Journal des personnes stomisées de la région de Québec (03) et de Chaudière-Appalaches (12)

Regroupement des stomisés Québec-Lévis inc.

3632, Rue des Opales
Lévis (Québec)
G6W 8C2

418-872-8121

r.s.q.l.inc@hotmail.com
https://sites.google.com/site/stomisesquebeclevis

Avertissement

Toute information contenue dans ce bulletin l'est à titre personnel et non médical.

Le Regroupement s'interdit de donner tout conseil médical à qui que ce soit. Par contre, il fournit toute information sur le mode de vie des stomisés, des conseils pratiques facilitant une réinsertion familiale, professionnelle, et un soutien sous forme de témoignages sur la vie courante des personnes stomisées.

SOMMAIRE ÉTÉ 2014

Conseil d'administration 2014-2015 3
Le mot du président 4
Les crédits d'impôt..... 6
Ailleurs dans le monde 8
Le bicarbonate de soude.....10
La peau péristomiale et la chimiothérapie 12
La lettre de Raymonde 13
Le contrôle intestinal des colostomies.....14
Pouvez-vous boire de l'alcool ? 15
A.Q.P.S 16
Truc pour les personnes urostomisées.....18
L'invention du papier de toilette 19
Pour éviter les fuites… Petit truc 21
Pour ceux qui ont une iléostomie 22
Étude de l'institut Pasteur.....24
Merci à nos généreux donateurs 27
Déjeuner-rencontre du 7 juin 28
Salon de l'auto 2014 29
Les fibres.....30
Colostomisés: Bien s'alimenter.....31
Chronique voyage.....32
On déjeune !.....34
Trucs… Astuces… Conseils.....35
La Tunisie, c'est fait pour vous 36
Y paraît que 38
Le contrôle des odeurs 40
Rigolons un peu.....42
Par un beau soir d'été 2013 44
Vivre avec la peur.....48
Votre stomie et la chimiothérapie 50
Formulaire Carte de membre 51

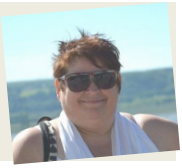
Votre conseil d'administration 2014-2015

Voici les membres qui ont été portés aux postes d'administrateurs du R.S.Q.L. pour cette année, ainsi que le poste d'officier qui leur a été attribué:

Diane Boulanger
Secrétaire

Henri Éthier
Administrateur

Johanne Julien
Administratrice



Serge Maltais
Vice-président

Léo-Paul Nobert
Président

Janine Paradis
Administratrice

Carole Tardif
Administratrice

Patrick Tavan
Trésorier

LE MOT DU PRÉSIDENT

En avril dernier, lors de l'assemblée générale annuelle, un bilan très positif s'est dégagé de l'année par la participation active des membres au cours des déjeuners rencontres, et par les nombreuses activités réalisées.

L'exécutif a été renouvelé, suite à 4 départs : un très grand merci à Mme Raymonde Gagné, Messieurs Gilles Lemieux, Jean Lussier, et Conrad Castilloux pour leur généreuse contribution au cours des dernières années. Nous saluons l'arrivée de nouvelles figures : Mmes Janine Paradis, Johanne Julien, Carole tardif, et Messieurs Patrick Tavan, Serge Maltais et Henri Ethier. Mme Diane Boulanger et moi-même demeurons en poste. Nouvel exécutif, nouvelles idées, égalent un dynamisme régénérateur d'énergie.

Bienvenu et merci à la relève.

Vous savez qu'en 2015 le congrès de l'AQPS se tiendra à Québec. Nous sommes invités à collaborer avec l'AQPS pour son organisation ; l'hôtel est trouvé mais le contrat reste à finaliser. Dans un premier temps, et une première rencontre avec M. Jude Ruest, président de l'AQPS, nous avons convenu de procéder à la recherche de personnes ressources pouvant être très utiles aux stomisés du Québec par leur expérience personnelle ou professionnelle ; quelques suggestions ont été faites, mais rien n'est finalisé ; je sollicite votre aide à tous, membres et professionnels, pour nous suggérer les noms de personnes que vous connaissez pour leur compétence dans tel ou tel domaine et ayant une bonne capacité de communicateur ; vous n'avez qu'à me téléphoner au numéro du R.S.Q.L. pour m'en faire part.

Samedi dernier, le 7 juin, notre rencontre mensuelle a été remplacée par une rencontre organisée par Mme Marie Demers, représentante de la compagnie *Coloplast* à Québec,

pour le lancement de la ligne de produits Mio; environ 63 personnes étaient présentes dont le président de *Coloplast* Canada, M. Rodney Blair ainsi que M. Frédéric Gérard-Audet, nouveau directeur général du *Centre de Stomie du Québec*.

Très agréable rencontre au Manoir Montmorency. Les personnes présentes ont pu toucher et se laisser tenter par ce nouveau produit ; bonne chance à *Coloplast*.

En dernier lieu, nos déjeuners rencontres changeront de place à compter du 5 juillet prochain ; nous irons au **restaurant Pacini** situé au centre d'achats *Place des Quatre Bourgeois* à Ste-Foy ; nous ferons un essai de trois(3) mois.

Pour l'adresse, consultez le pense-bête. Plus nous serons nombreux, meilleure sera notre évaluation de l'endroit. Bienvenue à tous.

Je vous souhaite un très bel été et de très bonnes vacances aux travailleurs.

Léo-Paul Nobert, président

C'est chez PACINI que ça se passe !

PACINI

Nos déjeuners se tiendront désormais chez

PACINI

Place des Quatre-Bourgeois

999, rue de Bourgogne
Québec (secteur Ste-Foy)

LES CRÉDITS D'IMPÔTS

Certaines personnes stomisées (peu nombreuses faut-il le préciser) pourraient bénéficier d'un crédit d'impôt tant au niveau fédéral que provincial.

Il appartient à chaque personne stomisée de faire les démarches nécessaires ; il est possible qu'il y ait des réticences de la part des médecins ou des fonctionnaires concernant votre demande, mais c'est à chacun d'entre vous de défendre vos intérêts.

Pour être admissible à ces crédits d'impôts pour personnes handicapées, il faut avoir une déficience grave et prolongée et être limité de façon marquée dans la capacité d'exécuter les activités essentielles de la vie quotidienne.

Prolongée :

Une stomie temporaire n'est pas admissible; elle doit durer plus de 12 mois consécutifs…

Grave :

La majorité des personnes stomisées sont fonctionnelles, c'est-à-dire qu'elles peuvent vaquer à toutes sortes d'occupations, quotidiennement, aussi bien que les personnes qui ne sont pas stomisées.

Ce qui pourrait brimer des activités normales quotidiennes, pour une personne stomisée, c'est le temps excessif ou un temps démesuré pour s'occuper de sa stomie ; par exemple, lors de la vidange du sac, ou l'incapacité de le vider seul, suite à des problèmes de vision ou des problèmes osseux par exemple, ou encore une incapacité physique de s'en occuper, etc.

