

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 30 MARS 2019

En date du 30 mars 2019 à 9 heures, l'Association Provence Stomie Contact s'est réunie en assemblée générale ordinaire à la Clinique Rhône Durance à Avignon.

Nombre d'adhérents : 126

Nombre d'adhérents représentés : 11

Nombre d'adhérents présents : 30

Non adhérents, accompagnants : 7

Professionnels de santé : 4

Soit un total de 52 personnes présentes et représentées.

Lors de l'émargement de la liste des présents, chaque participant a eu une pochette contenant l'ordre du jour de la réunion, une feuille d'information sur le 1^{er} congrès interrégional soignants/soignés les 3 et 4 mai 2019 à Avignon, et un questionnaire pour « mieux accompagner les adhérents ».

Ordre du jour :

- Rapport moral, compte rendu d'activités, et projets
- Compte rendu financier
- Renouvellement des membres du Conseil d'Administration
- Présentation des personnes ayant suivi la formation de stomisé-contact en janvier 2019
- Officialisation des antennes
- Prise de contact avec les infirmières coordinatrices du Parcours d'Éducation Thérapeutique pour colostomisés
- Rencontre et échanges autour
 - des « mécanismes d'acceptation du handicap – du nouveau patient au patient expert » - présentation par Isabelle Piollet, oncopsychiatre
 - du Parcours de soins du patient urostomisé avec Mme Gildard

L'intervention de Mme Gildard sera annulée, cette dernière n'ayant pu être présente pour raison de santé.

Le Docteur Laurent Mineur, Président, ouvre la séance à 9 h 40.

Il remercie :

- les adhérents pour leur présence
- la clinique Rhône Durance, représentée aujourd'hui par Mme SAVOIE, Directrice des soins infirmiers.
- toutes les personnes inscrites au 1^{er} congrès interrégional soignants/soignés des 3 et 4 mai prochain (adhérents, sympathisants, industriels)
- le Docteur Isabelle PIOLLET, oncopsychiatre
- Il excuse Mme GILDARD, Cadre de Santé Chirurgie et Soins Continus, absente pour des raisons de santé

Il présente ensuite les objectifs de l'association :

- le congrès à venir,
- le site internet de Provence Stomie Contact qui fonctionne depuis fin 2018
- L'idée de créer d'ici deux ans des comités scientifiques avec les professionnels, des comités en lien avec le sport et les activités physiques en général : Bourse étudiants STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives), Spécialité APA- (Activités Physiques Adaptées et Santé)

Avant de passer la parole à Mme SAVOIE, il tient à remercier la Clinique Rhône Durance qui est prête à intégrer l'association dans son parcours de soins pour les stomisés urologiques.

Mme SAVOIE, Directrice des soins infirmiers, prend la parole :

C'est avec grand plaisir qu'elle accueille l'assemblée générale de l'association et tous les participants ; la clinique est spécialisée en urologie, en cardiologie, en chirurgie vasculaire, et a également depuis octobre 2015 des lits de médecine interne. Il est très important de développer un partenariat avec les membres d'une association. Elle excuse Mme GILDARD, indisponible pour des raisons de santé.

Nicole BERARDO, membre du bureau, remercie les membres présents et ceux qui ont donné pouvoir, Mme SAVOIE, le Docteur PIOLLET, les membres de l'association ONCOSUD présents, et excuse Mme GILDARD.

Elle remercie également les personnes qui ont aidé à l'organisation (M. LANÇON, GARNERO) et celles qui soutiennent l'association (M. PINAUD, la Ligue contre le cancer, les associations ONCOSUD, Ressources Santé Vaucluse, l'ADCA).

