

## Éditorial

"Accompagner ne veut pas dire faire à la place de l'autre mais permettre à l'autre de découvrir ses propres possibles" *J.Salomé*  
Libérer la parole, faire tomber les tabous, permettre aux personnes stomisées, aux proches aidants, aux futurs professionnels de santé d'acquérir des clefs, faire que la démocratie sanitaire ne soit plus un vain mot, étaient les objectifs du Forum Patients 'Parlons Stomie'.

Huit intervenants très impliqués dans le parcours de soins du patient stomisé ont répondu aux nombreuses questions. Des témoignages forts et puissants ont résonné et nous confortent en la nécessité absolue d'une prise en charge globale et coordonnée du patient et des proches aidants.

La connaissance apporte la lumière :  
Les maux qui se métamorphosent en mots prennent une autre couleur, une autre densité

*"j'ai trouvé une réponse à ma question -  
vous m'avez donné l'espoir dans le "Vivre avec une stomie"*

et une ouverture sur sa pratique de soins

*" dans ma pratique infirmière, je vais songer à me former pour accompagner les patients stomisés "*

L'association se veut d'avoir des projets ambitieux pour les patients stomisés. Ce forum en était un. Ce fut une réussite grâce à l'équipe de bénévoles élargie, aux professionnels de santé engagés, aux établissements de santé qui nous font confiance et leur ont permis d'être à nos côtés gracieusement.

Au plaisir de se retrouver en 2022 pour continuer à porter haut la parole du patient stomisé !

## Avenir

### A noter pour 2022

- Assemblée générale - juin
- Repas annuel - septembre

### L'Union des Stomisés Grand Sud vous propose

- VisioStom 'Stomies digestives' - février
- Journée nationale de la Stomie - mai
- Rencontre internationale 'Stomisés sans Frontières' - octobre

## Sommaire

Accueil	Page 1
Editorial	
Avenir	
Actions	Page 2
Forum Patients	
Stomisés-contact	
Actualités	Page 3
Ventoux contre cancer	
Activité Physique Adaptée	
Informations et Avenir	Page 4
Assemblée Générale	
L'activité des bénévoles	
L'histoire du nougat	

### Pour nous joindre

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

[provence.stomie@gmail.com](mailto:provence.stomie@gmail.com)

[www.provence-stomie-contact.com](http://www.provence-stomie-contact.com)

Bonnes fêtes !



**Un grand merci à** Anne-Marie, Béatrice, Bernard, Chantal, Christian, Christiane, Clémence, Colette, Daniel, Dolorès-Lola, Dominique, Eve, Florence, François, Guy, Jacques, Jean-Paul, José, Juan, Kevin, Michel, Paul, Philippe, Rachid, Robert, Sandrine, Valérie, Léa, Jean-Maurice, Fabienne, Sylvain,

qui, en tant que patients, sympathisants, professionnels de santé, ont rejoint l'association en 2021

**Une pensée émue pour celles et ceux qui nous ont quittés et leurs proches**

Le Forum patients a été une grande réussite avec 135 présents : 107 participants, 8 intervenants professionnels de santé, une équipe de bénévoles motivés, 2 techniciens pour la captation des échanges et 9 stands partenaires (BBraun, Coloplast, Convatec, Eakin, Hollister, Bastide médical, Experf, FSK, MPS stomie soit 18 représentants)

Patients stomisés, proches aidants, étudiants, soignants ou futurs soignants ont pu poser de nombreuses questions aux 8 professionnels de santé, acteurs engagés dans le parcours de soins du patient stomisé, qui sont intervenus bénévolement. De nombreux échanges ont aussi eu lieu avec les partenaires, les intervenants et entre les participants lors de la pause.

### Vie quotidienne, soins & suivi

Soins de la peau péristomiale

Appareillage

Evolutions possibles de la stomie

Accompagnement, Education thérapeutique

### Vivre avec une stomie

Vie intime

Nutrition & alimentation

Sport, activités physiques adaptées

Tourisme & Voyages



Les 8 intervenants

Les vidéos des échanges avec les intervenants et les informations recueillies seront prochainement à retrouver sur le site internet et sur YouTube

### Panel de retours de satisfaction:

- un grand merci aux témoignages qui nous enrichissent professionnellement et personnellement - professionnel de santé
- Manque de schémas et images des différents dispositifs et complications des stomies. - professionnel de santé
- Parfaitement organisé, un excellent accueil et des sujets très intéressants - patient
- superbe forum, organisation géniale, un débat enrichissant et surtout humain - patient
- Une équipe vraiment au top et qui sait organiser un bel événement - patient
- J'ai mieux compris ce qu'est une stomie et comment vivre avec - proche aidant
- Sujets très intéressants, interventions des personnes stomisées très parlantes pour les élèves aides-soignants et moi-même - professionnel de santé/formateur
- Bravo pour l'organisation, les échanges et toujours la volonté de faire évoluer le quotidien des patients stomisés - partenaire

### Témoignage: Chantal

On se sent isolé dans la maladie avec une stomie ! Suite au forum, on découvre que l'on n'est pas seul. L'échange entre patients est intéressant et émouvant... merci à l'association d'exister !

