

## Editorial

Provence stomie contact est désormais reconnue d'intérêt général par les pouvoirs publics. Au fil du temps, la grande famille PSC a évolué et accompagné les projets tout en renouvelant son approche et ses propositions. PSC réalise ce dont beaucoup d'associations rêvent : réaliser un lieu de discussion essentielle, entre le monde médical, l'action sociale et les patients, investir le champ si difficile à aborder du handicap et de l'accompagnement des nouveaux patients dans cette vie bouleversée par la stomie et la pathologie en cause.

Depuis le début, en 2007, PSC est la somme d'adhérents aux individualités différentes ayant développé des ressources mutuelles diverses et variées. Grâce à leurs connaissances acquises au fil de leur vie professionnelle et familiale et à leur capacité de les partager au sein de l'association, PSC a entrepris avec courage de nouveaux projets au service des patients : site internet (informations, diffusion des colloques organisés...), organisation de réunions grand public (rencontre droits et démarches, 2<sup>ème</sup> rencontre Stomisés sans frontières, Mars Bleu), activité physique et sport (Activité Adaptée Stomie, montée du Ventoux dans le cadre Ventoux contre cancer).

Provence Stomie Contact a, je pense, participé pleinement à la grande idée singulière de créer de la démocratie sanitaire sur notre territoire. Elle a réussi à associer l'ensemble des professionnels de santé et des patients pour élaborer des échanges, informer les professionnels des attentes des patients dans un esprit de dialogue et d'ouverture (conventions avec l'Hôpital de Mougins, le Centre hospitalo-universitaire de Marseille, l'Institut Sainte Catherine).

Le chemin tracé ne s'arrête pas. il doit être entretenu et doit se poursuivre avec toujours de nouvelles idées au service de tous. Cet éditorial est dédié aux membres de l'association, passés, présents et futurs ainsi qu'à celles et ceux qui investissent de leur temps ou qui suivent leur association.

Je souhaite mes meilleurs vœux aux adhérents et à leur famille.  
Votre dévoué, Dr L Mineur

## Sommaire

<a href="#">Accueil</a>	<a href="#">Page 1</a>
Editorial	
Avenir	
<a href="#">Actualités</a>	<a href="#">Page 2</a>
Point actions du 2 <sup>ème</sup> semestre	
<a href="#">Droits &amp; Démarches</a>	<a href="#">Pages 3&amp;4</a>
les organismes présents	
Bilan et Projets	
<a href="#">Chronique d'une stomie</a>	<a href="#">Page 5</a>
<a href="#">Les bénévoles</a>	<a href="#">Page 6</a>
Un peu de douceur	
Osez écrire	
L'Association	

### Pour nous rejoindre

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)



## Avenir 1<sup>er</sup> semestre

### Stomisés-Contact :

- Nouvelle formation **1<sup>er</sup> semestre 2023**: inscrivez-vous !
- Groupe de parole afin d'échanger sur les pratiques

**Atelier d'écriture 1 atelier par mois**: inscrivez-vous !

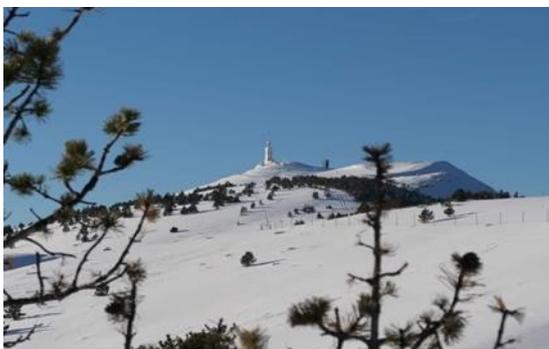
**Mars bleu**: stands et côlon tour aux côtés de la Ligue et le centre de dépistage

**Assemblée Générale - mai ou juin** - Thème pressenti : La relation de soin avec les patients / personnes stomisées atteintes de handicap auditif, cognitif, moteur...  
Regards croisés soignants / soignés.

### Avec l'Union

**Stom visio d'hiver - février** - accompagnement psychologique des patients stomisés

**Journée Nationale de la Stomie - 3 Mai**



Passez  
de belles fêtes  
de fin d'Année

## Point sur le programme STOM'APA

décembre 2022

L'Activité Physique Adaptée fait maintenant partie du parcours de soins des patients de l'Institut Sainte Catherine. Un poste APA a été créé et attribué à Clémence.

