

## Éditorial

Nous voilà de retour ! Durant ces 4 mois, les membres de Provence Stomie Contact ont été encore très actifs, la preuve en quelques mots.

- **Réunions** de bureau, Conseils d'administration, **Assemblée Générale**
- **Interventions** auprès des élèves aides-soignants de l'Institut de Formation des Aides-Soignants de Cavailon,
- **Participation** aux manifestations organisées par nos partenaires dans le cadre de **Mars Bleu**
- **Représentation de Provence Stomie Contact** aux réunions de nos partenaires (Ligue contre le Cancer, Oncosud, Ressources Santé, ADCA), aux Commissions des Usagers de l'Institut Sainte Catherine et du Centre Hospitalier Intercommunal de Cavailon-Lauris
- **Visites** aux personnes stomisées
- **Réponses aux demandes d'aide et de soutien**

Et très prochainement vont suivre :

- Notre participation :
  - au Tour de France des Soins de Support (Institut Sainte Catherine)
  - au Forum des associations de la ville d'Avignon
- Une réunion avec le Pr Prudhomme, chef de service Chirurgie Digestive au CHU de Nîmes

**Sans oublier bien sûr notre repas annuel de septembre !**

## Dans ce numéro

Éditorial	1
Le 1 <sup>er</sup> congrès PSC	1
Notre adhésion à l'EOA entérinée	1
Mars bleu 2018	2
Tour de France des soins de support	3
Interventions à l'IFAS	3
Stomie piscine handicap	4
Appel à témoignage	4
L'Assemblée Générale	5
Tendres pensées	5
Le tablier de stomie	6
Des idées, des astuces	6
Rejoignez-nous	6



## Évènement exceptionnel en préparation

**le 1<sup>er</sup> Congrès inter-régional des patients stomisés en mai 2019**

Élargir l'action, partager des savoir-faire et des vécus, faire se rencontrer des professionnels de santé et des patients, être au cœur du débat, voilà ce que sera la trame de cet évènement.

**Un moment fort d'échanges entre patients et soignants**

**mais aussi entre les différentes associations de façon à créer ou recréer un réseau**

Rejoignez-nous, soutenez-nous ! Nous avons besoin de chacun !!

INFO

L'European Ostomy Association a entériné notre adhésion.

Nous sommes « membres associés ».

Nous allons pouvoir proposer aux établissements de santé d'intégrer dans leur projet d'établissement la « **Charte des Droits des Stomisés** » élaborée par l'IOA et l'EOA





Lors de la campagne Mars Bleu 2018,  
vous pouviez rencontrer les membres de  
Provence Stomie Contact  
qui a répondu présent aux sollicitations de ses partenaires

## Le forum cancer colorectal

Le 28 mars 2018, à l'Institut Sainte Catherine, Provence Stomie Contact a présenté un diaporama expliquant comment notre association accompagne les patients stomisés.

Professionnels de santé et patients ont suivi avec intérêt les différentes interventions.

Nous avons été heureux d'y rencontrer plusieurs de nos adhérents.



## L'opération Tulipes pour la vie

( organisée par le Lions Club des Dentelles, au profit de la Ligue contre le Cancer )

Sans recherches médicales, point de traitement, de prévention !

« Madame, Monsieur, un petit bouquet de tulipes pour la Vie ? »

Et voilà, 1, 20, 50 bouquets achetés ! autant d'espérance donnée aux malades ! Plusieurs d'entre nous étaient présents sur les stands de vente des tulipes à l'appel de la **ligue contre le cancer**.

Vous pouviez voir Maryse, Francine, Joël au Pôle Santé de Carpentras, Danièle au centre commercial Mistral 7.

## Le Ciné-santé

Soirée organisée par l'ASEPT\* en collaboration avec l'ADCA\*, le 29 mars au Cinéma la Cigale à Cavaillon.

Projection du film « Médecin de campagne », suivi d'un débat sur la prévention du cancer colorectal auquel ont participé Danièle et Nicole.

\* ASEPT : association de santé, d'éducation et de prévention sur les territoires regroupant la MSA, le RSI, la CAMIEG et la CARSAT

\* ADCA : Association de Dépistage du Cancer



## Le Côlon Tour



Qui n'a pas pensé un jour « à quoi peut bien ressembler l'intérieur de notre côlon ? Un si long tuyau dans nos si petits abdomens, est-ce possible ? Un polype, c'est quoi ? »

Venir au Côlon Tour permettait de cheminer à l'intérieur d'une structure gonflable géante en forme de côlon. Guidés par des bénévoles associatifs (ADCA, Ligue contre le Cancer, PSC) ou par des Professionnels de santé, les visiteurs pouvaient échanger, trouver réponse à leurs questions, comprendre comment un polype peut devenir un cancer et comment prévenir ce cancer colorectal.