### Projet post forum

Rencontre "droits et démarches" avec demande de participation de MDPH, CPAM, MSA, Caire 13 et 84.

## Et si vous deveniez vous aussi Stomisé-Contact ?

Notre association prend de l'ampleur bien au-delà de nos terres grâce au site internet. Nous sommes de plus en plus sollicités par des personnes en demande d'informations et de soutien. Réunion d'information en visioconférence le 27 mai et formation de base en présentiel/distanciel le 12 juin, ont permis à 5 nouveaux stomisés-contact de grossir les rangs de nos personnes-ressources. PSC compte maintenant 12 stomisés-contact pour œuvrer toujours mieux auprès des patients stomisés et leurs aidants.

**Vous pouvez en faire partie :** Vous serez préparé à ce rôle lors d'une journée de formation. Cette formation, en cours de labellisation nationale, sera assurée par une stomathérapeute formatrice et une psychologue. Des stomisés-contact actifs seront présents pour témoigner de leur expérience.

**Contactez-nous, renseignez-vous, rejoignez l'équipe !**

188 personnes ont relevé le défi de l'ascension du Mont Ventoux en vélo, en courant ou en marchant. Le président de Provence Stomie Contact, Laurent Mineur et Clémence, notre enseignante en Activité Physique Adaptée Stomie, sont montés à vélo.

9 supporters de l'association les ont encouragés tout au long de l'ascension et 5 d'entre nous ont marché quelques km depuis le chalet Reynard vers le sommet.

Une très belle journée sous le signe du dépassement de soi, de la solidarité et de l'amitié.



### Témoignage: Pierre

Le matin on avait le plaisir de se lever car une belle journée attendait les courageux au pied du géant de Provence. J'avoue que mon cœur battait comme une horloge arrêtée. Mais les amis de l'association ont vite remis en route mon balancier.

«Vite vite partons jusqu'au chalet Reynard pour voir passer Laurent»

Arrivés sur place avec Éric et Myriam nous décidons d'escalader à pieds les derniers kilomètres. Quel plaisir de marcher en faisant connaissance avec eux et surtout en arrivant au sommet !

Nous l'avions gravi comme on se bat contre la maladie.

J'ai compris que, bien accompagné, devant une montagne d'effort et de doute tout devient possible et les patients contacts peuvent donner la lumière pour éclairer les ombres de la maladie.

## Activité Physique Adaptée et Santé pour personnes stomisées

Le programme STOM'APA a repris en septembre, tous les mercredis, à la Maison Sainte Catherine. Les séances collectives sont encadrées par Clémence (étudiante en Master II Activité Physique Adaptée et Santé à l'Université d'Avignon) sous le tutorat de Joëlle, kinésithérapeute. Une autre organisation se mettra en place à partir du mois de février où Clémence sera disponible tous les jours.

Pour vous inscrire, contactez Clémence au 06 03 27 68 42

### Témoignages:

**Michel:** Sur les conseils du Dr MINEUR, après avoir consulté Kiné et Cardiologue, je me suis inscrit aux séances 'APA' conduites par Clémence.

Les séances apportent un bien être pour toute la semaine.

Les exercices sont adaptés à la pathologie et aux conditions physiques des participants. Elles permettent aux participants de parler de leurs soucis éventuels suite aux traitements après chirurgie.

Bravo à Clémence pour sa gentillesse et sa patience.



**Jean-Pierre:** Stomisé depuis début 2016, je participais, jusqu'à cet été, à des cours de pilâtes.

C'est au mois de juin dernier, à l'occasion de la journée à Saumane, que j'ai eu connaissance de l'existence de cours d'APA. Au cours de cette rencontre, des jeunes gens ont évoqué les cours d'APA dispensés à Sainte Catherine.

Aujourd'hui, avec un recul de 3 mois de pratique, je trouve un bon complément. Je suis une personne plutôt active (bricolage en tout genre, maçonnerie...) activités que j'exerce tout au long de l'année. On ne connaît pas le fonctionnement de son corps. Et l'on s'aperçoit que ce sont toujours les mêmes muscles qui travaillent et souvent pas du tout comme il faudrait.

Le côté bénéfique des cours d'APA est justement de venir renforcer les muscles «intérieurs» que l'on ne soupçonne pas, mais qui participent à la bonne structure musculaire, à l'amplitude des mouvements, à l'endurance...

De plus, cette activité est nécessaire, surtout lorsque l'on commence à prendre de l'âge.