C'est une grande avancée pour les patients et Provence Stomie Contact est fière d'y avoir participé !

Toute personne stomisée, suivie à Sainte Catherine peut désormais participer aux séances après accord et prescription de son oncologue.

Pour plus d'informations, contacter Clémence 04 90 27 61 17  
[c.mugica-casemajor@isc84.org](mailto:c.mugica-casemajor@isc84.org)

*J'apprécie les séances hebdomadaires de gymnastique et de marche nordique sous la direction de Clémence.*

*Elles sont d'un grand bénéfice, physique et moral*

Rachid

## Partenariat avec les hôpitaux

Mai et juin

### Hôpitaux de Marseille (APHM) – mai 2022

Les stomisés-contact Provence Stomie Contact de Marseille peuvent intervenir au sein de La Timone et de La Conception, pour accompagner et soutenir les patients stomisés ou qui vont l'être.

### Sainte Catherine Institut contre le Cancer Avignon Provence ICAP – juin 2022

[Voir le détail des conventions sur le site internet](#)

### Forum des associations - 24 novembre - CHU Timone Marseille

L'association était représentée par Christiane, Stomisée Contact à la Timone et Conception et Myriam. Nous avons eu une matinée riche en informations et échanges. L'avenir sera une rencontre avec tenue de stand pour faire connaître au grand public les missions des différentes associations au sein de l'APHM. Dans la foulée, au pôle digestif Timone, échanges avec Hélène Chabert et Maeva Donadieu Masse, stomathérapeutes, présentation de Christiane auprès du cadre de santé afin de sensibiliser les services à l'importance de l'accompagnement par un pair, missions et fonctions du Stomisé-Contact.

## « Stomisés sans frontières » 2ème rencontre internationale

3 octobre

visioconférence avec Union d'Associations Françaises de Stomisés

**Thème des échanges:** « Reconnaissance de l'expérience patient, de la formation à l'autonomie à travers le monde francophone »

La visioconférence a été appréciée par tous. Cette action est jeune et va évoluer pour permettre à plus de personnes de suivre et participer aux échanges. L'édition 2023 durera 2h30, se déroulera par thématique et non par continent.

Le but : élaborer des recommandations qui seront portées auprès des autorités/instances des différents continents.



## Repas annuel

24 septembre

Paradis de la Sorgue –  
Isle sur Sorgue

41 participants contents de se retrouver et nouer des liens, lors d'une très belle journée et autour d'un excellent repas.

## Ventoux Contre Cancer – Sault Ventoux

3 septembre



Dans le but de collecter des fonds pour des organisations dédiées à la recherche et aux soins dans la lutte contre le cancer dont Institut Sainte Catherine, 200 sportifs ont participé et gravi le Géant de Provence dont une équipe de Provence Stomie Contact. Pour cette édition 2022, cyclistes (vélo électrique admis), coureurs et marcheurs sont partis de l'hippodrome de Sault.

Notre Président Dr Laurent Mineur et Clémence notre coach d'activité physique adaptée ont effectué le parcours à vélo. Un adhérent a effectué l'ascension à pied et un trio la partie chalet Reynard / sommet à pied. Par une superbe journée, ensoleillée, sans vent avec une température agréable, un accueil enthousiaste les attendait au sommet.

Mission accomplie cette année encore, mais bien décidés à faire encore mieux l'année prochaine...avec vous peut-être. Il faut aussi des supporters de Provence Stomie Contact sur le bord de la route !!!

Voir la vidéo sur <https://youtu.be/rdqe6K68yDs>

# Rencontre DROITS & DEMARCHES

Châteauneuf de Gadagne  
2 décembre

6 Organismes présents

## Assurance Maladie



### CPAM

Principales missions de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Vaucluse :

« L'Assurance Maladie protège durablement la santé de chacun en agissant auprès de tous. Elle exerce à cet effet des activités diversifiées, dans le respect des ses valeurs et des engagements pris envers l'Etat. »

- Accès universel aux droits, accès aux soins
- Rembourse ou avance les frais de santé, couvrant en moyenne 77% des dépenses de santé
- Met à disposition des assurés différents canaux de contact

Est engagée dans une démarche complète permettant de:

- Fluidifier le parcours de l'assuré
- Faciliter l'ouverture, la connaissance de ses droits, l'accès territorial comme financier aux soins
- Proposer aux personnes en situation de vulnérabilité un accompagnement attentionné. »