Il appartient à chacun de décider si oui ou non des démarches peuvent être entreprises :

- Au fédéral :
  http://www.cra-arc.gc.ca/F/pbg/tf/t2201/lisez-moi.html
- Au provincial :
  http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/deductions-deficience-grave-prolongee.aspx

CENTRE DE STOMIE ET PRODUITS MOBILITÉ
Depuis 35 ans
Tout pour votre mieux-être
VASTE SALLE DE MONTRE
GAMME DE PRODUITS OFFERTS
En plus d'offrir une gamme de produits d'incontinence autant, pour femme que pour homme, nous offrons une gamme de produits afin de mieux répondre à vos besoins spécifiques :
• Incontinence • Stomie • Urologie
• Traitement des plaies • Mobilité
• Bas support et médicaux • Aliments spécialisés
• Fourniture générales
MOBILITÉ L'embarras du choix
• Fauteuils gériatriques • Triporteurs
• Cannes et béquilles • Tapis de bains
• Marchettes • Embouts de cannes et de béquilles
• Chaises d'aisance
• Accessoires pour marches et chambres à coucher
• Bancs de bain • Planches de bains
• Bancs de transfert • Surélévation de sièges
• Barres d'appui • Douches
et encore plus...
SERVICE DE LIVRAISON À DOMICILE PARTOUT AU QUÉBEC
LE CENTRE DE STOMIE DU QUÉBEC
www.stomie.ca 1624, 1er Avenue, Québec TÉL. 418 522-1268 • SANS FRAIS 1-800-463-5318

AILLEURS DANS LE MONDE

En France, 100 000 patients concernés

France

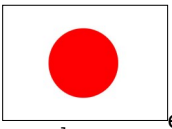
Selon des données de l'*Association Française des Entérostoma-Thérapeutes* (AFET), environ 100 000 personnes sont porteuses d'une stomie digestive (colostomie ou iléostomie) en France, en grande majorité suite à une chirurgie pour cancer colorectal.

En 2008, la *Haute autorité de santé* (HAS) précisait que, parmi les 18 000 nouveaux cas de cancer du côlon répertoriés en France chaque année, 30 % d'entre eux auront une stomie, le plus souvent temporaire (75 % une colostomie et 25 % une iléostomie).

Quant au cancer du rectum, le nombre de cas cumulés chaque année est de 8 000. Là aussi, 30 % auront une stomie, le plus souvent définitive.

Dr Jesus Cardenas, Paris

Royaume-uni


Japon

Une étude a été effectuée récemment, conjointement par des médecins du Royaume-Uni et du Japon (Drs Simmons KL, Maekawa A, Smith JA.), dans le but de comparer l'adaptation sociale et psychologique chez des personnes ayant subi une chirurgie afin de créer une stomie.

Ces patients avaient été choisis parmi des sujets britanniques ainsi que des japonais.

Suite à une enquête postale, 948 patients stomisés (soit 464 britanniques et 484 japonais) qui avaient été pris au hasard à partir de bases de données nationales respectives, ont fourni

des données évaluables quant à la mesure de l'adaptation psychosociale pour les personnes stomisées vis-à-vis leur stomie.

Il en est résulté de cette étude que le pays de résidence ainsi que le temps écoulé depuis la chirurgie ayant créé la stomie influencent grandement l'adaptation psychosociale à la stomie.

Les personnes stomisées d'origine britannique ont connu une adaptation psychosociale supérieure, c'est-à-dire une meilleure adaptation suite à la création d'une stomie comparativement aux répondants japonais.

Il en ressort de cette analyse fondée sur l'acceptation, l'engagement social, l'anxiété et les préoccupations des sujets, ainsi que la colère qu'il est évident que l'influence du pays de résidence et la durée de temps écoulée depuis la chirurgie influencent cette adaptation.

La conclusion de cette enquête a été que le fonctionnement psychosocial différait des personnes britanniques et japonaises avec une stomie, ce qui suggère que la culture influence l'adaptation psychosociale à la vie avec une stomie.

Ces résultats confirmaient la nécessité pour les personnes stomisées d'être bien informées quant aux soins à donner à leur stomie, à en accepter la réalité, et à en discuter ouvertement.

Être stomisé n'est pas une maladie.

Une hernie est une excroissance résultant en la sortie du corps d'un organe à travers le mur de la cavité normale dans laquelle elle se trouve.

Dans le cas d'une hernie abdominale, l'intestin sort au travers du tissu faible, dans la région abdominale. Cette faiblesse est due au stress et à la faiblesse du tissu dans cette région, ou encore il est le résultat d'une incision chirurgicale.

La façon de reconnaître une hernie abdominale, c'est de sentir une bosse au niveau de l'estomac (hernie péritonéale) ou dans les environs d'une incision ventrale (hernie ventrale). Cette bosse peut varier en grosseur, donnant à au ventre une apparence anormale d'un côté.

Cette bosse peur grossir si vous toussez ou si vous resserrez vos tissus abdominaux.

LE BICARBONATE DE SOUDE

Du bicarbonate de soude dans votre salle de bain.

Lorsque le bicarbonate de soude (petite vache!) est en contact, soit avec un acide ou une substance alcaline, il a pour effet de neutraliser naturellement le pH de cette substance.

Le bicarbonate agit comme tampon ; il permet de neutraliser les odeurs acides dans le réfrigérateur, tout comme maintenir un pH neutre (comme dans l'eau de votre laveuse, ce qui rend votre détergent plus performant).

C'est un simple question de réaction, mais l'effet s'applique à une foule de tâches quotidiennes pour nettoyer et désodoriser !

Voici quelques trucs utiles dans votre salle de bain :

Baignoires, éviers, carrelages

Pour un nettoyage efficace et sécuritaire de vos baignoires dans votre salle de bain, des carrelages et éviers, même le fibre de verre et les tuiles brillantes, saupoudrez légèrement du bicarbonate de soude sur une éponge et frottez comme à l'habitude. Rincez abondamment et séchez.

Pour un nettoyage plus efficace, faites une pâte avec le bicarbonate, du gros sel et du savon vaisselle.

Laissez agir, puis frottez et enlevez.

Rafraîchir les éponges

Tremper vos éponges qui dégagent des odeurs dans une eau chaude additionnée de quelques cuillérées à table de bicarbonate de soude.

Désodoriser les drains

Pour désodoriser les drains de vos éviers et baignoires et empêcher les odeurs de remonter, y verser ½ tasse de bicarbonate avec de l'eau chaude. C'est une bonne façon de se débarrasser de votre vieux bicarbonate que

vous retirez du réfrigérateur.

Rideaux de douche

Nettoyez et désodoriser les rideaux de douche en saupoudrant du bicarbonate directement sur une éponge ou une brosse ; frottez et rincez.

Rafraîchir les brosses à dents

Humidifiez et trempez les brosses à dents dans du bicarbonate.

Cette façon de faire rendra vos dents plus brillantes en plus de rendre votre haleine plus fraîche par la même occasion.

Et finalement...

Mettez 1 ou 2 cuillérées à thé dans votre poche de recueil de stomie pour mieux désodoriser, ce qui est une alternative beaucoup plus économique que les liquides désodorisants vendus sur le marché.

Source: Vancouver Ostomy HighLife Mai/juin 2013

LES HERNIES DE STOMIES

La hernie parastomale est souvent reconnue comme un bombement au pourtour de la stomie. Ce bombement est plus marqué en position debout et lors de l'effort ou la toux. Elle peut parfois être douloureuse mais le plus souvent elle ne l'est pas. Un relâchement musculaire autour de la stomie peut parfois être confondu avec une hernie.

PRENDRE NOTE :

Tous les reçus d'impôt pour dons de bienfaisance faits au R.S.Q.L. en 2014 seront émis en décembre prochain et vous parviendront en même temps que le petit journal C*lin-d'oeil*.

VOTRE PEAU PÉRISTOMIALE ET LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie peut changer l'aspect de votre peau et cela peut causer des problèmes lors de la fixation de votre système d'appareillage pour votre stomie.

