

Message du président



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

Un petit bilan et un brin d'optimisme

Depuis plus d'un mois, la majorité des personnes qui ont l'occasion d'être écoutées ne cessent de nous parler du bilan de l'année qui vient de se terminer. J'ai pensé vous offrir quelque chose de différent, mais je ne peux m'empêcher de me rappeler certaines situations vécues ou entendues depuis quelques temps déjà. Je n'en ferai pas un défilement coordonné, mais je relaterai simplement quelques éléments qui m'ont touché au point de vous les mentionner pour que vous puissiez vous aussi avoir un moment de réflexion face à de tels événements.

Au début du printemps une infirmière du **CHUM** (Centre Hospitalier Universitaire de Montréal) m'envoya un courriel m'avisant qu'une personne stomisée devait changer son appareillage une à deux fois par jour suite à une hernie. Malgré tous les efforts médicaux et le soutien de son équipe, elle ne parvenait pas à diminuer le rythme élevé de ces changements quotidiens. Elle demandait une solution immédiate...

L'allocation annuelle que nous recevons de la **RAMQ** (Régime d'Assurance Maladie du Québec) est calculée en fonction de la moyenne annuelle du coût payé par les trois principaux groupes de stomie (colostomie, iléostomie ou urostomie). La dernière révision faite en 2018 nous a accordé une augmentation, malgré le fait que la demande de l'**AQPS** était la gratuité pour toutes les personnes stomisées. Des démarches régulières sont faites auprès de la **RAMQ** pour que ces quelques cas qui sont invraisemblables et inadmissibles n'arrivent plus. Heureusement les fabricants (**Coloplast**, **Convatec** et **Hollister**) ont des programmes pour aider temporairement ces dizaines de personnes stomisées confrontées à des situations inacceptables.

Il est 21 h 30 un samedi soir et une nouvelle personne stomisée, qui a été opérée trois jours avant, me demande où acheter du matériel pour une stomie. Après quelques minutes d'écoute j'apprends que cette personne est sortie de l'hôpital en avant-midi et que le personnel de l'hôpital lui a laissé du matériel pour un seul changement d'appareillage. Une fuite s'est produite vers la fin de l'après-midi et toujours selon ses propos : *ça coule encore...*

Nous sommes un samedi soir; les pharmacies sont fermées; nous avons du matériel récupéré mais nous le distribuons seulement lorsqu'il y a du personnel médical avec nous et il faut une solution immédiate ... Je suis un peu comme vous, je me suis posé la question : *Comment cela a-t-il pu se produire?*

Je n'ai pas hésité longtemps avant de lui proposer ma seule solution sensée vu les circonstances : Vous devez retourner à l'hôpital rapidement...

Un homme dans la quarantaine m'a demandé de le conseiller suite à une visite chez son urologue lui suggérant une stomie face à un grave problème de vessie qui ne semble pas du tout s'améliorer. Cette condition médicale dure depuis plus de cinq ans et le médecin lui demande de choisir entre accepter sa condition actuelle qui s'aggrave de jour en jour et devient intolérable ou devenir rapidement une personne stomisée. Je lui ai tout simplement répondu que je ne connaissais pas beaucoup de personnes qui acceptent de devenir une personne stomisée par désir. Je lui ai rappelé que la moitié des chirurgies conduisant à une stomie se font en urgence

et que la personne ciblée n'a pas le choix. Je lui ai également mentionné que notre désir et la réalité médicale sont deux éléments très distincts. C'est entre le chirurgien et la gravité de notre condition médicale que s'oriente souvent la décision d'avoir ou non une stomie.

Je pense ou j'espère avoir bien orienté cette personne car les questions qui ont suivi étaient moins inquiétantes et sa voix était devenue moins tremblante.

C'est avec une voix toute anxieuse qu'une infirmière stomothérapeute m'interpela en me demandant mon avis sur le fait qu'un de ses patients lui avait demandé l'aide médicale à mourir après une paralysie partielle découlant d'un accident vasculaire cérébral. Avec une seule main tremblotante cette personne ne parvenait plus à effectuer seule le nettoyage de son appareil collecteur. La vidange de plus de dix fois par jour nécessitait l'aide d'une autre personne et il vivait seul depuis le décès de sa conjointe. Je n'ai pas eu la réponse facile malgré ma longue expérience comme personne stomisée.

Dernièrement un homme me téléphona pour avoir des conseils pour sa dame qui est devenue une personne stomisée il y a moins d'un mois et qui éprouve des fuites constantes avec son appareillage. De plus, elle éprouve des difficultés à se déplacer et le personnel médical du **CLSC** (Centre local de Service Communautaire) ne vient plus à sa résidence. Le monsieur m'explique qu'il s'est rendu aujourd'hui au **CLSC** avec un léger retard et qu'on lui a dit qu'il devait reprendre un rendez-vous pour la personne stomisée qui avait des fuites. Il m'a expliqué qu'on ne lui avait jamais montré comment changer l'appareillage de sa dame et malgré son insistance devant cette situation très préoccupante on les avait retournés à la maison pour un rendez-vous ultérieur...

Je n'ai fait que le rassurer devant cette situation incompréhensible mais réelle et alarmante pour moi... c'était entre Noël et le jour de l'An.

Des témoignages, des demandes d'aide des personnes dépourvues comme cela, j'en reçois régulièrement. L'**AQPS** a été créée, entre autres, pour que les nouvelles personnes stomisées puissent avoir quelqu'un pouvant écouter et/ou aider une autre personne stomisée. Notre site WEB est de plus en plus visité et nous (les bénévoles de l'**AQPS**) désirons vous réitérer qu'une oreille attentive existe pour vos préoccupations engendrées par le fait d'être devenue une personne stomisée.

Mon plus grand souhait pour toutes les nouvelles personnes stomisées est que l'on puisse vous conseiller rapidement une personne, sur qui vous pourrez vous appuyer, pour apprendre à vivre avec une stomie.

Au nom de l'**Association québécoise des personnes stomisées (AQPS)** et en mon nom personnel, je vous souhaite de profiter pleinement du plaisir d'être encore vivant et une bonne année 2024.

Jude Ruest, Président

Si vous êtes une de ces personnes qui ne voient pas la lumière au bout du tunnel, je vous invite fortement à assister à l'une des rencontres qui sont organisées à travers le Québec pour vous permettre de vous rendre compte que vous n'êtes pas seul (<https://aqps.org/calendrier/>) et que ... vous pouvez m'appeler si vous en sentez le besoin.