Contact: CPAM de Vaucluse – 84043 Avignon Cedex 9 Tel 3646 ou depuis Mon Compte Ameli

La Mutualité Sociale Agricole est un guichet unique

- Assure la protection sociale des agriculteurs, des salariés agricoles et de leurs proches
- Apporte une réponse adaptée aux besoins des adhérents et de leur famille
- Assure le versement des prestations et propose des actions d'accompagnement social
- Agit également pour préserver la santé de ses ressortissants tant dans leur vie quotidienne qu'en situation professionnelle

Contact mail [msacontact.blf@alpesvaucluse.msa.fr](mailto:msacontact.blf@alpesvaucluse.msa.fr)



## Handicap

### MDPH

La Maison Départementale des Personnes Handicapées de Vaucluse est sous la tutelle administrative et financière du département.

« Fortes de leur expérience, les équipes pluridisciplinaires de la MDPH, Direction du Conseil départemental de Vaucluse, évaluent les situations des personnes, au cas par cas, et les accompagnent en envisageant des solutions adaptées à leur handicap et leur projet de vie. »

Numéro vert: 0 800 800 579 mail: [accueilmdph@mdph84.fr](mailto:accueilmdph@mdph84.fr)

## Prévention et santé au travail

Les spécialistes de l' Association Interentreprises pour la Santé au Travail du Vaucluse accompagnent salariés, chefs d'entreprise et indépendants au plus près du terrain et en cabinet médical:



- Prévention des risques professionnels
- Suivi médical sur mesure
- Prévention de la désinsertion professionnelle

Contact [www.aist84.fr](http://www.aist84.fr)



Association en Vaucluse Cancer-Aide-Info-Réseau-Entrepreneur

Prise en charge gratuite et personnalisée des chefs d'entreprises, agriculteurs, artisans, commerçants, libéraux, travailleurs indépendants atteints d'un cancer ou d'une maladie longue invalidante pendant leur parcours de soin et lors de la reprise du travail.

Trois axes majeurs :

- Permettre au chef d'entreprise d'anticiper et, le cas échéant, de se soigner mieux en étant momentanément accompagné et soutenu grâce à une démarche personnalisée
- Favoriser le maintien et le retour à l'emploi du chef d'entreprise, en évitant la disparition de son entreprise
- Limiter les difficultés sociales, personnelles et professionnelles de l'entrepreneur atteint de cancer ou d'une maladie invalidante tout au long de son parcours de soin.

Contact mail [caire84@aist84.fr](mailto:caire84@aist84.fr)

## Dispositif d'accompagnement Dispositif d'Appui à la Coordination (porté par Ressources Santé Vaucluse) et Communauté 360 (Handicap à destination des usagers)



- Accompagner les parcours complexes quel que soit l'âge, la pathologie, le handicap en apportant une réponse graduée, en appui aux professionnels ou en réponse aux demandes des personnes et de leurs aidants, sur conseils de professionnels de la santé (démarches pour adapter un logement, organisation des professionnels pour intervenir au domicile, recherche d'une ressource...).
- Venir en appui à la coordination territoriale et élaborer un diagnostic territorial
- Permettre un accès aux ressources du territoire (établissements de santé et médico-sociaux, professionnels de santé de ville, associations, acteurs sociaux, etc...).

Contacts DAC (professionnels) 04 84 512 512 – L au V 8h - 18h

Communauté 360 (particuliers) 0 800 360 360 / 84

mail: [contact@rsv84.fr](mailto:contact@rsv84.fr)

# Rencontre Droits et démarches Châteauneuf de Gadagne 2 décembre

## Table ronde Maladie, Handicap, Emploi

### 13h45 Conférence plénière

- Présentation des missions de chaque organisme par les intervenants
- Échanges croisés avec le public

### 16h00 Autour des stands

- Pause goûter pendant les échanges personnalisés avec les intervenants



## Bilan

Nous avons œuvré tous ensemble pour que la rencontre Droits et Démarches soit une réussite

C'était une première pour nous. Grâce à l'implication de tous les intervenants, beaucoup d'entre nous avons mieux compris les rouages administratifs, les interactions et la complémentarité des différents acteurs et avons découvert les nombreux dispositifs existants.

Nous avons eu beaucoup de retours positifs de la part des participants. Plusieurs ont trouvé réponse à leurs questionnements, certains ont pris rendez-vous et vont pouvoir être aidés individuellement.