1) Rapport moral, compte rendu d'activités, rapport financier et projets

A) Présentation générale de l'association, son fonctionnement, ses objectifs

1. Forte de 125 adhérents (personnes stomisées, professionnels de santé, sympathisants) et de bénévoles motivés assurant une gestion collégiale, elle rayonne en Provence avec 14 antennes animées par 12 personnes stomisées-contacts
2. Elle bénéficie de nombreux soutiens (reconnaissance des professionnels de santé, soutien logistique des associations Oncosud, Ressources Santé Vaucluse, ADCA Dépistage du cancer, aide financière de la Ligue contre le cancer 84)
3. Les objectifs
 - Soutenir et accompagner les personnes stomisées et leurs proches
 - Faire connaître et reconnaître leurs besoins et leurs droits

B) Les actions de soutien

Écoute, réponses aux demandes d'aide et de soutien, informations, aides aux démarches administratives, visites

C) Les actions participatives

Participation aux réunions et manifestations des partenaires, tenue de stands d'information, représentation des usagers, interventions auprès des élèves aides-soignants et lors de conférences ou soirées débat

D) Les autres actions

1. Rencontres entre adhérents, rencontres avec les associations de stomisés du Grand Est à Strasbourg
2. Action piscine lors de la journée mondiale de la stomie, relayée par la presse. Doléances transmises par le Député du Vaucluse à la Ministre des solidarités et de la santé. Action suivie par l'association européenne des stomisés (EOA)
3. Premières bases de la création d'une nouvelle entité regroupant les associations de stomisés du Grand Sud lors d'un congrès (importance pour les associations, de se regrouper, depuis la dissolution de FSF en 2016).
4. Création du site internet

E) Les projets

1. Faire vivre le site internet
2. Catherine GUINARD, adhérente, a mené à bien la création du site avec Myriam TEYSSIÉ et continue de s'y investir. Les débuts sont encourageants, beaucoup de mails reçus même de l'étranger. Le site se veut être une aide aux personnes

stomisées et à leur entourage, quelles que soient les pathologies ayant entraîné une stomie.

Il est précisé que toutes les informations données sont contrôlées et validées par des professionnels de santé, et que tous les témoignages sont rendus anonymes. Catherine GUINARD nous livre quelques chiffres montrant l'évolution de l'association.

Le nombre d'adhérents est en augmentation. Ils viennent du Vaucluse et départements limitrophes. Parmi les adhérents, 25 % sont des professionnels de santé ou des sympathisants.

3. Structurer les antennes avec pour chacune un stomisé-contact à sa tête. Avec la formation de janvier 2019, l'association compte maintenant 12 adhérents stomisés-contacts. Cette formation est nécessaire pour pouvoir effectuer des visites de soutien aux personnes qui vont être porteuses d'une stomie, ou qui viennent de l'être.

Myriam TEYSSIE présente les antennes qui vont se mettre en place et se structurer (réunion spécifique cet après-midi).

4. Créer en collaboration avec la clinique Rhône Durance, un parcours d'éducation thérapeutique pour les urostomisés, tel qu'il existe pour les colostomisés, en partenariat avec ONCOSUD, (va se mettre en place).
5. Organiser le 1^{er} congrès soignant/soigner « Vivre avec une stomie »
6. Consolider les liens avec les établissements de santé et leur proposer d'appliquer la Charte Internationales des droits du patient Stomisé
7. Créer une nouvelle entité regroupant les associations de stomisés du Grand Sud

F) Le rapport financier

Jean CHATAIN, Trésorier, présente le rapport financier de l'année 2018.

- Les recettes sont en augmentation du fait de l'augmentation du nombre d'adhérents dont les professionnels de santé.
- Les dépenses : Une provision a été faite pour le congrès de mai 2019 pour un montant de 1 560 €.

À ce jour, vu le nombre d'inscriptions au congrès, il n'y a pas d'inquiétude.

Proposition d'affectation du résultat au fonds associatif.

Le rapport moral, le compte rendu d'activités et le rapport financier, soumis au vote, sont approuvés à l'unanimité des membres présents et représentés.