Certaines des réactions cutanées que vous pouvez rencontrer comprennent des éruptions cutanées, par exemple fongique, ou folliculite, ou encore l'apparition d'une peau sèche.

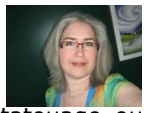
La chimiothérapie peut être rude sur la peau ; notre peau est plus vulnérable aux infections lors de la réception de traitements de chimiothérapie. Le simple fait de fixer un appareillage de stomie sur la peau peut créer un environnement chaud et humide et la peau peut devenir infectée. Il n'est pas rare de développer une infection fongique, ce qui a souvent l'apparence d'une allergie. Le traitement pour une infection fongique suite à un traitement de chimiothérapie peut être difficile ; il peut être nécessaire d'utiliser à la fois un antifongique et une poudre cortisone topique pour réduire l'inflammation.

Les crèmes topiques ne sont pas une option pour des soins en-dessous de la collerette.

L'utilisation d'un solvant pour enlever les résidus d'adhésif peut être utile pour éviter de s'écorcher la peau.

Si vous avez des préoccupations au sujet de l'apparence de votre peau péristomiale, veuillez contactez votre stomothérapeute.

LA LETTRE DE RAYMONDE



La belle saison se pointe enfin… La nature reprend vie après de longs mois. Le printemps tout vert remplace l'hiver tout blanc. Comme il nous fait plaisir de ranger les pelles tout au fond du garage, de laver les manteaux et de les mettre au fond de la garde-robe, le plus loin possible pour ne plus les voir. Comme c'est agréable de sortir marcher sans se geler le bout du nez. Comme c'est plaisant d'enfiler nos nouveaux vêtements et nos nouvelles chaussures. Comme c'est agréable de travailler à embellir notre cour, de s'entourer de beauté.

Mais qu'est-ce que c'est «la beauté» au juste? Selon le dictionnaire *Larousse*, le mot beauté est le caractère de ce qui est beau, conforme à un idéal esthétique. Pour ce qui est du côté maison et jardin, je crois que la beauté est assez facilement atteignable, car je n'ai qu'à agencer des objets, des plantes, des couleurs qui me plaisent et le tour est joué, tout est beau et à mon goût.

Pour ce qui est de ma personne, de mon corps, j'avoue me heurter à quelques critères d'esthétique qui sont difficilement applicables dans mon cas et ce, à mon grand désarroi.

J'ai quelques livres en trop qui ne fondront pas comme neige au soleil. J'ai quelques rides qui sont apparues pour indiquer le passage du temps sur mon visage.

Loin d'être un joli tatouage ou une bande dessinée sur la peau, j'ai une longue cicatrice sur le ventre et une plus petite aussi… La plus longue débute deux pouces et demi en haut du nombril et descend six pouces en bas du nombril. La plus petite, celle du côté droit de mon ventre, celle que j'appelle mon clin d'œil à la vie, mesure deux pouces.

Avec les années qui se sont écoulées, elles ont beaucoup pâli, elles sont moins apparentes. Toutefois, je ne me fais pas d'idées, je ne les trouverai jamais belles et je ne les exhiberai jamais en portant un petit bikini… Mes cicatrices ne seront jamais belles esthétiquement parlant. Par contre, elles portent en elles une beauté qui est le caractère de ce qui est intellectuellement digne d'admiration, car elles ont été faites par un chirurgien qui maîtrise l'art de guérir.

Et grâce à la beauté de cet art, je suis là ! Même si je ne réponds pas à tout plein de critères de beauté, je me sens bien et je profiterai de tous les moments que l'été m'amènera.

Bonne saison estivale à vous tous,

Raymonde Gagné

LE CONTRÔLE INTESTINAL DES COLOSTOMIES

Les patients avec une colostomie à droite (ascendants) n'ont pas autant de côlon restant que ceux qui ont une colostomie à gauche (sigmoïde). Ce qui a pour effet que le peu de côlon qui reste n'est pas assez long pour absorber plus d'eau, ce qui favoriserait des selles plus solides. Une colostomie ascendante ne peut pas être contrôlée par irrigation ce qui fait qu'elle ressemble plus à une iléostomie, avec des selles liquides et pâteuses continues.

La colostomie à gauche est souvent appelée la colostomie « sèche » parce qu'elle fait des selles normales, c'est-à-dire qu'elles sont formées. Les patients, avec ce genre de colostomie, peuvent choisir de s'entraîner à contrôler leur intestin ou de l'irriguer. Seulement le tiers des personnes qui tentent de contrôler leur colostomie basse sans irrigation y réussissent. Le contrôle est plus facile et plus satisfaisant en procédant par irrigation. Par contre, il y a des patients qui ne peuvent faire d'irrigations avec succès parce qu'ils ont un « intestin irritable ».

Ce problème n'a rien à voir avec la colostomie ; cela fait partie de la vie de certains patients. Il y a des personnes qui, même avant d'avoir leur colostomie, ont eu des intestins avec des habitudes très irrégulières. Elles gardent ces habitudes même après leur chirurgie. Les irrigations régulières n'assurent pas la régularité de l'intestin avec le symptôme des intestins irritables.

Quand cette condition existe, le médecin peut parfois suggérer au patient de laisser tomber l'irrigation parce que cela ne donne pas de résultats réguliers. Les patients peuvent devenir frustrés en essayant de réussir cette procédure. Les personnes avec un intestin irritable devraient traiter leur colostomie plutôt comme une iléostomie en portant un appareillage tout le temps.

Source :
Iléo-info bulletin janvier 2014

POUVEZ-VOUS BOIRE DE L'ALCOOL ?

… après avoir eu une chirurgie créant une stomie ?

OUI !

Et vous trouverez peut-être que les troubles gastro-intestinaux qui survenaient avant la chirurgie sont maintenant partis avec l'enlèvement de l'intestin malade !

Il faut faire attention cependant : les personnes iléostomisées sont à plus grand risque pour ce qui est de la déshydratation quant elles boivent de l'alcool. Elles doivent prendre un peu d'eau, en même temps ou plus de jus ou de boisson pétillante avec leur boisson alcoolisée.

À moins qu'une grande quantité du côlon n'ait été enlevée, les personnes colostomisées sont moins sujettes à la déshydratation lorsqu'elles absorbent des liqueurs alcoolisées.

Il n'en demeure pas moins cependant que c'est toujours une bonne idée de faire attention à la quantité d'eau absorbée.

L'alcool peut réduire le débit de vos selles, ou l'accélérer, ou peut-être n'avoir aucun effet sur vous. Chacun est différent.

Les personnes urostomisées, quant à elles, n'ont pas à craindre la déshydratation suite à l'absorption d'alcool, à moins qu'il n'en résulte une gueule de bois, mais tout le monde est à risque pour cette dernière éventualité !!!

Les personnes urostomisées feront tout simplement plus de voyages à la salle de bain pour vider leur appareillage…

Nasdravi !

Salute !

Tchin-tchin !

Skol !

Slainte !

Cheers !

isalud!

Santé !

Prost !

A.Q.P.S.

Par Jude Ruest, président

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

Qui aurait pu penser que le cancer deviendrait une maladie chronique !!!

Eh bien oui, lors de 6e conférence nationale pour vaincre le cancer qui s'est déroulée les 3 et 4 avril au Hyatt Regency de Montréal, Madame Nathalie Rodrigue, présidente de la Coalition Priorité Cancer au Québec, nous a défini ce thème rempli d'espoir et de réflexion.