Un grand merci aux intervenants pour leur compréhension et leur disponibilité, leurs exposés, explications, réponses aux questions posées.

Ils nous ont ouvert des portes, donné des pistes. Nous nous en ferons le relais.

## Retours des questionnaires de satisfaction

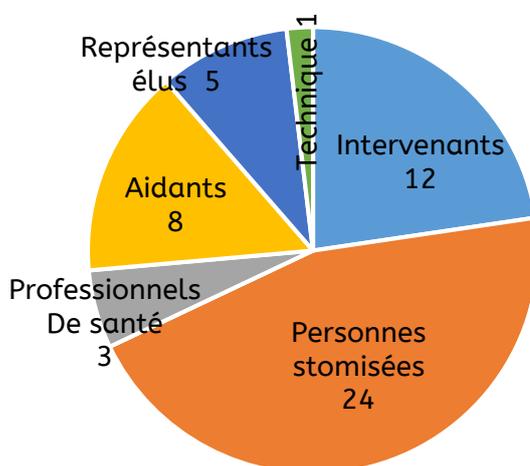
### Intervenants

- Très enrichissant tant au niveau des connaissances de ce handicap que des échanges avec les autres partenaires
- Rencontre enrichissante, mieux connaître une pathologie c'est permettre de mieux comprendre la demande de la personne
- Rencontre agréable et intéressante autant pour les échanges avec les partenaires qu'avec les participants
- Merci pour cette belle rencontre. J'ai appris beaucoup de choses sur ce type de handicap que je ne connaissais pas. J'espère que nos interventions auront pu vous rendre service

### Participants:

- Très belle organisation. Bravo à toute l'équipe de l'association et merci aux intervenants qui ont pris le temps d'être présents
- Rien à dire, très bien et même mieux. Intervenants dispos, concrets, clairs. Très belle rencontre. Merci beaucoup
- Un sujet qui intéresse. J'ai pu avoir des réponses
- Rencontre très intéressante d'avoir l'ensemble des associations en un seul endroit
- J'ai apprécié les échanges avec des propos justes et très pudiques
- Très bien car seuls nous sommes un peu perdus. Heureusement que l'association et ces échanges existent

## Présents 53



12 intervenants / 40 participants

Cette action est le fruit d'un an de travail d'équipe, de membres tous bénévoles, tous engagés.

Cela représente 248 heures de bénévolat !

Les intervenants sont également venus gracieusement

## Avenir et projets / la suite ?

Mais cette rencontre doit déboucher sur plus encore !

Nous avons commencé à construire des partenariats avec les organismes intervenants. Conjuguer leurs compétences et notre connaissance du terrain permettra aux personnes malades et/ou handicapées qui rencontrent de nombreuses difficultés, d'accéder à leurs droits de façon plus efficiente.

Vous avez des idées pour partager nos savoirs, nos connaissances et faire que demain soit encore mieux accompagné ? N'hésitez pas à nous contacter.

**Une rencontre régionale Droits & Démarches est en réflexion pour 2023** pour que ces partenariats se renforcent et perdurent dans le temps

## Stomisée Contact de Marseille: toujours présente !

Le 2 décembre, je me rendais à Châteauneuf-de-Gadagne pour la Rencontre Droits et Démarches. Le téléphone sonne !!!... Et alors, direz-vous ?

Une dame récemment stomisée demande mon aide pour gérer les mauvaises odeurs émanant de sa poche.

C'était ma première intervention en tant que Personne Stomisée-Contact !

Christiane P <sup>4</sup>

# Chronique d'une stomie

Durant l'été 2020, j'étais pleine de vie.

Je m'essayais à un nouveau sport aquatique que j'adorais, le canoé-kayak.

Depuis quelque temps déjà, j'avais des douleurs abdominales importantes que je taisais car tout s'estompait en position horizontale dans l'eau, .... Je m'émerveillais aussi de faire du snorkeling (masque, tuba) pour observer la vie sous-marine. Dans cet environnement, je n'avais plus de douleurs.

Fin août, à la suite de crises particulièrement violentes, je me résignais à en parler à mon endocrinologue lors d'un simple contrôle de routine pour ma thyroïde qui m'en fait voir aussi depuis plusieurs années.

Me voyant très anxieuse, elle me posait la question fatidique : mais pourquoi êtes-vous stressée ? vos résultats sanguins sont bons, la maladie auto-immune qui me gâchait la vie depuis presque 10 ans était stabilisée, c'était plutôt une bonne nouvelle. Et j'étais anxieuse...