2) Renouvellement des membres du Conseil d'administration

Tous les membres sont sortants et tous sont renouvelables s'ils le souhaitent.

Nicole BERARDO énumère les personnes qui ont déjà posé leur candidature :

- AGOSTINI Sylvie
- BARTHELEMY Danièle
- BERARDO Nicole
- CHATAIN Jean
- MAGNIN Marie Henriette
- MINEUR Laurent
- TEYSSIÉ Myriam

Elle demande aux participants si d'autres souhaitent postuler.

Posent leur candidature :

- ALLISSON Isabelle (infirmière coordinatrice du parcours d'éducation thérapeutique)
- BAUDREY Catherine (Mallemort)
- GUINARD Catherine (Mirabel aux Baronnies)
- TALAVERA Evelyne (Aix-en-Provence)

Tous les candidats sont élus à l'unanimité des membres présents et représentés.

Le conseil d'administration se réunit en moyenne 4 fois par an.

Lien entre membre du conseil d'administration et stomisé-contact :

Tout stomisé contact n'est pas membre de droit du conseil d'administration ; Laurent MINEUR précise que tout adhérent a le choix de s'investir dans le domaine qui lui convient le mieux au sein de l'association : être membre ou pas du conseil d'administration, se sentir en capacité ou pas de faire la formation de stomisé contact, etc.

Nicole BERARDO remercie les membres élus.

Avant de clore la première partie de la rencontre et de faire une pause, il est précisé que les inscriptions pour le congrès sont acceptées jusqu'au dernier jour ; à ce jour il y a plus de 120 inscrits, sans compter les orateurs.

3) Présentation « des mécanismes de l'acceptation du handicap du patient au patient expert » par Isabelle PIOLLET

Le Docteur Isabelle PIOLLET, oncopsychiatre, est ravie du dynamisme de l'association. Cela fait 30 ans qu'elle entend des patients et des parcours de vie, et elle est toujours impressionnée par les ressources intérieures de certaines personnes face au handicap et à la maladie.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, elle donne les grandes lignes de l'évolution du système médical en lien avec le patient :

- Avant les années 80 il y avait le pouvoir médico-soignant « tout puissant » ; il n'y avait pas d'alternative ; c'était le « tout curing » centré sur la maladie et les décisions étaient prises de façon paternaliste, autoritaire.
- Depuis les années 80 est née la relation du soin avec la personne (le patient) ; la décision liée aux soins se partage entre le médico-soignant et le patient ; c'est le « caring » = prendre soin
- Depuis les années 2000 les soins de support ont fait leur apparition ; c'est une prise en charge globale de la personne. C'est la naissance et la construction de partenariats avec les associations, les usagers et les patients experts.

Il n'y avait rien il y a 40 ans. Maintenant le patient est enfin un partenaire engagé dans un parcours. Isabelle PIOLLET a vécu cette évolution.

Maintenant le besoin d'accompagnement est reconnu : comprendre l'autre, comprendre pour aider, où se situe l'autre.

La communication est un outil, une navette qui tisse les relations. Comment fonctionne la communication, quelles sont les difficultés rencontrées, quelles sont les réactions psychologiques et les pièges relationnels ?

Et la stomie dans ce contexte ?

- La détresse liée à la stomie : la menace de l'intégrité physique, les symptômes associés, la pénibilité des traitements, la perte d'autonomie, les conséquences psychosociales (le statut)
- L'adaptation (= faire avec) ou l'acceptation (plus difficile sur le plan psychique)
- S'adapter n'implique pas la notion de normalité : chacun réagit à sa façon, l'adaptation c'est l'affaire de chacun. Il n'y a pas une « bonne » façon de faire pour tous, chacun doit trouver les moyens qui l'aident lui, et c'est ça la « bonne » solution pour lui.
- S'adapter c'est évaluer la menace, le risque, et puiser dans ses ressources pour trouver des solutions.