« Grâce à l'évolution de la recherche, à l'arrivée des traitements et des médicaments plus performants et de mieux en mieux ciblés, de même que l'introduction de nouvelles pratiques professionnelles, la survie au cancer augmente sans cesse. Cette année, au Québec quelques 20 000 personnes mourront du cancer et au moins 50 000 nouveaux cas seront diagnostiqués. Nous devons travailler en synergie, changer nos perceptions face au cancer et bousculer certaines approches traditionnelles qui freinent l'innovation, qui empêchent les personnes touchées par le cancer de bénéficier des meilleurs soins disponibles ».

Un nombre grandissant de patients deviennent survivants du cancer. Le patient doit s'impliquer activement dans sa maladie, demeurer informé sur celle-ci, participer au processus décisionnel au niveau des traitements et ainsi se donner toutes les chances de devenir et demeurer un survivant du cancer.

Pour Édith Butler, auteur-compositeur-interprète, c'est dans l'amour de la vie qu'elle a puisé la force et l'énergie nécessaires pour contrer les effets difficiles et obscurs de cette maladie et ainsi éviter de sombrer dans une déprime néfaste.

« Qui que l'on soit, ou que l'on soit, il y a toujours un être, un animal ou une fleur à aimer autour de nous, et cela, c'est guérissant. Aimer la vie est essentiel. Aimer la vie quand on tra-

verse un moment difficile est la seule voie qui permette de réunir tous les aspects de soi pour les mettre au service de la guérison. Il ne faut jamais imaginer qu'une situation est sans issue. La vie est un mouvement, la vie est changement de chaque être humain porte en lui-même d'extraordinaires possibilités de transformation. Quant à moi, c'est à travers l'épreuve de la maladie que j'ai appris l'inexprimable richesse de l'instant présent et c'est debout que j'ai mené le combat ».

Mme Thérèse Gagnon-Kugler du *Consortium de Recherche en oncologie Clinique du Québec* et M. Martin Leblanc de *Caprion Protéomique* nous ont montré les nouvelles possibilités d'association entre une molécule expérimentale et un gène défectueux résultant d'un cancer. Il n'y a pas si longtemps il fallait pour les laboratoires pharmaceutiques recruter des patients en passant par les médecins soignant dans les hôpitaux sélectionnés et cela prenait un temps considérable, voire quelques années. Maintenant grâce à une banque de données sur une base volontaire, unique au monde, on peut associer la nouvelle molécule agissant positivement sur un gène défectueux sans passer directement par les patients. Une fois le résultat voulu obtenu il s'agit d'identifier les porteurs de ce gène, déjà répertorié, pour administrer le remède. Le laps de temps entre le diagnostic et l'administration du remède est réduit à quelques semaines.

Selon nos statiques près de 60% des personnes stomisées sont la conséquence du cancer d'une partie du système digestif ou urinaire. Être toujours à l'affut des nouveautés ou des recherches concernant le traitement des maladies et bien entendu celles conduisant à une stomie fait partie de ma vie. De plus lorsque j'entends les témoignages remplis d'émotions des personnes survivantes d'un cancer ou d'une maladie grave je ne peux m'empêcher de me revivre juste un petit moment cet épisode de ma vie qui a fait de moi une personne stomisée.

En terminant je trouve difficile de réaliser qu'il faut trop souvent traverser une épreuve très pénible pour arriver à saisir l'essentiel de la vie.

À la prochaine.

Jude Ruest
Président

TRUCS POUR LES PERSONNES UROSTOMISÉES

Échantillon d'urine

Plusieurs personnes urostomisées ont de la difficulté à prendre un échantillon d'urine par un cathéter directement de la stomie.

Toutefois, il y a deux(2) autres façons d'avoir des échantillons propres et qui sont acceptables.

Première façon :

> Mettez un sac propre après avoir nettoyé la stomie avec de l'eau. Aussitôt que le sac contient assez d'urine, videz-le dans une bouteille pour avoir votre échantillon.

Deuxième façon :

> Tenez la bouteille d'échantillon près de la stomie et laissez l'urine s'écouler directement dans la bouteille.
>
> Cette façon prend un peu plus de temps.

Comme alternative, utilisez un contenant stérile ; prenez votre échantillon d'urine (sans surplus comme avec votre bouteille d'échantillon) et versez dans la bouteille.

Le contenant peut être stérilisé avec des comprimés de *Milton* stérilisants et être utilisé pour la prochaine fois.

Une autre bonne idée est de boire un verre d'eau pendant que vous prenez votre échantillon… **ce qui entre doit sortir !**

Source : Urostomy Association
(Via l'Association des stomisés Richelieu-Yamaska)

Aimer et être aimé,
c'est sentir le soleil des deux côtés.

David Viscott

L'INVENTION DU PAPIER DE TOILETTE

Le papier de toilette peut sembler un confort moderne, mais il a une longue histoire. Les fouilles des toilettes publiques dans la Rome antique suggèrent que les gens ont utilisé de petites éponges fixées aux extrémités de bâtons, alors que des découvertes en Écosse révèlent que la mousse était une forme commune de papier de toilette bien implantée dans l'époque médiévale.

D'autres sites archéologiques à travers l'Europe de l'Ouest indiquent que des tas de paille et de foin ont été maintenus à côté de toilettes dans des châteaux et des monastères. Mais ce sont les Chinois qui ont inventé le premier papier hygiénique fait à partir de papier.

En l'an 589, un fonctionnaire de la Cour impériale chinoise a écrit : « … *papier sur lequel il ya des citations ou des commentaires des Cinq Classiques, ou les noms des sages, je n'ose pas utiliser à des fins de toilette* … » indiquant que le concept de papier de toilette était bien implanté à cette époque. Puis, finalement, en l'an 1391, le *Bureau des fournitures impériales*, en Chine, a commencé à produire 720 000 feuilles de papier de toilette par an, chaque feuille mesurant deux pieds par trois pieds. Ce *Bureau des fournitures impériales* en a par la suite produit un « *plus doux, fait avec des feuilles parfumées* » pour une utilisation tout au long de l'année par la famille impériale.

Source : James & Thorpe Ancient Inventions,
Metro Halifax News, Juin 1996

ConvaTec
Ne jamais sous-estimer le pouvoir d'un câlin MC
ConvaTec Technologie MALLEABLE
&
Appareillages pour stomies Natura MC
Appareillages pour stomies Esteem synergy MC
Les barrières cutanées dotées de la Technologie malléable MC de ConvaTec fournissent une étanchéité et une protection adéquates tout en restant aussi confortables et rassurantes qu'un câlin. L'action enveloppante de la barrière cutanée aide à prévenir les fuites et à protéger la peau1,2. L'expérience clinique en fait foi et les personnes vivant avec une stomie le confirment.
Facile à utiliser. Pas de découpage, pas d'étirement, pas d'à-peu-près. Il suffit de rouler les bords de l'ouverture de la barrière cutanée et d'appuyer vers l'avant pour obtenir un « câlin » sur mesure.
Technologie de reprise de forme.MC Permet à la barrière cutanée d'adopter la forme et les dimensions de votre stomie, même lorsqu'elle se contracte et s'étend pendant la journée.
Le seul et unique adhésif intelligent comportant trois couches. Cette technologie crée un effet « col roulé » confortable autour de la stomie afin d'aider à prévenir les fuites et les irritations de la peau.
Donnez-vous un câlin. Pour obtenir plus d'information : 1 800 465-6302 www.convatec.ca
Ne jamais sous-estimer le pouvoir d'un câlin.MC
1 Scott V, Raasch D, Kennedy G, Heise C. Prospective assessment and classification of stoma related skin disorders. Poster presented at: 41st Annual Wound Ostomy and Continence Nurses Society Conference; June 6-10, 2009; Orlando, Florida.
2 Hoeflok J, Guy D, Allen S, St-Cry D. A prospective multicenter evaluation of a moldable stoma skin barrier. Ostomy Wound Manage. 2009;55(5):62-69.
MD/MC indiquent respectivement des marques déposées et des marques de commerce de ConvaTec Inc.
©2011 ConvaTec Inc.
AP-011195-MM

POUR ÉVITER LES FUITES…PETIT TRUC

Un petit truc pour éviter des fuites…

J'ai souvent expérimenté un truc afin d'éviter une fuite lorsque l'appareillage était au seuil du… remplissage.

