

PRÉSENTATION ET ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

Faire connaître et reconnaître les droits des personnes stomisées ... un travail de longue haleine !

Les stomies, quelles que soient les pathologies les ayant engendrées, sont reconnues par la loi handicap. Les stomisés, toujours en nombre croissant (environ 130 000), bénéficient des avancées constantes en matière de soins médicaux et chirurgicaux **mais l'accompagnement n'est pas encore reconnu comme une nécessité. Nombre de ces patients se retrouvent seuls et démunis au sortir de l'hôpital**, sans les informations indispensables concernant le rôle primordial des stomathérapeutes et l'apprentissage des soins, sa liberté de choix face à la pluralité des appareillages, des fabricants et distributeurs, l'existence des associations de stomisés qui peuvent l'accompagner ...

La Charte des Droits des Stomisés, élaborée en 1993 par les associations internationales de stomisés, n'est pas respectée et très souvent même pas connue.

Provence Stomie Contact œuvre depuis quatorze ans auprès des stomisés, de leurs proches et des professionnels de santé. Grâce au dynamisme et à l'investissement des bénévoles, activités et projets se succèdent, le maillage inter associations se pérennise au niveau régional et au-delà. L'Union des Stomisés du Grand Sud, née le 3 mai 2019 lors de notre congrès « Vivre avec une Stomie », prend de l'ampleur, de la visibilité, de la crédibilité.

NOS OBJECTIFS

- Le soutien aux personnes stomisées ainsi que leurs proches dans leur vie quotidienne, sur le plan psychologique et social, quelle que soit la pathologie d'origine, quel que soit le type de stomie.
- La reconnaissance des droits et des besoins des personnes stomisées.

NOS VALEURS

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

NOTRE RÔLE

Auprès des stomisés et leurs proches

- Porter assistance, écouter, répondre aux questions, rassurer, témoigner, informer.
- Favoriser rencontres, échanges, permettre à chacun de retrouver une meilleure qualité de vie.

Aux côtés des professionnels et établissements de santé

- Aller à leur rencontre pour
 - Faire connaître l'association et ses actions de soutien
 - Conjuguer leurs savoirs de soignants et nos savoirs expérimentiels de patients
 - Participer aux parcours de soins des patients (visites pré ou post opératoires)
 - Participer à l'amélioration de la qualité de vie des patients
- Encourager la formation

Avec les instances institutionnelles et associations

- Représenter les patients stomisés, faire valoir leurs droits, faire reconnaître leurs besoins
- Renforcer un maillage associatif en collaboration avec les autres associations de stomisés
- Œuvrer à la reconnaissance des stomathérapeutes afin qu'ils puissent exercer leurs compétences auprès des patients dans de bonnes conditions.

Envers l'opinion publique

- Informer, sensibiliser
- Soulever les problèmes liés au handicap qu'est la stomie

NOS MOYENS HUMAINS

Pour atteindre nos objectifs, nous pouvons compter sur une équipe dirigeante au fonctionnement collégial, de nombreux bénévoles motivés dont 8 stomisés-contact* qui animent 15 antennes et œuvrent ainsi au rayonnement de l'association dans toute la région. Sympathisants et partenaires sont également à nos côtés.

NOS MOYENS FINANCIERS

- Cotisations des adhérents, dons
- Aide financière du Comité du Vaucluse de la Ligue contre le cancer
- Location de stands aux laboratoires et prestataires de services lors des manifestations

NOS ACTIONS

SOUTIEN AUX PERSONNES STOMISÉES

Nos actions de soutien sont conduites dans le respect absolu des règles de déontologie, d'éthique et de confidentialité. L'action des « Stomisés-Contact* » et des infirmiers stomathérapeutes est essentielle.