- Les réactions psychologiques sont pénibles mais normales ; elles tiennent compte :
 - Du choc initial : sidération psychique qui peut durer de 4 à 6 semaines, c'est une période de blocage, d'attente,
 - Du schéma corporel (neurologique) à l'image de son corps sur le plan psychologique.
- La stomie est visible pour soi et invisible pour les autres
- Comment se protéger psychologiquement ?
- Chacun son temps nécessaire pour s'adapter = c'est le temps psychologique, la temporalité
- Le temps factuel qui n'est pas en lien avec la notion de temporalité
- Comment faire face ? Des mécanismes de protection psychologique se mettent en place progressivement

Comportements très fréquents :

- Le déni (je sais mais je ne veux pas voir) : on ne peut rien faire contre
- La régression en se faisant prendre en charge
- L'agressivité

L'après maladie et l'après chirurgie : « C'est quand la mer se retire qu'on voit ceux qui se baignaient tout nus »

De la maladie à la stomie séquellaire :

- Qui est-on ? un malade ? un ancien malade ? un stomisé ? un handicapé ? en tous cas une PERSONNE
- Est-on bien compris ? « ne te plains pas, tu es guéri. »
- « les autres » : compassion ? empathie ? gêne ?
- Les pièges relationnels
- Les représentations que l'on se fait de la stomie « la stomie me pourrit la vie » ou bien « je suis guérie »
- La place du non verbal, ce que le langage du corps exprime, qui fait que « nous sommes plus vus qu'entendus »

Le patient contact : doit rester vigilant

- Quel est l'impact de ses mots sur l'autre à savoir le nouveau stomisé ?
- Quel est le bon moment pour aller à la rencontre du nouveau patient stomisé ?
- Comment l'informer tout en lui laissant le temps de raconter SON histoire avec SES PROPRES mots ?

- Comment gérer la rencontre des émotions, s'identifier ou pas, se protéger en tant que patient contact, être disponible ou pas ? Le patient contact a le droit de ne pas être disponible pour rencontrer le patient stomisé.

L'écoute active = écouter, aider l'autre à s'exprimer, reformuler pour que l'autre continue à s'exprimer, pour qu'on puisse l'aider, simplement par notre écoute active.

L'écoute passive : le patient raconte son histoire et on l'écoute

Savoir se positionner entre l'empathie qui passe d'abord par l'écoute, sans aller jusqu'à la sympathie où l'on est trop proche de l'autre.

Proverbe africain : « tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin »

Temps d'échanges avec les participants

- Faut-il parler de sa stomie ? La réaction de l'autre peut nous anéantir.
- Chacun en parle ou pas selon son propre ressenti. Ne pas en parler évite la stigmatisation.
- Ne rien dire permet de se protéger si l'on ne se sent pas d'affronter le regard de l'autre
- Le déni : combien de temps peut-il durer ? Est-il protecteur, destructeur ? Comment en sortir ?
- Bien garder à l'esprit qu'une personne stomisée est d'abord et toujours une personne et non un ou une stomisée. Quel terme choisir pour se définir ?
- Cette présentation et ce temps d'échanges met en évidence la difficulté de choisir le terme à utiliser pour les personnes stomisées intervenant auprès des personnes qui ont ou vont avoir une stomie. Patient expert ?
- Le soutien des établissements est indispensable.
- Pour garder l'essentiel face à la multitude de questionnements sur les échanges entre personnes stomisées, le simple fait de notre existence et de notre présence en tant que personne porteuse d'une stomie est une ressource en soi, pour soi et pour les autres.

L'intervention de Madame Le Docteur Isabelle PIOLLET est largement appréciée et applaudie.

Il est 12 h 30 ; la séance est levée ; les participants sont invités à l'apéritif dinatoire.

A Avignon, le 30 avril 2019

Le Président,
Laurent Mineur

La secrétaire
Sylvie Agostini