Cela dépend de ce que l'on mange et parfois, même avec une iléostomie, les selles peuvent être plus épaisses. Or la partie liquide de celles-ci va au fond de l'appareil et il arrive que la partie plus épaisse, donc solide des selles, s'agglutine au haut, c'est-à-dire autour de la stomie, causant une certaine obstruction qui peut empêcher la stomie d'éjecter d'autres selles; cela peut causer alors une fuite. Je m'étais aperçu de cela il y a longtemps (après 51 ans d'iléostomie…)

Pour parer à cela, j'ai exercé avec mon doigt, une petite pression circulaire autour de la stomie, pour dégager les selles encombrantes et laisser passage aux autres selles de la stomie, en attendant de visiter une toilette dans les plus brefs délais possibles. Cela m'a sauvé la vie…! Cela a fonctionné pour moi souvent et, ça ne coûte pas cher d'essayer si cela vous arrive.

Maurice.B. (MOMO)

Quand on cesse de ramer, on descend toujours avec le courant

POUR CEUX QUI ONT UNE ILÉOSTOMIE

Tout ce qui est ingéré par la bouche doit évidemment ressortir tôt ou tard; pour les iléostomisés, c'est généralement assez rapide et même quelquefois, on se pose des questions à savoir si il y a un peu de nourriture qui a été absorbée par l'organisme…

Voici divers renseignements glanés un peu partout...

Surveillez votre appareil si vous commencez un nouveau

médicament. Prenez contact avec votre médecin si vous soupçonnez que votre médicament est ressorti aussitôt.

Vous savez que les selles changent de couleur par moments. Cela peut être dû aux aliments : les bananes peuvent rendre les selles presque noires, les tomates et les betteraves peuvent causer des selles rouges, tout comme les jus de légumes; on sait que le melon d'eau, le Jello ou les boissons rouges peuvent causer des selles rouges. Certains médicaments peuvent aussi changer la couleur.

Le gruau peut aider à ralentir l'activité d'une iléostomie. Beaucoup de gens ont trouvé que de manger des guimauves avant de changer l'appareil aide à ralentir l'activité intestinale.

Si vous trouvez que votre stomie gargouille beaucoup, pourquoi n'essayez-vous pas de manger les nourritures solides en premier au cours du repas et de prendre vos boissons ensuite ? Mais surtout n'éliminez pas les boissons.

Si vous prenez des boissons alcoolisées, n'oubliez pas de prendre beaucoup d'eau aussi ; on se déshydrate rapidement avec de l'alcool.

Les comprimés qui se dissolvent dans l'intestin et les capsules à retardement (Santé Équilibre, Adrien Gagnon, etc.) ne servent à rien pour ceux qui ont une iléostomie. Personnellement, je me suis aperçu, après une semaine de consommation de comprimés d'ail, qu'il était écrit en plus sur le contenant « *enrobage gastrorésistant* !!! »

Et dire que j'ai acheté une grosse bouteille pour mieux économiser. Demandez des liquides ou des formes qui s'assimilent rapidement.

Si vous êtes malade et que vous avez un virus avec de la diarrhée, mangez des bretzels. C'est une nourriture que votre corps acceptera et le sel est bon pour maintenir votre équilibre en liquides.

On peut assez bien contrôler les gaz la nuit en ne mangeant plus après 20 heures; cela permet à l'intestin grêle de "se calmer" avant l'heure d'aller au lit.

Gilles Lemieux

Il est inutile de faire des soins stériles à une stomie; un simple savon doux suffit pour nettoyer ; il ne faut pas mettre d'antiseptiques qui pourraient assécher la peau et qui risqueraient d'entraîner une irritation ou une allergie.

REMÉDIER À LA CONSTIPATION

Faites tremper deux figues sèches dans un verre d'eau durant 30 minutes et mangez-les. C'est radical !

ÉTUDE DE L'INSTITUT PASTEUR

Un verre d'eau enlève la sensation de faim pendant la nuit pour presque 100% des personnes au régime comme le démontre l'université de Washington.

Le manque d'eau est le facteur N° 1 de la cause de fatigue pendant la journée.

Des études préalables indiquent que de 8 à 10 verres d'eau par jour pourraient soulager significativement les douleurs de dos et d'articulations pour 80% des personnes qui souffrent de ces maux.

Une simple réduction de 2% d'eau dans le corps humain peut provoquer une incohérence de la mémoire à court terme, des problèmes avec les mathématiques et une difficulté de concentration devant un ordinateur ou une page imprimée.

Boire 5 verres d'eau par jour diminue le risque de cancer du côlon de 45% et peut diminuer le risque de cancer du sein de 79% et de 50% la probabilité de cancer à la vessie.

Buvez-vous la quantité d'eau que vous devriez, tous les jours ?

LE SAVIEZ VOUS ?

Périodes appropriées pour consommation de l'eau …

TRÈS IMPORTANT !

Boire de l'eau à des périodes bien précises maximise son efficacité dans le corps humain :

* **2 verres d'eau** au réveil **:** contribuent à activer les organes internes ;
* **1 verre d'eau** trente minutes avant le repas : aide à bien digérer;

* **1 verre d'eau** avant de prendre une douche: aide à baisser la tension artérielle;
* **1 verre d'eau** avant d'aller au lit: vous évite des attaques ou crises cardiaques.

Ces informations émanent de:

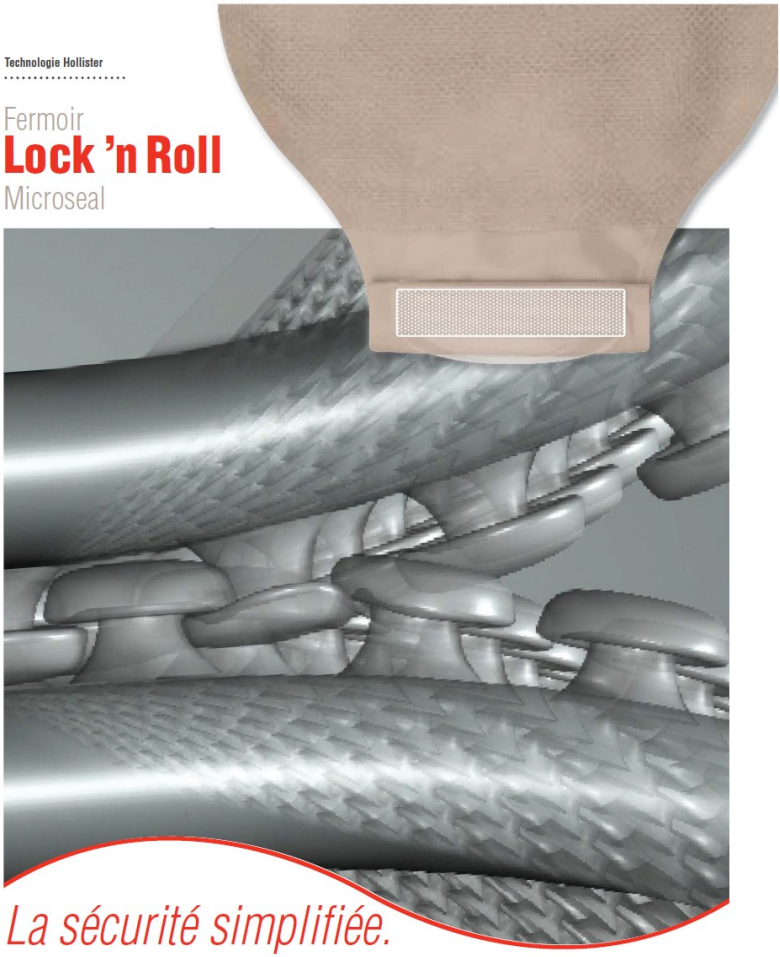
INSTITUT PASTEUR,
Unité de Génétique Mycobactérienne
Paris, France