Me voyant dans cet état, je lui déclarais donc avoir de grosses douleurs dans le ventre depuis quelques temps. Ni une ni 2, elle me faisait une ordonnance pour faire une coloscopie car dixit « il ne fallait pas rester comme ça ». En réalité, je n'allais plus aux toilettes depuis plusieurs...semaines !

Le verdict tombe, c'était une tumeur cancéreuse à l'origine de mes douleurs ! Cette sacrée maligne s'était logée dans le rectum et touchait l'anus. Il fallait donc commencer un traitement de choc pour la réduire, voire l'anéantir.

S'ensuivit le parcours du combattant, à raison de 4 grosses séances de chimio tous les 15 jours durant 2 mois, qui m'ont terrassée car le traitement était d'attaque !

Après 18 kg perdus et de très gros symptômes (nausées, douleurs, vomissements, diarrhées terribles), j'ai eu un repos de plus d'un mois avant d'attaquer 25 séances de radiothérapie adjuvante (avec chimio buccale) qui ont fini de m'anéantir au début de l'année 2021.

Un mois après, je perdais mes cheveux mais je gardais ma « niaque » si inhérente à ma personnalité, me battre pour survivre. Après tout, je n'avais que 56 ans et j'avais tant de projets !!!!

En mars 2021, on m'annonce que la tumeur avait bien réduit de volume mais restait toujours accrochée à la paroi rectale. Il fallait donc m'opérer et éventuellement me stomiser.

Malgré mon refus auprès du professeur et du chirurgien, ce dernier m'annonce sans ménagement, qu'il ferait CE QU'IL Y A LIEU DE FAIRE pour me sauver, qu'il verrait le jour de l'opération mais que selon ce qu'il trouvait (dixit), il y avait de fortes chances que je porte une stomie.

La mort dans l'âme, je me résignais à son diagnostic si funeste....

La stomie ? qu'était donc cette chose si curieuse ?????

Je prenais donc rendez-vous immédiatement avec une stomathérapeute de ma région qui me donnait les grandes lignes techniques de ce qui m'attendrait éventuellement....

Le choc fut rude à encaisser ! moi si coquette, porter une poche extérieure ? IL EN ETAIT HORS DE QUESTION!!!

Je me suis réveillée le lendemain soir de mon opération et à ma grande joie, je touchais mon ventre du côté droit et ne trouvais rien qui ressemblait à un sac de recueil. J'étais donc soulagée, dans le « coltard » mais soulagée.

Or, le lendemain, lors de la venue du chirurgien dans ma chambre, je déchantais vite.

La poche de stomie était à gauche de mon ventre, et était DEFINITIVE !

2 organes enlevés et aucun moyen de reconstruction du rectum. J'allais donc rester comme ça A VIE !

Une fois le choc passé, et 50 litres de larmes versées, je devais m'y résoudre. Je ne serais plus jamais comme avant.



Presque 2 ans plus tard, une longue année de reconstruction derrière moi, je peux vous dire que ma poche m'a sauvé la vie.

J'ai pratiqué la méditation, le reiki, la sophrologie, la natation au bout de 3 mois après l'opération, et aujourd'hui je pratique le longe côte été comme hiver en club, avec des personnes toutes malades du cancer comme moi.

J'ai une vie complètement différente, j'assume mon handicap, je vis normalement, je sais gérer ma poche de stomie toute seule, et ce depuis la sortie de l'hôpital. Et cerise sur le gâteau, j'ai rencontré mon compagnon qui a accepté mon handicap et avec qui je pratique plein de sports comme la natation, le longe côte, le vélo (et oui !!!), les randonnées ....

Mon expérience de vie pour vous dire qu'il ne faut JAMAIS baisser les bras, et se dire que notre vie avec une stomie est COMPLIQUEE. Une fois votre pathologie acceptée, les soins sur la stomie bien pratiqués, rien n'empêche d'avoir une vie NORMALE, de faire du sport et d'avoir une vie intime.

Pour cela, il faut ALLER DE L'AVANT, et surtout à son rythme, pour accepter cette chose supplémentaire qui nous permet d'aimer à nouveau LA VIE

À l'origine tradition païenne du Moyen-Âge, avant de devenir une célébration chrétienne vers le 12<sup>ème</sup> siècle, la bûche de Noël est devenue un incontournable dessert de Noël.

