

Message du président

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



C'est reparti !!!

Le 18 septembre dernier à Saguenay, 53 personnes se sont présentées à une rencontre appelée : **Vivre avec une stomie**. Le 9 octobre à Saint-Hyacinthe, 104 personnes sont venues chercher de l'information au Congrès annuel 2021 de l'AQPS. À Québec et à Trois-Rivières, les déjeuners rencontre sont prévus ou ont déjà commencé. Une journée : **Vivre avec une stomie** est planifiée à Sept-Îles, le jeudi 25 novembre et à Baie-Comeau, le vendredi 26 novembre 2021. Oui, c'est reparti les rencontres en présentiel pour les personnes stomisées.

Je vous invite à visiter régulièrement les sites internet ou les médias sociaux des associations régionales ou de l'AQPS, pour connaître le détail et l'horaire des prochaines activités pour les personnes stomisées. Je vous invite également à communiquer avec moi, si vous voulez qu'on organise une rencontre dans votre région s'il n'y a pas d'associations de personnes stomisées. Au printemps 2022 nous envisageons d'aller donner de l'information en Outaouais, en juin 2022 ce sera au tour de la Gaspésie de nous recevoir et, pour l'Abitibi, le moment adéquat en 2022 n'est pas encore déterminé. Nous serons toujours accompagnés par les fabricants d'appareillage et accessoires, des fournisseurs de services et bien-entendu d'une infirmière stomothérapeute pour des consultations gratuites.

Je vous ai parlé en mai dernier, des premiers résultats du sondage que la majorité d'entre vous avez rempli. Nous sommes rendus à 607 retours au moment où j'écris ces lignes et ce, avec plus de 50 pages de commentaires...M. **Réal Lamarche**, madame **Francine Lamoureux** et madame **Christiane Basque** ont compilé laborieusement toutes ces précieuses données que vous pourrez consulter sous forme de tableau à la fin de ce message. Quel beau travail ils ont fait.

Cela nécessitera beaucoup beaucoup de travail pour l'automne et la nouvelle année qui s'en vient, afin d'identifier les principales demandes urgentes inscrites dans les commentaires reçus et de répartir nos ressources pour répondre adéquatement à ces besoins essentiels et primordiaux pour ces personnes stomisées trop souvent laissées à elles-mêmes.

Voici quelques-uns des commentaires :

...Pas évident, pas toujours facile; très difficile à accepter; compliqué par un hernie; ce n'est pas plaisant, mais elle ne fait pas partie de moi; misère avec les appareils; ça été très dur; mal soigné; ça prend TOUS les sous j'ai dû couper dans la nourriture; beaucoup de fuites; dispendieux j'ai vendu ma maison; je dois changer tous les jours; ça me coute 5 000\$ par année; m'aider à vivre avec un corps étranger sur moi; je ne peux plus sortir de la maison;

j'ai parlé de suicide; découragée; je consulte une thérapeute; je n'aime pas trop en parler; ai besoin de contact je me sens seul; dépression; ce qui me manque ce sont les déjeuners à chaque mois; j'évite de sortir car j'ai peur d'avoir des problèmes avec mon sac; on est tanné d'être encabané; je déprime chaque jour qui passe si cela était à recommencer je ne me ferais pas opérer aucune qualité de vie depuis 8 an et demi; mon médecin ne veut pas signer; ...

Et aussi

...ça m'a sauvé la vie; 2 fois en haut et je suis revenue parce qu'il me reste quelque chose à faire sur terre; j'ai eu 2 grossesses après merveilleux; elle m'a sauvé la vie; cela me fut bénéfique; j'ai eu de bons conseils; merci d'être là; satisfait de tous vos différents services; continuer votre bon travail; j'ai repris mes activités normales; merci de vous occuper des personnes stomisées; mon centre de stomie est une bonne source d'informations; je n'ai jamais demandé d'aide; le journal de l'association des stomisés est très intéressant; la pandémie n'a pas eu d'impact sur ma condition; bravo pour votre initiative;

Ouf! Ça en fait de l'information. Je suis très heureux de la sincérité des réponses et des commentaires obtenus. Ce sondage a nécessité beaucoup de travail de notre part et je vous remercie d'y avoir participé en très grand nombre. Les résultats ont été présentés sommairement aux membres du conseil d'administration (CA) lors de l'assemblée générale annuelle (AGA) du 19 septembre dernier à Saguenay et ils ont été remis avec notre reddition de compte au ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) à la fin d'octobre 2021. – Vous pourrez consulter les résultats de ce sondage dans les pages suivant ce message.

En terminant je vous souhaite une fin d'automne de plus en plus présente et un début d'hiver le plus loin possible.

Jude Ruest

Président

P.S. Vous pouvez m'écrire à info@aqps.org pour offrir vos services ou me donner de l'information pour aider les personnes stomisées. N'hésitez pas!