Parlons alimentation

Le riz noir a des propriétés anti-oxydantes et anti-inflammatoires. (Propriété intéressante à savoir pour les gens aux prises avec une maladie inflammatoire de l'intestin ; une façon naturelle et goûteuse de mettre une chance de plus de son côté !)

Attention de le confondre avec le riz sauvage. On peut en faire de délicieuses salades-repas ou d'excellents accompagnements.

La beauté des choses existe dans l'esprit de celui qui les contemple



Hollister
Hollister Ltée
95 Mary Street
Aurora, ON
L4G1G3

Pour plus de renseignements, appelez au 1.800.263.7400 ou visitez le www.hollister.com

Hollister et son logo, ainsi que Lock 'n Roll sont des marques de commerce de Hollister Inc.,
"Soins de stomie Hollister" ainsi que "Le souci de détail" sont des marques de service de Hollister Inc.

©2010 Hollister Incorporated.

MERCI À NOS GÉNÉREUX DONATEURS

Le *Regroupement des Stomisés Québec-Lévis Inc.* tient à remercier ses généreux donateurs sans lesquels nous ne pourrions assurer les services aux membres.

.....

Famille Donovan
Cap-Rouge

Mme
Myriam Paquet

Frank O'Dowd
202-5214, boul Wilfrid-Hamel, Québec
Entreprise de courtage
et de consultation en douane

Veolia ES Canada Services Industriels
2800 rue de l'Etchemin, Lévis
Entreprise de services environnementaux

… Ainsi que tous nos autres généreux donateurs qui nous ont offert argent, temps et effort, et à qui nous devons nos sincères remerciements.

.....

* *Nous produisons des reçus d'impôt pour tout don de 10,00$ et plus.*

DÉJEUNER-RENCONTRE DU 7 JUIN 2014

À l'invitation de la compagnie *Coloplast* et du *Centre de stomie* du Québec, nous avons tenu notre déjeuner-rencontre au *Manoir Montmorency*.

Avec une soixantaine de participants nous avons pris connaissance de la philosophie et des réalisations de cette compagnie.

Le but était aussi de nous présenter une nouvelle gamme de produits plus performants de la compagnie Coloplast.

Nos remerciements à Madame Marie Demers et les autres

organisateurs de l'événement.

<u>Petit rappel important</u>: notre prochain déjeuner-rencontre se tiendra au Pacini de Place des Quatre Bourgeois, le 5 juillet prochain.

Patrick Tavan

SALON DE L'AUTO 2014

Par Patrick Tavan

Nous savons que l'industrie automobile est très sensible aux besoins exprimés par ses clients. La diversité des modèles chez un constructeur est une réponse aux besoins des différents groupes d'acheteurs. Voici quelques groupes d'acheteurs ou clientèles cibles : les jeunes familles aisées, les retraités, les adeptes de loisirs et plein air, les urbains, les banlieusards et les professionnels qui font un gros kilométrage. Fait intéressant, les personnes stomisées ne font pas partie des clientèles cibles de l'industrie automobile.

J'ai cru bon profiter du récent Salon de l'Auto pour vérifier les automobiles qui se rapprochent le plus de mes besoins en tant que personne récemment stomisée (iléostomie depuis juin 2012).

Voici ce que je recherche maintenant dans une automobile :

- La facilité de s'installer au volant
- Une position de conduite confortable
- Un accès aisé au coffre

La facilité de s'installer au volant concerne l'entrée et la sortie de l'habitacle. Avec un appareil il faut éviter tout effort musculaire tel que se baisser, plier les jambes, plier le bassin et s'étirer.

Une position de conduite confortable implique un siège qui permet de multiples ajustements, un volant ajustable et télescopique. La ceinture de sécurité doit contribuer au confort.

Patrick Tavan

LES FIBRES

Selon une étude menée à l'*Université du Nebraska*, les fibres de son peuvent contribuer à éviter l'embonpoint. On a donné à deux groupes de sujets une alimentation identique, à cette différence près qu'un des groupes recevait du son en plus chaque jour.

On s'est rendu compte que

les gens de ce dernier groupe excrétaient environ trois(3) grammes de gras chaque jour dans leurs selles ; ceux qui ne consommaient pas de son n'en excrétaient que deux(2).

La quantité excédentaire de gras excrétée était en fait plus grande que celle contenue dans le son. Les chercheurs ont donc pu conclure que la consommation de son empêchait une partie du gras contenu dans les aliments d'être absorbée par l'intestin.

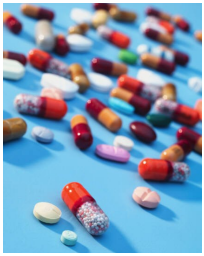
C'est là une propriété des fibres. Elles limitent l'absorption de certaines substances alimentaires.

Non seulement le gras est-il absorbé en moindre quantité, mais il en va de même pour le cholestérol. C'est ce qui permet d'affirmer qu'une alimentation riche en fibres favorise l'amaigrissement.

Par contre, une telle alimentation présente un léger inconvénient. Certaines substances utiles sont également moins bien absorbées, notamment les sels minéraux, d'où l'importance de prendre des suppléments alimentaires pour contrer cette action.

Toute personne qui consomme de bonnes quantités de fibres chaque jour devrait prendre un bon supplément de vitamines et de minéraux multiples.

Source :
Étude Université du Nebraska



COLOSTOMISÉS : BIEN S'ALIMENTER

Une colostomie est un abouchement créé à partir du côlon (gros intestin) sur la paroi de l'abdomen d'un individu afin d'évacuer les déchets rejetés par l'organisme.

Tout comme les porteurs d'iléostomie, ceux qui ont une colostomie doivent surveiller leur alimentation et ainsi éviter les problèmes. Dans l'ensemble, les mêmes règles de bonnes habitudes alimentaires telles que suggérées aux iléostomisés peuvent s'appliquer aux colostomisés.

Il faut préciser qu'il n'y a pas de régime alimentaire précis pour les porteurs de ce genre de stomie. Chacun des individus se doit de fonctionner par essai-erreur, c'est-à-dire qu'il faut essayer de manger toutes sortes de nourritures

et constater celles qui sont tolérées par notre organisme et rejeter celles qui ne sont pas adéquates pour nous. En cas de problèmes, éviter les aliments qui causent des troubles digestifs, de façon temporaire, et les réessayer plus tard.