Rites cérémoniels du feu, cet événement célébrait à cette époque l'arrivée du solstice d'hiver qui annonçait la très longue et rude période hivernale.

Une fois l'énorme bûche de bois coupée et ramenée au logis, maîtres, domestiques, parents, familles, proches et voisins se retrouvaient de manière conviviale. Les arbres fruitiers (merisier, pommier) étaient les plus utilisés. Leurs essences de bois étaient aussi l'assurance d'une bonne récolte l'année suivante. Le bois devait être coupé avant le lever du jour et devait être décoré de feuillage avant d'être brûlé. La bûche, symbole de vie, de lumière et de purification, parfois placée sur un lit de mousse, bénie en étant arrosée d'huile, de vin cuit, d'eau salée, de miel, d'huile d'olive, en guise d'offrande, était placée dans l'âtre de grandes cheminées. On dit même que les cendres avaient des pouvoirs fertilisants ou que le tison était censé protéger de la foudre. Plus les étincelles étaient hautes, meilleure serait l'année.

Avec la disparition des très grandes cheminées les grosses bûches ont été remplacées par des plus petites, parfois décorées, placées en centre de table, quelquefois creusées et garnies de friandises, de fruits secs, de biscuits, de pain d'épices voire même de petits jouets. C'est alors que sont apparus, dans la deuxième moitié du 19<sup>ème</sup> siècle en France, les premiers gâteaux en forme de rondins de bois décorés. Ces premières bûches pâtisseries à Noël étaient des génoises roulées, avec des motifs imitant une branche d'arbre. La crème au beurre, inventée par Quillet vers 1870, a facilité la décoration de la génoise, pour mieux imiter le rondin de bois. Les boules de houx, les champignons, les pistaches hachées pour imiter le lichen, rappellent la bûche dans son milieu naturel.



Ce n'est qu'après la 2<sup>ème</sup> guerre mondiale que la tradition de préparer une bûche pour le repas de Noël s'est largement développée et démocratisée en France et dans les pays francophones.

**Quelles que soient les recettes de bûches de Noël, l'essentiel est de partager et de déguster ce dessert en toute convivialité !**

Sylvie

## Osez l'écriture !

Comme annoncé lors de notre repas annuel, notre association propose en 2023 des ateliers d'écriture pour nos adhérents stomisés, pour leurs aidants, leurs proches.

Ils seront animés par Françoise DOUAY-BOUYOL professeur émérite à l'université de Provence et Henri BOUYOL écrivain et poète.

Nous vous proposerons d'écrire à travers un poème, une lettre, une chronique ou un récit votre expérience de la maladie mais aussi de l'amitié, de l'amour, de la bienveillance, de la joie de vivre ou de revivre.

Un atelier par mois d'une durée de 2 à 3 heures, vraisemblablement un après-midi.

Le lieu sera au plus proche des inscrites et inscrits.

**Pour vous inscrire contactez Henri et Françoise au 06 09 98 64 40 ou par mail [bouyol.henri@orange.fr](mailto:bouyol.henri@orange.fr)**

## Fonctionnement de l'association

Grâce à l'engagement de nombreux bénévoles,

Grâce à vos adhésions et dons (patients, familles, sympathisants, Ligue contre le cancer 84),

Provence Stomie Contact peut proposer des actions de qualité au niveau local, régional et national avec l'Union d'Associations Françaises de Stomisés : accompagnement et soutien des personnes stomisées et aidants, organisation de manifestations d'envergure, formations initiale et continue des stomisés-contact, moments de partage, actions de fond avec les partenaires et instances pour le respect des droits des personnes stomisées et l'amélioration de leur parcours de soins.

**L'association est reconnue d'intérêt général depuis le 11 Juillet 2022**

**A ce titre, elle est officiellement habilitée à recevoir des dons et délivrer des reçus fiscaux.**

**Tout versement à PSC (adhésion ou don) ouvre droit à une réduction d'impôt sur le revenu de 66%**

**Exemple pour un versement de 30€ : réduction d'impôt 20€ soit coût réel de l'adhésion 10€**

En 2023, pensez à renouveler votre adhésion !

Si vous n'êtes pas encore des nôtres, n'hésitez plus ! Rejoignez-nous !

**Un grand merci au nom de toutes les personnes stomisées que nous soutenons !**

Une pensée émue pour celles et ceux qui nous ont quittés et leurs proches  
Merci à ceux qui se joignent à nous, nouveaux patients, aidants, soignants  
et renforcent l'association