eu de la chance, d'autres 8 à 10 jours plus tard sont à la maison un peu, beaucoup, désemparés) puis six mois de convalescence, de caisson, douleurs et morphine à la maison ?

Mais depuis 2022, mon énergie est revenue durablement : mon étrange compagnon est parti définitivement me laissant « juste » une stomie, ce qui est pour moi plus une contrainte plutôt qu'un handicap (même si je partage cette idée d'handicap avec notre président Laurent) puisqu'avec l'aide de Françoise je gère bien ma poche ... même si parfois elle fait sa vie à mon insu car elle est indépendante! (sujet d'un autre billet à venir).

Voilà deux ans que j'ai été opéré. J'ai adhéré à notre association. A mon gastro qui m'incitait à ne pas rentrer dans des protocoles de recherche, je me revois lui répondre : j'ai été un militant toute ma vie, je peux l'être dans la maladie.

Quant au premier chirurgien qui m'a dit : mais monsieur on vit très bien avec une poche, je lui dis aujourd'hui qu'il ne sait pas de quoi il parle concrètement et qu'il ne devrait pas dire cela à ses patients d'une manière si brutale.



Savoir donner et recevoir Dessin Émilie Rossignol

Je termine (provisoirement) en saluant les docteurs Laurent Mineur et Bernard Lelong. Ce dernier m'a expliqué avec simplicité, bienveillance et douceur ce que pouvait être une vie avec une stomie, préférable à une couche culotte : je partage aujourd'hui son avis.

Merci à tout le personnel soignant de tous les services de l'Institut Sainte Catherine et de l'Institut Paoli Calmette. Merci à l'association pour son écoute, son aide, son engagement sans relâche auprès des personnes stomisées