Les cas de constipation sont plus fréquents chez les porteurs de colostomie, contrairement aux porteurs d'iléostomie qui, eux, doivent contrôler les diarrhées plus fréquemment. Afin de prévenir la constipation, il faut augmenter l'apport en fibres insolubles (comme les céréales à grains entiers, le riz brun, les graines, les noix, etc.)

Il faut se souvenir de toujours boire beaucoup d'eau ou autres liquides et faire régulièrement de l'exercice physique.

Source :
CHUQ—Service de nutrition clinique de l'Hôtel-Dieu de Québec

CHRONIQUE VOYAGE

Par Léo-Paul Nobert

Je suis présentement en train de me balader quelque part entre Paris, Lyon et les Alpes françaises et en Suisse.

Il fait beau et chaud, tout va bien. Dans le dernier *Clin D'œil*, je vous parlais de ma préparation de ce voyage, et en particulier, de ce qu'il me fallait prévoir pour ma stomie. Je dois vous dire que je suis un chanceux en ce sens que je n'ai pas, pour le moment, de problèmes avec ma stomie ni avec l'appareillage qui me va comme un gant.

Mais je tenais, au cas où, à avoir en ma possession ma prescription, signée par mon médecin, de tout ce qu'il me faut pour mon appareillage. À titre d'exemple, j'ai pensé vous la présenter telle que conçue il y a déjà quelques années(5) et qui m'a été utile trois(3) fois lors de précédents voyages, surtout lors de mes passages à la sécurité des aéroports. La voici donc dans son intégralité reproduite à la page 33.

Très facile à faire avec ce modèle. Vous pouvez me téléphoner et je pourrai vous en faire parvenir une copie par courriel ou par courrier, ou bien la reproduire par vous-même, en changeant mes produits pour les vôtres.

Bien sûr, il existe plusieurs petits formulaires ou dépliants dans lesquels on peut écrire nos produits mais la place pour tout insérer est souvent assez réduite. J'y reviendrai dans un autre article.

Au bas de cette présente page se retrouvent aussi des données à insérer avec votre prescription… toujours utile…

Dr _____, doctor/medico/médecin
Number/Numero/Numéro: _____
Clinic/Clinica/Clinique: _____ ou bien:
Hospital/Hospital/Hôpital : _____
Address/Direccion/Adresse : _____
Phone/Numero de telefono/téléphone :
(*Canada direct du pays où vous êtes*) + code + no du médecin)

Date/fecha: _____

PRESCRIPTION / RECETA MEDICA / ORDONNANCE MÉDICALE

Nom/Name/Nombre : _____
Adresse/Adress/Direccion : _____

- Mr _____ needs the following instruments for the maintenance of his ostomy.
- Senor(a) _____ tenia necessidad de estas herramientas siguientes para ocuparse de su stomia.
- Monsieur(Mme) _____ a besoin des outils suivants pour l'entretien de son iléostomie.

1) Coloplast Sensura no. 15633
   - Integrated closure pouches with Easiclose and Wide Outlet, convex light, 1 piece
   - Sacos con cierre integrado, convexada ligera, 1 pieza, opaca, tamaño máximo
   - Sacs avec fermoirs intégrés, convexité légère, 1 pièce, maxi, opaque

2) Coloplast 60 gr/2 oz
   - Paste for peristomial protection
   - Pasta para peristomiala protección
   - Pâte pour protection peristomiale

3) Convatec Ref. 401882 SX1949B Sensi Care
   - Perineal/Skin Cleanser
   - Limpiador périneal cutáneo
   - Nettoyeur périnéal cutané

4) Convatec NDC 0003-0255-10
   - Protective Powder
   - Polvo Protectora
   - Poudre protectrice

5) Cavillon 3M Health Care USA
   - No sting Barrier Film
   - Película de protección cutánea no que irrita
   - Film de protection cutanée non irritant

6) Sure Seal Rings for Ostomy range. Active Lifestyle Products Inc. (1-877-257-4562)
   - Fits 45 mm floating & 55-70 mm flanges
   - Para utlizacion con cierre integrado, convexa ligera de 45 mm ou 57-70 mm
   - Pour utilisation avec collerettes flottantes de 45mm ou 57-70 mm

On déjeune ?

PACINI

Au restaurant **Pacini**
Place des Quatre-Bourgeois
999, rue de Bourgogne
Québec (secteur Ste-Foy)

QUAND ?

- Le 5 juillet 2014 à 9h00
  Mélanie Ouellet, stomothérapeute
- Le 2 août 2014 à 9h00
- Le 6 septembre 2014 à 9h00
  Maude Bégin, nutritionniste

R.S.V.P.

Léo-Paul Nobert

(418-872-8121)

TRUCS… ASTUCES… CONSEILS…

L'application de lotions tels que *Caladryl*, *Gelusil* ou encore du *Maalox* sur la bande adhésive de votre appareillage d'où origine une irritation de votre peau peut soulager rapidement les démangeaisons sur la peau autour de la stomie.

Après une douche ou un bain sans collerette, maintenez une compresse froide sur la zone autour de votre stomie pendant quelques secondes pour fermer les pores de la peau avant d'installer un nouvel appareillage…

Souvenez-vous de ce qui vous a été dit après la chirurgie créant une stomie : « mâcher, mâcher, mâcher et boire, boire, boire ». Cette recommandation s'applique encore ; mâchez les aliments avec soin et ne jamais passer à côté d'une fontaine d'eau sans en boire quelques gorgées.

Ne jamais mettre le persil de côté, il est l'un des meilleurs déodorants de la nature…

Ne vous inquiétez pas des « accidents » et des « problèmes » qui pourraient ne jamais se produire. Planifiez à l'avance; gardez un appareillage de rechanges supplémentaire et des vêtements de rechange à portée de main au cas où quelque chose arrive, mais ne vous inquiétez pas inutilement.
La vie est trop précieuse…

LA TUNISIE, C'EST FAIT POUR VOUS !

Texte de Claudine Ringuet

Eh oui, effectivement, j'ai eu le grand bonheur de séjourner à Sousse, en Tunisie, pendant 22 jours. Quel fut mon agréable étonnement pour ce pays très beau à découvrir…

Non seulement la langue française y est employée couramment, mais le soleil est garanti. Que dire de la sécurité ; j'étais craintive au départ mais après trois(3) jours, mes peurs se sont dissipées car les gens sont très accueillants et respectueux.

J'ai fait de belles découvertes. En effet, tout est peu dispendieux là-bas ; la monnaie courante est le dinar et vous aurez le temps de visiter des marchés publics (souks et médinas) où vous pourrez marchander un prix six(6) fois moins cher que le prix proposé au départ… Pour ceux et celles qui n'aiment pas le marchandage il y a des centres d'achats régis par le gouvernement où les prix sont fixes mais abordables.

Mais le plus beau a été d'effectuer une excursion de quatre(4) jours et trois(3) nuits allant de l'Ile de Djerba à Douz, entrée du Sahara, en dromadaire et oui…

Mon état ne m'a nullement empêchée d'essayer cette monture. Le guide, Ben Taha, qui parle français a été d'une gentillesse quand je lui ai expliqué que je devais de temps à autre aller aux toilettes ; et bien ce ne fut pas un inconvénient car nous étions 20 qui s'y rendaient régulièrement mais j'avais priorité vu mon état.

Dans tous les hôtels où nous couchions, les toilettes étaient impeccables et très fonctionnelles ; aucun problème dans le débit et en bonus elles ont toutes une espèce de douche à côté qui ne servait pas seulement à nettoyer la cuvette…
(*voir photo*)

Tout est fait pour nous, personnes stomisées !!!