Raymond à Cavaillon, aux côtés du Dr Michel Merquey, et Joël à Orange et Apt ont guidé les visiteurs dans leurs découvertes à l'intérieur d'un côlon.

# Le Tour de France des soins oncologiques de support

## Deux journées pour découvrir les soins de support

« Les soins de support, des alliés pour mieux vivre pendant et après le cancer »

Organisé par L'AFSOS et Amgen, le Tour de France des soins de support passera par Avignon. Professionnels de santé et patients pourront échanger, s'informer, pratiquer :

- le **mardi 15 mai 2018 au Centre hospitalier Henri Duffaut** : stands, ateliers culinaires, ateliers foulard
- le **mercredi 16 mai 2018 à l'Institut Sainte Catherine** : stands (dont celui de **Provence Stomie Contact**) , ateliers (socio-esthétique, activité physique adaptée, soutien social, hypnose, acupuncture), conférence sur les médecines complémentaires.

Notez-le sur vos tablettes !

Inscriptions Ste Catherine : site : <https://inscriptions.isc84.org> RENSEIGNEMENTS : 04 90 27 63 41

*« Souffrant de douleurs rebelles,  
le thérapeute m'a proposé d'apprendre l'autohypnose médicale.  
Expérience extraordinaire et ô combien salutaire ! »*



**Vous désirez en savoir plus sur l'hypnose ?  
Venez nous rejoindre le Mercredi 16 mai, un atelier lui est dédié.**

## Les interventions à l'IFAS du CHI Cavillon-Lauris

Que la vie réserve de belles rencontres et de beaux échanges !!

Comme chaque année, sur invitation de Mme MIRA, la Directrice de l'Institut de Formation des Aides-Soignants, Provence Stomie Contact est intervenue auprès des élèves aides-soignants les 28 mars et 4 avril 2018.

Vous avez dit Stomie ? C'est quoi exactement ? Continence ? Incontinence ? Poches ? Comment vivre avec ? Comment aider la personne stomisée ? ... Quelques-unes des nombreuses questions que se posaient les étudiants.

Nous espérons qu'après la présentation du diaporama, la manipulation des appareillages, nos témoignages de patients stomisés, les 56 élèves aient une meilleure compréhension des stomies et soient mieux armés pour aider les patients.

Suivait une intervention très constructive et pédagogique du Dr Michel MERQUEY, de l'ADCA, au sujet du dépistage des cancers. « *Vous allez être confrontés dans votre vie future d'aides-soignants à certains signaux d'alarme, que faire ?* ». Il a insisté sur l'importance de la prévention et a eu réponse à toutes les nombreuses questions des étudiants.



## Stomie - Piscine - Handicap



André est porteur d'une colostomie côté droit, suite à une opération compliquée, qui a nécessité le passage par la voie dorsale et lui a laissé un handicap moteur.

André, en hospitalisation de long séjour à la résidence « La CAPELLA » à Cavaillon apprend l'existence de notre association, et aidé par son auxiliaire de vie bénévole, prend contact avec Joël BRUNEL car son désir est de pouvoir se baigner en piscine municipale.

Nous l'avons conseillé et aidé :

- Pour le choix de la tenue vestimentaire.
- Pour le choix du matériel de stomie.
- Pour la gestion de son alimentation afin d'éviter toutes complications.
- Pour les démarches à effectuer auprès du Directeur de la piscine et du maître-nageur.



La volonté d'André, la pugnacité de son auxiliaire de vie, l'écoute du Directeur et du maître-nageur, le soutien de l'association Provence Stomie Contact ont permis à André, handicapé moteur, porteur d'une colostomie côté droit, de pratiquer la nage en piscine.

Par cet article, André souhaite remercier tous ceux qui l'ont soutenu et aidé. *André et Joël*



... Cela vous est-il arrivé ?

### Nous avons besoin de vous !

Dans le cadre de la création d'une fiche pratique

« Stomie/Piscine, quels sont vos droits ?  
Est-ce encore possible avec une stomie ? »

Certains d'entre nous se sont vu refuser l'accès à la piscine.

**Cela vous est-il arrivé ?**

À vos plumes, vos ordinateurs, nous attendons vos témoignages avec impatience ! MERCI  
Écrire à Myriam TESSIE, 2 Clos des genêts,  
84470 CHATEAUNEUF DE GADAGNE  
myriam.t43@sfr.fr

## L'assemblée Générale

Qu'est-ce que l'association Provence Stomie Contact ? Un conseil d'Administration, un Président ? Mais que serait-elle sans ses adhérents et sympathisants ?



