

Message du président

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



Ça va bien aller

*Ça va bien aller m'a dit le médecin peu avant mon opération; il m'avait dit aussi qu'une infirmière du CLSC allait venir à toutes les semaines durant près de deux ans, mais dès la première visite l'infirmière m'a dit que je devrais apprendre à être autonome; je n'ai personne à qui m'adresser pour m'aider; comment je vais faire dans les avions? J'étais à l'autre bout du fil (c'est dur à dire lorsque je réponds avec un téléphone sans fil) sans pouvoir dire un mot à cette personne qui avait pour la première fois, une personne comme elle, qui pouvait l'écouter et qui pouvait en plus la comprendre. Comprendre que ce n'est pas facile de **Vivre avec une stomie** au tout début. Elle parlait avec une personne qui était passée par à peu près les mêmes préoccupations qu'elle. Pour la première fois elle s'est laissé aller.*

Je l'ai écoutée encore quelque temps et avec des mots bien choisis, j'ai tenté de lui expliquer que le médecin avait essayé de la rassurer sans vraiment réaliser les conséquences quotidiennes que nous vivons tous nous, les personnes stomisées. Je lui ai dit que **Vivre avec une stomie** c'est un peu comme conduire une voiture avec un pneu mou. Nous voudrions bien essayer de faire comme avant mais **comme avant** ce n'est plus possible. Pour plusieurs d'entre nous nous ne pourrions plus atteindre les 100 Kms à l'heure parce que nous avons un pneu mou. Le chirurgien a réparé des éléments brisés dans notre corps mais il ne les a pas remplacés par du matériel neuf. La modification chirurgicale qui a fait de nous une personne stomisée nous permet de continuer à vivre, mais comme une auto avec un pneu mou.

*Il n'a pas voulu signer le formulaire du crédit d'impôt, a-t-elle ajouté en parlant de son chirurgien. La semaine dernière, j'ai eu une fuite chez ma coiffeuse et j'ai dû retourner chez moi en vitesse. Et il pense que je ne suis pas handicapée. Notre quotidien est changé de façon magistrale et radicale. Nos nuits sont perturbées, nos vêtements ne nous font plus, notre perception de nous-même est modifiée, notre vie sentimentale est bouleversée, nos déplacements sont devenus des courses à obstacles et notre alimentation ne convient plus et il y en a encore qui disent que **Ça va bien aller**.*

Maintenant passons aux choses sérieuses. Oui **Ça peut bien aller**. Malgré tous les inconvénients associés à une stomie que je viens de vous citer nous pouvons apprendre à **Vivre avec une stomie**. Apprendre à **Vivre avec une stomie** c'est apprendre à vivre autrement, un peu comme l'auto avec son pneu mou. Il ne faut plus comparer notre corps d'avant l'opération avec celui que le chirurgien nous a laissé. Oui nous pouvons continuer à vivre avec plaisir mais de façon différente. Nous devons accepter que notre corps a été réparé du mieux possible et que le reste nous appartient. Quand je parle du reste c'est apprendre à **Vivre avec une stomie**. C'est accepter de se lever la nuit une ou deux fois, c'est de trouver des vêtements à taille haute, plus amples ou porter un veston, c'est de voir dans le

miroir ce qui est non brisé, de commencer à sourire en nous voyant, c'est de choisir des sous-vêtements adaptés camouflant notre modification physique, c'est de trouver notre nouveau régime alimentaire de plus en plus appétissant, c'est surtout d'accepter que notre quotidien a changé pour le mieux et aussi c'est d'écouter notre partenaire nous répéter que **Ça va bien aller** et d'accepter que **Ça va** peut-être **bien aller** en acceptant de **Vivre avec une stomie**.

Ce que je viens de vous dire c'est bien beau, mais la réalité n'est pas aussi simple que ça. Je le sais je suis passé par là. Apprendre à **Vivre avec une stomie** c'est ce qui vous attends pour le reste de votre vie et je peux vous le confirmer avec certitude que pour moi **Ça va bien aller** se réalise à tous les jours. Il m'arrive régulièrement des fuites, des odeurs, des bruits désagréables mais j'ai réalisé que tous ces petits imprévus sont passagers et courts dans le temps. Si j'ai une fuite, je suis certain qu'au bout d'une heure à une heure et demie tout sera fini et le reste de la journée sera beau à nouveau, si je prévois me retrouver dans un endroit public avec des gens autour de moi pendant quelques heures, je vais m'arranger pour être le moins indisposé possible parce que j'ai décidé que **Vivre avec une stomie Ça va bien aller**.

Et le temps des Fêtes arrive à grand pas... Notre gouvernement provincial nous invite fortement à prendre toutes les précautions nécessaires pour que nous ne nous retrouvions pas dans un centre hospitalier. Je ne connais pas votre opinion sur ce sujet mais je sais que la majorité des personnes stomisées ont été affaiblies par la maladie ou le cancer, qu'un fort pourcentage d'entre nous sont devenus immunosupprimés et que notre condition physique est fragile. De ce fait, vous devez vous protéger du mieux possible. Et comme je l'ai écrit à plusieurs reprises, ne comptez pas sur les autres pour vous protéger.

En cette fin d'année particulière, je salue personnellement le courage de toutes les personnes stomisées qui sont revenues à une vie active et j'encourage toutes les nouvelles personnes stomisées à faire ce cheminement personnel qui nous prépare à accepter de **Vivre avec une stomie**. Durant ce temps de réflexion et de réjouissance qu'est la période des **Fêtes** ouvrez grand votre cœur car plusieurs personnes de votre entourage ont besoin de vous et comptent sur vous.

Au nom de l'**Association québécoise des personnes stomisées (AQPS)** et en mon nom personnel, je vous souhaite une fin d'année 2022 remplie d'amour et de profiter pleinement du plaisir d'être encore vivant et une bonne année 2023.

Jude

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!