Écoute et visites

- En pré ou post opératoire, à domicile ou en établissement de santé, à la demande des patients, des adhérents, des familles ou des professionnels de santé
- Réponse aux demandes d'informations et de conseils (mail, téléphone, courrier, contact internet)
- Dans le cadre de l'Action d'Éducation Thérapeutique créée par l'Association Oncosud
- Organisation des antennes locales, animées chacune par un ou plusieurs stomisés-contact*, assurant ainsi un maillage géographique de proximité pour répondre au plus vite et au mieux aux besoins des patients.
- Mise en place d'une permanence téléphonique pendant les confinements

Rencontres

- Lors des manifestations de nos partenaires
- Lors de repas, sorties détente et loisirs pour renouer le lien social indispensable au bien-être psychologique

Formation

- Nouveaux stomisés-contact*
- Formation continue des stomisés-contact*

Spécial COVID19 : dotation de 2 masques grand public à chaque adhérent

AVEC LES PARTENAIRES ET LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Participations aux manifestations et tenues de stands

- Mars Bleu, mois du dépistage contre le cancer colorectal
- Semaines nationales de lutte contre le cancer
- Soirées ciné-débat ou théâtre-débat autour du dépistage organisé du cancer colorectal
- Ventes « Tulipes pour la vie » au profit de la Ligue contre le cancer
- Côlon-tour en Vaucluse
- Rencontres annuelles de Cancérologie, organisées par l'association ONCOSUD, Avignon
- Forums Santé organisés par Le Centre Hospitalier Henri DUFFAUT, Avignon
- Journées Forum des associations, Ville d'Avignon
- "Relais pour la vie", organisé par la Ligue contre le Cancer 84 à Sorgues
- Journées Nationales de la Stomie, tous les ans, le 3 mai
- Journées Mondiales de la Stomie, tous les 3 ans

Interventions, Informations

- Intervention auprès des Aides-soignants, Instituts de Formation des Aides-Soignants de Cavaillon et d'Apt
- Réapprovisionnement des kiosques d'information dans les lieux publics et établissements de santé avec nos documents et ceux de nos partenaires
- Réunions d'information sur les stomies à destination des pharmaciens
- Présentation et diffusion de nos documents d'information à destination des patients dans les établissements de santé, pharmacies, cabinets infirmiers, cabinets médicaux, au sein et delà de notre bassin de santé.

Représentation des personnes stomisées

- Participation aux réunions et Conseils d'Administration de nos partenaires : Associations Oncosud, Ressources Santé Vaucluse, Ligue contre le Cancer 84, Dépistage des Cancers Antenne Vaucluse, Fédération des Stomisés de France avant sa dissolution, Union des Stomisés du Grand Sud
- Membre de l'Union des Stomisés du Grand Sud
- Membre de l'EOA (Association Européenne des Stomisés)
- Représentation des patients dans les Commissions d'Usagers, Institut Sainte Catherine Avignon, au titre de la Fédération des Stomisés de France jusqu'à sa dissolution (2016) puis au titre de La Ligue contre le cancer en attendant l'agrément de Provence Stomie Contact.

NOS ACTIONS SUITE

NOS ACTIONS ASSOCIATIVES

Interventions et échanges avec les professionnels de santé sur les problématiques liées aux stomies

- Assemblées Générales annuelles
- Forum Patients « Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sans oser le demander », en partenariat avec Oncosud et Ressources Santé Vaucluse en 2012
- Rencontre du Réseau régional de cancérologie ONCOPA, en 2019
- Organisation d'un congrès inter-régional Soignants / Soignés « Vivre avec une Stomie » les 3 & 4 mai 2019
- Mise en place du Comité Médical inscrit dans les statuts

Écrits informatifs

- Parution d'un bulletin d'information « la Stomazette » 3 par an
- Edition d'un dépliant de présentation de l'association
- Contribution au Guide « Le Cancer colorectal en questions », Fondation ARCAD 2012
Les modifications proposées par Provence Stomie Contact ont été intégrées dans l'édition 2015 et conservées dans l'édition 2018.
- Contribution au Référentiel Patient « le pas à pas des démarches administratives » de L'Association Française des Soins Oncologiques de Support en 2016
- Création d'un site Internet www.provence-stomie-contact.com fin 2018
- Élaboration de mini lexiques du vocabulaire de la stomie en plusieurs langues avec l'accord de l'association de stomisés allemande Deutsche Ilco

Consolidation du maillage associatif :

Indispensable depuis la dissolution de la Fédération des Stomisés de France en 2016, pour renforcer les liens transversaux avec les autres associations de stomisés de France et pour être force de proposition auprès des professionnels de santé et institutionnels