Au sortir de l'assemblée Générale qui se tenait le 7 avril à l'IFAS, au CHI de Cavaillon-Lauris, nous pouvions voir des adhérents heureux d'avoir partagé cette matinée : informations de qualité, dynamisme, proximité avec les patients, convivialité.

Un accueil chaleureux de l'équipe de Direction du CHI, une assistance logistique de la part du personnel, des interventions de professionnels de santé instructives, compréhensibles et appréciées de tous, des échanges de questions/réponses riches et constructifs, une offre variée et innovante d'appareillages et services proposés par les laboratoires et prestataires, bref, tous les ingrédients étaient là pour une matinée très réussie.

Les interventions des professionnels de santé « Stomies urinaires et parcours de soins », « Parcours d'Éducation Thérapeutique pour colostomisés » et les échanges suscités ont montré que, **malgré les efforts déployés par nombre de professionnels de santé, trop de patients vivent encore des retours à domicile chaotiques : manque crucial de stomathérapeutes faute de reconnaissance et de valorisation de leur travail, manque d'informations suffisantes, coordination hôpital-ville-associations de patients souvent défailante, peu ou pas d'accompagnement.**

L'association s'emploie à créer des liens avec les équipes médicales et à se rendre davantage visible et accessible auprès des patients.

Elle travaille actuellement à la création d'un site internet mais sans oublier que visiter, écouter, échanger, communiquer par la parole et le geste doivent, néanmoins, rester le socle de notre action, internet restant un outil parmi tant d'autres.

Laurent Mineur et les Membres du Bureau ont vivement remercié l'ensemble des adhérents et participants, la Direction du Centre Hospitalier pour son accueil, le personnel pour son aide précieuse au plan matériel et technique, les Établissements de santé, les Médecins, Stomathérapeutes, Diététiciennes, les Associations partenaires (Oncosud, Ressources Santé Vaucluse, ADCA 84, Organismes de Sécurité Sociale), pour leur soutien, la Ligue contre le cancer pour son soutien et son aide financière (subvention annuelle de 3000 €), en un mot, tous ceux qui permettent à Provence Stomie Contact d'exister et d'accompagner les patients.

Une telle assemblée ne pouvait se finir qu'autour d'un apéritif dînatoire fort apprécié.

Tous ensemble, nous pouvons continuer l'action, le soutien et le partage de superbes moments d'amitiés

« Un énorme MERCI à ceux qui participent et participeront, chacun selon ses possibilités, même ponctuellement, pour aller de l'avant ! »

## Tendres pensées

C'est avec une grande tristesse que nous avons récemment appris les décès de Jacques YGON, de Michel DAMIGNANI et de Aline FABRE. Tendres pensées à leurs familles.

## Le tablier de stomie

Comprendre ce qu'est une stomie digestive ou urinaire lorsqu'on est soi-même concerné et que le chirurgien nous a bien expliqué, c'est bien. Mais est-on capable d'expliquer clairement ce qu'est une stomie à un proche ou à une personne qui va être concernée et qui s'adresse à nous ?

On va expliquer avec nos mots, avec nos gestes.

Auriez-vous pensé à utiliser un « objet » de la vie courante, pour faire une démonstration, avec quelques adaptations évidemment ! Quelqu'un y a pensé !

Ana a découvert la vidéo sur Internet et nous en a fait part.

Suivez le lien : <https://www.youtube.com/watch?v=LzUjZGeHJvM> ou en tapant dans votre moteur de recherche : « tablier de stomie ».

Vous trouverez « Convatec le tablier de démo des stomies IAS 2015 »

Il n'y a plus qu'à suivre cette vidéo sympathique et instructive.



## Des idées ... des astuces de stomisés .....



**Changer sa poche lorsqu'on n'est pas chez soi et que les commodités manquent** : mettez dans votre sac 2 ou 3 doses de sérum physiologique pour nettoyer votre stomie et 2 ou 3 « sacs à couches » destinés aux changes des bébés. Ils tiennent très peu de place, sont parfumés et permettent d'emporter ou jeter discrètement la poche enlevée en jugulant les odeurs.

*(Idées de E.T.)*

## Pensez à votre cotisation 2018 !

66% de vos dons et cotisations à PSC sont déductibles de votre impôt sur le revenu.

Par exemple la cotisation de 22€ ne vous coûte que 7,48 € après déduction fiscale.

**Rejoignez-nous !**

**Cotisation : 22 €**

**Adhérer c'est renforcer nos actions auprès des stomisés.  
Plus nombreux nous sommes, mieux nous pouvons défendre nos droits**

*Comité de rédaction : Myriam, Danièle, Sylvie, Nicole, André, Joël*