

Message du président



Bonjour à toutes les personnes francophones qui lisent cette chronique s'adressant principalement aux personnes stomisées du Québec.

Votre profil

Au début de mai, je voulais connaître vos commentaires suite à cette longue période de confinement qui a commencée en mars 2020. J'aime bien écouter les statistiques résultant des sondages, mais je suis toujours surpris par le faible taux de réponses qui se situe entre 10 et 20 %. Nous vous avons envoyé un peu plus de 1 000 questionnaires « papier » durant les deux premières semaines de mai 2021 et mis en ligne la version électronique, sur notre site WEB, à peu près en même temps.

Nous avons pris la décision *sondage version « papier »* pour plusieurs raisons : premièrement, selon les statistiques de la Régie de l'Assurance Maladie du Québec (RAMQ), la moyenne d'âge des personnes stomisées au Québec est d'environ 72 ans. Ensuite, les associations de personnes stomisées qui publient de l'information à leurs membres n'ont pas atteint un pourcentage élevé de membres utilisant internet de façon régulière ou alors, le signal électronique est souvent non disponible ou inadéquat pour télécharger l'information. De plus, lorsque j'ai consulté quelques maisons de sondage, je n'ai trouvé personne qui utilisait encore la version papier. Maintenant, presque tous les sondages et ce, depuis plusieurs années se font électroniquement, car la compilation est presque immédiate et sans erreur.

Au moment où j'écris ces lignes, plus de 500 retours nous sont parvenus. Oui 500 sondages retournés. C'est-à-dire 50 %. Je m'attendais à environ 100 à 125 retours. 500, j'ai peine à y croire. La compilation est commencée et nous avons des réponses des 16 régions du Québec. Parmi les 300 sondages compilés à ce jour, un peu plus de 10 % proviennent de notre site internet. Il n'y a qu'une seule personne en bas de 20 ans et 11 de plus de 90 ans. Cinq personnes ont été opérées il y a moins d'un an et 20 % il y a plus de 30 ans. La presque totalité des répondants ont une stomie permanente et il y a équilibre entre les iléostomies et les colostomies soit un peu plus 40 %. Les autres ont une urostomie et cinq personnes ont indiqué avoir deux stomies. Plus de 50 % des opérations menant à une stomie font suite à un cancer et près de 40 % sont la conséquence d'une maladie inflammatoire de l'intestin.

Un peu plus de 10 % ont indiqué des problèmes financiers majeurs, soit par la perte de l'emploi, une absence d'assurance, trop malade pour travailler, trop de fuites avec un coût dépassant 1 000 \$ par mois etc... Le même pourcentage des répondants ont eu des problèmes d'approvisionnement, surtout par l'abandon des services au Canada de la compagnie B|Braun. Près de 40 % ont communiqué avec les fabricants et au moins dix personnes l'ont fait à plus de cinq reprises. Plus de 40 % achètent leurs produits dans des Centres de stomie et c'est le même pourcentage dans des pharmacies. Et à ma grande surprise à peine 10 % font leur commande en ligne. Ce n'est pas ce que j'entends depuis quelques années.

Les consultations avec du personnel médical ont été peu nombreuses. 10 % ont fait appel à un médecin, 10 % ont été hospitalisées et 20 % ont eu besoin des conseils d'un-e infirmier-ère stomothérapeute. Près de 40 % ont eu besoin de consultations psychologiques et 20 personnes plus de cinq fois. 25 % ont communiqué avec une autre personne stomisée. Plusieurs personnes ont indiqué que l'absence de rencontres par les associations a été très difficile pour elles. Les services de l'AQPS ont été utilisés à plus de 55 %. La moyenne se situe entre 10 et 20 % pour chacun des services mentionnés (Allocation annuelle, Crédit d'Impôt pour les Personnes Handicapées (CIPH), Guide pour les nouvelles personnes stomisées (GPS), passeport de voyage, congrès, site WEB, etc.

Plus de 130 personnes ont assisté à au moins un congrès provincial et plusieurs ont indiqué qu'elles connaissaient l'AQPS par le biais des journées : **Vivre avec une stomie**. Quelques personnes ne connaissaient pas l'AQPS et une personne m'a téléphoné et j'ai rempli son sondage au téléphone. 500 retours et ça continue. Je suis vraiment content et impressionné...

Il y a tellement d'informations pertinentes et enrichissantes qui vont nous orienter et aussi valider nos interventions actuelles et futures dans toutes les régions du Québec. Nous continuerons de colliger toutes ces données durant la période estivale et les résultats complets seront officiellement dévoilés pour la première fois, durant l'Assemblée Générale Annuelle (AGA) prévue le 19 septembre 2021 au Saguenay.

Ces analyses seront mentionnées à nouveau durant le congrès provincial de l'AQPS, le samedi 9 octobre 2021, au Sheraton de Saint-Hyacinthe. De plus ces données seront incluses dans la reddition de compte que nous devons remettre annuellement (fin octobre) au Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) dans le cadre du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du (MSSS).

Au cours de l'automne, je vous donnerai les résultats complets dans un des messages mensuels que je vous écris au début de chaque mois depuis plusieurs années. Je ne peux m'empêcher de vous remercier à nouveau d'avoir répondu avec tant de générosité à ce message intitulé : **Comment ça va?** du mois de mai dernier. Après plusieurs années (35 ans) de bénévolat auprès des personnes stomisées, c'est un message d'encouragement que vous venez de me donner.

En terminant je vous souhaite que cette période de solitude que nous venons de traverser ait servi à découvrir le potentiel d'espoir que nous avions enfoui au fond de nous et qui va nous permettre de retrouver le sourire auprès de nos proches qui vont bientôt nous rendre visite à nouveau. Passez un bel été et à septembre prochain.

Jude Ruest

Président

P.S. Vous pouvez m'écrire au info@aqps.org pour offrir vos services ou me donner de l'information pour aider les personnes stomisées. N'hésitez pas! Votre petit conseil peut vraiment faciliter une nouvelle personne stomisée.