

Message du président



Jude Ruest, président

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

Je voudrais

Les dernières semaines ont été très occupées pour l'exécutif de l'AQPS avec les journées **Vivre avec une stomie** aux **Îles-de-la-Madeleine** et la **Gaspésie**. Pour organiser une journée **Vivre avec une stomie** dans une région où il n'y a pas d'**Association régionale de personnes stomisées**, il faut commencer les préparatifs presque un an à l'avance. Il n'y a pas de règles précises ou de recettes magiques pour avoir du succès mais certaines actions donnent de bons résultats. L'enjeu majeur est de rassembler les personnes stomisées. Comme vous le savez très bien, lorsque nous devenons une personne stomisée, la plupart d'entre nous voulons que notre situation demeure discrète et très peu de personnes connaissent notre modification physique. Afin d'attirer le plus grand nombre de personnes stomisées nous informons le personnel médical de la région ciblée ainsi que les pharmacies avoisinantes sur notre journée **Vivre avec une stomie**.

Je voudrais être capable de rejoindre toutes les nouvelles personnes stomisées afin de les informer du support, de l'écoute et de l'aide qui leur sont disponibles par l'AQPS et les **Associations régionales**, mais nous ne rejoignons qu'un faible pourcentage des six mille nouvelles personnes stomisées par année au Québec (Voir Message du Président [Quelques données de la RAMQ de mai 2023](#)). Afin de combler cette lacune, depuis un an, l'AQPS a initié dans ses journées **Vivre avec une stomie** une formation accréditée sur les soins de stomie pour le personnel médical de la région ciblée (Voir la liste des [compétences de la formation](#) sur le site de l'AQPS).

Je voudrais que des infirmières stomothérapeutes soient disponibles dans toutes les régions du Québec pour aider toutes les personnes stomisées qui ont de la difficulté avec leur appareillage, mais malheureusement ce n'est pas le cas. Nous espérons que la formation est un pas de plus pour aider les personnes stomisées qui n'ont pas ce personnel qualifié. La formation pour le personnel médical est disponible pour les hôpitaux, les CLSC, les résidences pour personnes âgées ou toutes les personnes qui côtoient les personnes stomisées. Nous savons que lorsque nous offrons une journée **Vivre avec une stomie**, le nombre de personnes rencontrées sera faible mais en combinant la formation, les consultations gratuites avec une infirmière stomothérapeute et les informations de l'AQPS pour les personnes stomisées présentes, la collaboration avec les fabricants d'appareils collecteurs et les fournisseurs de services se trouve améliorée.

Je voudrais que la demande pour le certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées (formulaire T-2201) soit simplifiée. En 2018, le formulaire T-2201 avait 6 pages et maintenant en 2024

le formulaire pour l'impôt de 2023 contient 16 pages. Oui!!! 16 pages. Il ne se passe pas une semaine où une personne stomisée communique avec moi pour des erreurs d'interprétation de la partie du formulaire remplie par le médecin qui font en sorte que la demande du crédit est refusée à cause de cet imbroglio administratif. Ce serait si simple d'indiquer que nous sommes devenues des personnes incontinentes et par conséquent éligibles automatiquement à ce crédit, car dans le guide ([Renseignements relatifs aux personnes handicapées RC4064\(F\) Rév. 23](#)) le temps excessif correspond à trois fois plus qu'une personne normale. C'est écrit mot pour mot dans le guide page 5.

Un **temps excessif** est un jugement clinique établi par un professionnel de la santé s'il observe une différence apparente dans le temps que prend une personne pour effectuer une activité ou une fonction dans les catégories listées, même avec les soins thérapeutiques, les médicaments et les appareils appropriés. En général, la différence doit être au moins trois fois plus de temps dont ont besoin les personnes d'âge similaire qui n'ont pas de déficience dans cette catégorie donnée.

Vu que nous sommes devenus incontinents totalement il n'est pas nécessaire de préciser comme dans le guide page 9 où il est écrit dans l'exemple pour évacuer *Vous devez passer plus de temps à gérer votre évacuation puisque vous avez besoin de serviettes pour incontinence*. Entre vous et moi nous sommes loin d'avoir besoin de serviettes pour incontinence (couches) parce que nous avons des fuites. Ce ne sont pas des fuites que nous avons, c'est de l'incontinence totale.

Je voudrais dire aux personnes stomisées qui m'interpellent en pleurant en précisant qu'elles doivent changer d'appareillage 2 fois par jour et qu'elles n'ont plus d'argent, que maintenant c'est gratuit. C'est la demande que j'avais formulée auprès de monsieur le **Ministre de la Santé et des Services Sociaux** monsieur **Gaétan Barrette** et de monsieur **Philippe Couillard, Premier Ministre du Québec**, en 2018. C'est vrai que nous avons eu une belle augmentation le 1^{er} octobre 2018 avec indexation à chaque année et l'ajout des personnes stomisées temporaires. Mais malheureusement, il y a beaucoup trop de personnes stomisées qui n'ont pas d'assurances, de personnes stomisées qui ont une hernie qui occasionnent des problèmes d'appareillage, de personnes stomisées qui atteignent l'âge de la retraite et qui perdent la sécurité sociale, de personnes stomisées qui ont des allergies avec l'appareillage et j'en passe...

Je voudrais vous dire que malgré toutes ces réalités que je viens de vous identifier nous (l'**AQPS** et les **Associations régionales** (Voir les [adresses sur le site WEB](#))) avons une équipe formidable qui veut vous aider à reprendre le goût de vivre, une équipe formidable qui veut vous écouter car ce que vous êtes en train de traverser nous le comprenons, une équipe formidable qui veut vous conseiller pour chaque difficulté que vous avez, une équipe formidable qui veut vous dire que **Vivre avec une stomie** c'est possible.

Je voudrais vous souhaiter un **Bel été**. Voilà c'est fait.

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.