Et je conseille vivement à toutes les personnes qui ont été affectées par l'épreuve de l'opération de venir nous rejoindre, même si quelquefois, il est difficile de se rendre à la séance du mercredi.

Dernier petit point, la rencontre avec les autres personnes du cours est toujours des plus sympathiques en ces temps de crise sanitaire qui limitent les rencontres.

Et un très bon point pour le coaching qui veille à l'aptitude de chacun.

Après une année 2020 bien morose, sans contacts physiques, l'horizon s'est enfin éclairci en juin 2021 ! Nous avons pu nous retrouver pour une AG, certes très sérieuse, mais empreinte de cette grande joie d'échanger de vive voix : 44 adhérents et proches présents, 20 adhérents représentés ou ayant voté par correspondance, une belle représentativité !

Notre association à ce jour compte 148 adhérents dont 32 nouveaux

Après la partie administrative, avec renouvellement des administrateurs, la table ronde Activité Physique Adaptée Stomie a suscité un vif intérêt avec présentation du programme et témoignages enthousiastes. Un repas raffiné, offert par l'association, a clôturé en beauté cette matinée de retrouvailles.

### Conseil d'administration

**Président et Vice-présidente** : Laurent Mineur, Nicole Berardo

**Secrétaires** : Danièle Barthélémy, Sylvie Agostini, Suzette Magistrini

**Trésoriers** : Jean-Paul Viou, Henri Bouyol

**Coordinatrice et Webmaster** : Myriam Teyssié, Catherine Guinard.

Isabelle Allison, Clémence Mugica-Casemajor, Béatrice Veyrier

**Cotisation à partir de 22€**  
Envoyez le chèque libellé à l'ordre de  
**Provence Stomie Contact**  
15 rue des Fileuses – 84130 LE PONTET

## L'activité des bénévoles

### 2021

- **Soutien aux personnes stomisées et proches, adhérents ou non** : visites, permanence téléphonique, appels de personnes isolées ou en difficulté, aide aux démarches administratives. Environ 20 visites et 122 contacts.
- **Gestion comptable et administrative** : Démarches administratives et bancaires suite au changement du CA, comptabilité, gestion des adhésions, maintenance et actualisation régulières du site internet, préparation & comptes-rendus de réunions, gestion mails et courriers, envois en nombre ...
- **Réunions de bureau, de Conseil d'Administration, de comités de travail** (ouverts à tout adhérent)
- **Participation aux réunions et manifestations de nos partenaires** : Oncosud, Ressource Santé Vaucluse, Ligue 84, Coordination Dépistages 84, Institut Ste Catherine, Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, Union Stomisés Grand Sud ...
- **Organisation évènements PSC** : Formation Stomisés-contact, Assemblée Générale, Repas, Forum Patients
- **Création de documents** : Convention-socle à moduler en fonction des partenaires, Conventions avec Hôpital Arnault Tzang (06), Institut Ste Catherine, Hôpitaux de Marseille, Mises à jour, Dossier subvention Ligue 84, Supports de communication, Newsletters, **STOMAZETTE** ...
- **Participations** : Forum des associations d'Avignon, ascension Ventoux contre Cancer, 15° rencontre de cancérologie Oncosud, Campagne des Bus du Cœur
- **Intervention à l'Institut de Formation Aides Soignants d'Apt**

### Une douceur pour cette fin d'année : le nougat

Friandise provençale également présente dans d'autres pays méditerranéens, il a été introduit en Provence au début du XVIIe siècle. Blanc ou noir, il fait partie des 13 desserts de Noël depuis la fin du XVIIe siècle. Il viendrait du Moyen Orient dès le Xe siècle. Sa fabrication s'étend en Andalousie au XIIIe siècle, en Egypte et Catalogne au siècle suivant. Ce cousin du nougat qui arrive à Marseille au XVIIe siècle, venant de Grèce, est brun, composé d'épices et de noix. La légende dit qu'en remontant le Rhône et en arrivant à Montélimar le nougat s'est éclairci pour devenir blanc: les noix sont remplacées par les amandes. La culture de l'amandier a en effet débuté au XVIIe siècle, introduite dans la région par l'agronome Olivier de Serres. Le nougat de Montélimar ou nougat de Provence, cité depuis 1701, est adapté au goût provençal en remplaçant les noix par les amandes mêlées au miel de Provence. Cette friandise existe aussi en Espagne (turrón) et en Italie (torrone, copeta, mandorlato, cubbaita).

#### Ingrédients pour réaliser le nougat blanc:

amandes torréfiées, pistaches, blancs d'œufs, sucre, glucose, miel.

Parfumer avec une cuillerée de vanille ou de fleur d'oranger.

Recouvrir la couche de nougat avec du papier hostie.

Le tour de main et la précision sont les autres atouts indispensables pour réussir le nougat !

Sylvie



Retrouvez-nous sur la **Newsletter**  
qui paraîtra en janvier !