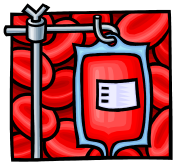
Pendant mon séjour, je n'ai pas eu à composer avec mon état et mon appareillage ; ce fut très agréable.

Si vous voulez plus d'informations, je me ferai un grand plaisir de vous guider.

Claudine Ringuet

Y paraît que...

Si vous avez une iléostomie, vous ne devriez pas donner de sang. La déshydratation qui survient lorsqu'on donne du sang fatigue les reins ; il peut en résulter un dommage sérieux aux reins.



De plus, si vous êtes porteur d'une iléostomie, ingérez plus de sodium, c'est-à-dire des aliments salés tels que la sauce soya, le *bovril*, les biscuits soda salés, les jus de légumes, etc., et beaucoup d'eau et ce, pour compenser les pertes de nutriments, car on sait que l'iléostomisé est plus porté à la déshydratation…

Y paraît que...

Lorsque des stomisés (iléostomisés surtout) mangent des champignons ou des arachides ou des saucisses… ils peuvent voir se former une espèce de toile d'araignée près de la sortie de la stomie, ce qui peut occasionner ce que l'on appelle une obstruction...mâchez bien vos aliments, mâchez longtemps et vous éviterez de tels problèmes ; il arrive que des personnes stomisées doivent rencontrer un médecin ou un stomothérapeute pour défaire cette occlusion…

Y paraît que... Un peu de glace appliquée sur une stomie ralentit et même arrête son activité pour un certain moment… utile à savoir…

Y paraît que... Pour chasser les mauvaises odeurs dans une salle de bains, inutile de se procurer des vaporisateurs coûteux ; le souffre d'une allumette frottée et allumée chassera les mauvaises odeurs...

Certaines personnes qui ont une urostomie voient se former des légers dépôts de cristaux d'urine, soit sur la stomie, soit autour de la stomie. Ces petits dépôts de cristaux ressemblent à du sel de table et pour les faire disparaître, utilisez du vinaigre dilué dans de l'eau afin de les dissoudre, en appliquant légèrement avec un linge doux.

Y paraît que... *L*e glutamate monosodique (sel de conservation utilisé en restauration, entre autre) peut causer des flatulences excessives ou de violentes diarrhées aux personnes ayant des problèmes intestinaux.

Si vous en êtes victime, demandez l'information au serveur du restaurant que vous fréquentez avant de passer votre commande. Celui-ci se fera un plaisir de se renseigner auprès du cuisinier; de cette manière, vous éviterez bien des désagréments ; il faut se méfier des buffets, des sauces et des soupes à base de poudre…

LE CONTRÔLE DES ODEURS

Une partie importante de la réhabilitation d'une personne nouvellement stomisée est d'apprendre à vivre et à contrôler les odeurs. Il est important de se sentir bien dans sa peau et apprécier la sécurité dans la vie de tous les jours. Une personne stomisée peut être extrêmement sensible aux odeurs et à la réaction de ceux et celles autour d'elle, principalement sa famille et ses amis.

Les personnes colostomisées ont tendance à émettre une odeur plus forte que les personnes iléostomisées en raison de l'abondance bactérienne dans le côlon. La plupart des colostomies sigmoïdes et descendantes sont régulièrement irriguées et les odeurs sont moins problématiques que pour les colostomies transverses où le drainage semi-liquide a tendance à être plutôt malodorant.

Les personnes iléostomisées subissent des ondes péristaltiques presque continuelles, ce qui balaie l'iléon et empêche la stagnation du contenu intestinal, éliminant ainsi la principale cause de l'odeur à savoir, la croissance bactérienne.

Une odeur extrême et persistante émanant d'une iléostomie pourrait être une indication d'un problème secondaire, comme un rétrécissement ou un blocage.

L'urine a une odeur caractéristique, mais une odeur nauséabonde pourrait être un signe d'infection en raison de la prolifération de bactéries. Certains aliments affectent l'odeur des selles et des urines ; éviter ces aliments aidera à éliminer les odeurs. Des déodorants externes et internes sont disponibles, mais il demeure que pour bien contrôler les odeurs, une bonne hygiène personnelle et les soins apportés à votre appareillage sont les points les plus importants. Pour les stomies digestives, les appareillages fermés sont généralement à l'épreuve des odeurs.

Changez le sac immédiatement si une fuite se produit. Éliminez de votre alimentation ces producteurs d'odeur tels que le chou, les oignons, le poisson, les aliments épicés et les œufs ; mangez du persil et du yogourt.

Les déodorants internes qui peuvent être pris par voie

orale comprennent des comprimés (*Subgallate Bismuth*) qui aident à contrôler les odeurs en absorbant les toxines. Les personnes stomisées devraient toujours consulter leur médecin avant de prendre ces produits.

Les personnes ayant une stomie urinaire devraient nettoyer leurs poches périodiquement avec des produits tels *Uri Kleen*, ou autres ; même si les solutions de vinaigre sont tombées en disgrâce parce qu'elles ont tendance à endommager les produits de certains fabricants, elles sont encore une solution à envisager.

Évitez de manger des asperges et des oignons ; mangez du persil et buvez du jus de canneberge. Les déodorants ne sont pas utilisés car ils masquent l'odeur qui pourrait signifier la présence d'une infection. Avec des soins appropriés de l'appareil, l'hygiène personnelle et les précautions alimentaires, les odeurs ne devraient pas être un problème pour les personnes stomisées.

Source : Winnipeg Ostomy Association, Janvier 2014

OUCH !

Certaines personnes stomisées n'ont pas toujours la bonne façon d'enlever (de décoller) leur collerette pour la remplacer par une nouvelle lorsque vient le temps de changer l'appareillage ; il ne faut pas oublier que le fait d'endommager la peau autour de votre stomie, ou à tout autre endroit sur votre corps, peut amener de l'infection.

Il ne faut jamais, de préférence, peler votre appareillage (la collerette qui colle sur votre corps) en l'éloignant de votre corps.

Prenez et tenez fermement un rebord de la section adhésive du collant et poussez la peau pour l'éloigner de l'appareillage.

RIGOLONS UN PEU

Un certain Lazare Éphraïm, un membre d'un groupe de soutien aux personnes stomisées affilié à Chicago, a mené une enquête au cours de laquelle il a demandé à des gens au hasard sur la rue s'ils savaient ce qu'était une stomie ou une personne stomisée ; voici quelques-unes des réponses qu'il a reçues à cette question :

- "Je pense que cela a à voir avec des gens qui ont des problèmes avec leurs pieds"
- "Je ne sais pas ce que c'est, mais je comprends que ce sont des gens qui n'ont pas à aller à la toilette. Ils font ça n'importe où, le mettent dans un sac et le jettent"
- "Je pense que l'ancien pape en était un pendant un moment quand il a été abattu"
- "Ma tante en a une, mais on n'en parle pas"
- "Ce sont des membres d'un parti politique"
- "Ce sont des gens qui ont eu un certain type d'opération et ils portent un sac sous leurs vêtements. Ils l'enlèvent quand ils vont à une fête"
- "J'ai vu l'un deux récemment à la télévision et il était tout heureux de quelque chose"
- "Je ne voudrais pas être une personne stomisée, j'ai entendu dire que c'était mauvais"
- "Ma voisine en est une je pense. Elle va à une fête à l'hôpital chaque mois. