



Le 30 septembre 2018 à l'hôtel Château Laurier de Québec, l'AQPS (Association québécoise des personnes stomisées) a procédé à la remise de ses prix *Les Reconnaissances de l'AQPS*.

À cette occasion, Monsieur **Archie Fineberg** de Montréal a été honoré comme gagnant régional.

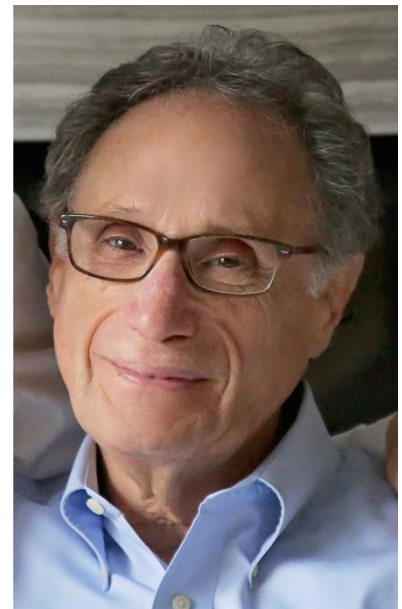
L'objectif poursuivi par l'AQPS est d'encourager les nouvelles personnes stomisées à reprendre espoir après la chirurgie et célébrer la vie. M. **Fineberg** a accepté de partager son message d'espoir.

17 août 2018

MON HISTOIRE DE STOMIE

Tout au long de mon adolescence ainsi qu'à l'âge adulte, j'ai constamment rencontré des problèmes gastriques. Je me sentais rarement en forme gastriquement parlant. À l'âge de 50 ans, j'ai eu ma première expérience avec un fort épisode de colite ulcéreuse, alors que j'étais sur le point de déjeuner avec un ami. Ce fut une expérience traumatisante. La douleur mise à part, l'expérience extrêmement pénible de souiller mes sous-vêtements et mes pantalons a laissé un effet permanent d'angoisse de répéter cette pénible expérience.

Un mois ou deux plus tard, j'ai été vu par un gastro-entérologue qui a diagnostiqué une colite ulcéreuse et prescrit divers médicaments afin d'en contrôler les symptômes. Naturellement, l'espoir était qu'avec le temps, mon corps répondrait au médicament et que je retrouverais une meilleure santé. Cela, ne s'est malheureusement jamais produit et en 2008, après avoir souffert tous les jours pendant plus de 16 ans, j'ai subi une colostomie pour enlever mon gros intestin malade.



Durant ces seize années menant à la chirurgie, j'ai créé mon premier GPS mental. Chaque fois que je partais en voyage, que ce soit à Montréal où je vis ou pour un voyage plus long, je me faisais une image mentale des toilettes de la route pour pouvoir, en cas d'urgence, les atteindre avant que ce soit « trop tard ». Je ne pouvais jamais voyager en toute quiétude, surtout sur une voie rapide aux heures de pointe, alors que je ne savais jamais si, à cause de la circulation lourde et lente, je pourrais arriver aux toilettes à temps. La douleur de l'irritation intestinale n'était pas toujours grave et, par conséquent, n'a eu qu'un effet inhibiteur mineur sur mes activités. Je n'ai jamais perdu de temps de travail et j'ai rarement dû limiter mes activités récréatives.

Après douze ans dans cette condition, mon gastro-entérologue m'a encouragé à subir une colectomie et a recommandé un sac externe, mais il a fallu quatre ans de plus pour planifier la chirurgie

car les chirurgiens ont continué de dire non à la chirurgie. Ils ont affirmé qu'il y avait trop d'autres personnes dont la vie était menacée par leur condition, généralement le cancer du côlon, et que comparativement, ma condition était relativement mineure et pouvait être contrôlée avec des stéroïdes, alors que la chirurgie intestinale était prioritaire.

En février 2008, j'ai subi une colectomie où je n'ai conservé que mon intestin grêle et qui s'est terminé par une stomie. À la fin de 2007, trois mois avant l'opération, j'ai assisté à une réunion du Montreal Youth Ostomy Group et j'ai été encouragé par les membres et assuré qu'avec une iléostomie et un sac, j'aurais beaucoup plus de liberté après. Leurs conseils étaient très bons.

La chirurgie a été difficile avec de nombreuses complications au cours de l'année qui a suivi. Néanmoins, j'ai pu retourner au travail après les trois premiers mois et j'ai continué à travailler six ans après la chirurgie, avant de prendre ma retraite. J'ai pu reprendre une vie pleine avec la liberté retrouvée et la confiance en soi que procure le sac externe. Je continue à faire partie de notre groupe de stomie local pour essayer d'aider d'autres personnes qui ont également subi l'opération ou sont sur le point de subir l'opération. Je mène une vie bien remplie et occupée et je suis reconnaissant à ceux qui ont été opérés et qui ont vécu la récupération qui a suivi. Ils ont été généreux de leur temps et suffisamment attentionnés pour m'aider avec de bons conseils et de la compassion.

En plus de tomber amoureux à nouveau et de me remarier avant la chirurgie, j'ai eu une vie familiale pleine et heureuse avec une femme aimante et solidaire depuis 15 ans. Jusqu'en 2009, j'étais un randonneur actif dans les montagnes Adirondack, dans l'État de New York, et dans les régions de randonnée populaires du Québec. En 2010, deux ans après l'opération, je suis retourné à l'Université Concordia pour obtenir un baccalauréat en arts en 2016. Je suis présentement inscrit à Concordia dans le cadre d'un programme menant au baccalauréat en beaux-arts. Je suis bénévole à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal et j'ai publié un livre en français et en anglais sur le graffiti et le « Street art » à Montréal. Les livres sont disponibles dans plus de 40 librairies et plus de 50 bibliothèques municipales et secondaires. Récemment, j'ai conçu une campagne d'information pour informer les personnes vivant avec une stomie de la disponibilité d'un crédit d'impôt sur le revenu. Je suis reconnaissant du fait que vivre avec une stomie m'a redonné une vie bien remplie.

D'ailleurs, je n'ai plus besoin de mon GPS mental pour savoir où se trouvent toutes les toilettes « partout » parce que je n'en ai plus besoin. Maintenant, j'ai un vrai GPS qui me dit comment arriver à des endroits agréables.

Archie Fineberg