P.J. – Résultats du sondage

Le profil de la personne stomisée

Compilation des données

30 octobre 2021

Formulaires reçus :		607	7,7 % électronique	92,3 % papier	
Profil sociodémographique		Genre	53,2 % féminin	46,3 % masculin	PR : 3
		Moins de 20 ans 0	20 – 29 ans 2	30 – 39 ans 5	40 – 49 ans 14 (2,3 %)
Groupe d'âge PR : 2		50 – 59 ans 65 (10,7 %)	60 – 69 ans 171 (28,2 %)	70 – 79 ans 213 (35,1 %)	80 – 89 ans 110 (18,1 %)
		plus de 90 ans 25 (4,1 %)			
Région PR : 1		Bas-Saint-Laurent 39 (6,4 %)	Saguenay—Lac-St-Jean 134 (22,1 %)	Capitale-Nationale 108 (17,8 %)	Mauricie Centre-Québec 113 (18,6 %)
		Estrie 31 (5,1 %)	Montréal 34 (5,6 %)	Outaouais 4	Abitibi-Témiscamingue 1
		Côte-Nord 16 (2,6 %)	Nord-du-Québec 1	Gaspésie-Îles-Madeleine 1	Chaudière-Appalaches 60 (9,9 %)
		Laval 5	Lanaudière 15 (2,5 %)	Laurentides 13 (2,1 %)	Montréal 31 (5,1 %)
Profil de la stomie		Moins de 1 an 11 (1,8 %)	1 – 2 ans 34 (5,6 %)	3 – 5 ans 76 (12,5 %)	6 – 8 ans 61 (10,1 %)
Depuis quand PR : 16		9 – 10 ans 48 (7,9 %)	11 – 15 ans 95 (15,7 %)	16 – 20 ans 53 (8,7 %)	21 – 30 ans 97 (16%)
		plus de 30 ans 116 (19,1 %)			
Caractère de la stomie PR : 4		Temporaire 17 (2,8 %)	Permanente 582 (95,9 %)	Indéterminée 3	
Nature de l'intervention PR : 14		Colostomie 253 (41,7 %)	Iléostomie 261 (43 %)	Urostomie 68 (11,2 %)	
		Colo-ileo 3	Colo-uro 6	Iléo-uro 2	
Raison de l'intervention PR : 4		Cancer 303 (50%)	Colite ulcéreuse 134 (22,1 %)	Maladie Crohn 105 (17,3 %)	Accident 2
		Congénital 7	Autre 56 (9,4 %)		

Impact de la pandémie		Oui	1 fois	2 – 3 fois	4 – 5 fois	Plus de 5 fois
	Monétaire	92 (15,2 %)	11	36	15	22
	Approvisionnement	79 (13 %)	30	25	10	8
	Accès au fournisseur	42 (6,9 %)	12	15	4	3
	Contact fournisseur	260 (42,8 %)	79	92	34	21
	Achat PR : 8	Centre de stomie 279 (46 %)	Pharmacie 229 (37,8 %)	Achat en ligne 56 (9,2 %)	Centre de stomie et en ligne : 12	
		Centre de stomie et pharmacie : 14	Centre de stomie, pharmacie et en ligne : 1	Pharmacie et en ligne : 4		
	Médical					
	Besoins particuliers	Médecin, chirurgien 67 (11,1 %)	Hospitalisation 49 (8,1 %)	Stomothérapeute 126 (20,8 %)	Hospitalisation – stomothérapeute : 3	
		Médecin – hospitalisation : 30	Médecin – stomothérapeute : 17	Médecin - hospitalisation – stomothérapeute : 31	Autre 12	
	Fréquence	1 fois 96	2 – 3 fois 117	4 – 5 fois 35	Plus de 5 fois 50	
	Psychologique	Oui	1 fois	2 – 3 fois	4 – 5 fois	Plus de 5 fois
	Demandé conseils	215 (35,5 %)	52	81	30	30
	Support spécifique	86 (14,2 %)	14	21	17	21
	Association locale	150 (24,8 %)	37	45	15	29
	Autre stomisé	135 (22,3 %)	44	51	9	15

Services de l'AQPS		Oui 344 (56,8 %)				
		Oui	1 fois	2 – 3 fois	4 – 5 fois	Plus de 5 fois
	Consulté infos sur CIPH (site web AQPS, site web impôt, autre)	82 (13,5 %)	27	10	7	
	Contact pour infos sur CIPH	89 (14,7 %)	20	3	2	
	Consulté infos sur l'allocation annuelle	123 (20,3 %)	7	1	12	
	Contact pour infos sur l'allocation annuelle	65 (10,7 %)	13	2	2	
	Passeport de voyage	76 (12,5 %)	4	0	0	
	GPS (Guide pour les personnes stomisées)	63 (10,4 %)	9	2	5	
	Infos sur les rencontres offertes par l'AQPS (congrès,	75 (12,4 %)	43	15	19	
	Site Web	38 (6,3 %)	33	11	15	
	Contacté info@aqps.org	29 (4,8 %)	13	1	0	
	Assisté à un congrès	2009 Québec 48	2011 Sherbrooke 40	2013 St-Hyacinthe 43	2015 Québec 51	
		2017 Montréal 30	2019 Trois-Rivières 53			