- Adhésion à l'Association Européenne des Stomisés, depuis 2018
- Participation aux rencontres de l'association URILCO 67 à Strasbourg, 2018
- Création en mai 2019 de l'Union des Stomisés du Grand Sud, qui regroupe 13 associations de stomisés et un comité technique de médecins.
- Rencontre avec les stomathérapeutes de Marseille (janvier 2020) pour mutualisation des moyens humains et proposition d'une antenne Marseille

Droits des patients stomisés

- « Action piscine » : campagne d'information auprès du grand public et des piscines afin que les personnes stomisées aient un accès aux bassins sans discrimination. Action relayée par la presse, par le député auprès de Mme la Ministre de la santé et de la cohésion sociale, relayée par l'Association Européenne des Stomisés (EOA)
- Actions en collaboration avec L'Union des Stomisés du Grand Sud afin de trouver des solutions face aux déremboursements de certains appareillages et produits de stomathérapie qui mettent les patients en grandes difficultés
- Élaboration et présentation auprès de Monsieur le Directeur de la CPAM d'un document étayant la nécessité d'un Programme de Retour à Domicile (Type PRADO), personnalisé et coordonné, pour patients stomisés.
- Participation à la création d'un livre blanc "Stomie, emploi, handicap" élaboré par l'Union des Stomisés du Grand Sud et présenté au Ministère du travail où c'était la première fois que l'on débattait autour des problèmes et besoins des personnes stomisées

NOS PROJETS

Être toujours plus présents auprès des stomisés :

- S'ouvrir vers d'autres associations de patients stomisés, type MICI (Maladies Inflammatoires de l'Intestin)
- Améliorer le fonctionnement des antennes pour répondre rapidement à toute demande d'aide et éviter l'isolement
- Poursuivre et amplifier le soutien aux personnes stomisées et leurs proches
- Organiser la formation de nouveaux stomisés-contact

Coopérer toujours plus avec les professionnels et établissements de santé :

- Tenir à jour un répertoire des stomathérapeutes en activité en collaboration avec L'Union des Stomisés du Grand Sud et l'AFET (Association Française des Entérostoma-Thérapeutes)
- Participer à la mise en œuvre d'un parcours éducatif pour patients urostomisés
- Participer à l'élaboration de programmes d'Éducation Thérapeutique pour stomisés digestifs et urinaires en collaboration avec Oncosud
- Proposer des conventions avec les établissements de santé pour être au plus près des patients en période péri opératoire
- Proposer l'insertion de la « Charte internationale des Droits des Stomisés » dans les projets d'établissements
- Travailler sur des indicateurs de suivi de qualité dans la prise en charge des patients stomisés
- Proposer des réunions de travail avec les chirurgiens digestifs, les urologues, les stomathérapeutes, les Infirmiers libéraux, les pharmaciens ... avec pour objectif l'amélioration de la prise en charge des patients stomisés en vue d'une meilleure qualité de vie.
- Solliciter les CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) afin que notre association de stomisés puisse apporter son expérience du terrain en vue de la prise en compte du suivi indispensable des patients stomisés dans les parcours de soins.
- Soutenir l'étude Activité Physique Adaptée et Santé pour personnes stomisées, réalisée en collaboration avec deux étudiants de l'Université d'Avignon et l'Institut Sainte Catherine, avec participation de nos adhérents.

Défendre les droits et les besoins des personnes stomisées

- En collaboration avec l'AFET (Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes) et l'Union des Stomisés du Grand Sud
 - Continuer et amplifier l'action piscine
 - Poursuivre les actions pour pallier les déremboursements d'appareillages et produits de stomathérapie
 - Continuer les actions pour la reconnaissance des actes de stomathérapie
 - Élaborer un programme uniformisé nationalement pour une formation des stomisés-contact* certifiée par l'AFET et l'Union des Stomisés du Grand Sud.
- Poursuivre et amplifier les campagnes d'information

Les actions sont nombreuses, les projets ne manquent pas, la motivation et l'énergie des bénévoles sont toujours au rendez-vous, mais la conjoncture vient parfois contrarier la mise en œuvre.

Pour autant, guidés par nos objectifs, nous persévérons et sans cesse remettons sur le métier notre ouvrage.

* **stomisé-contact** :

Personne stomisée ou l'ayant été, qui, après une formation spécifique, apporte soutien et réconfort à la personne qui va être stomisée ou qui vient de l'être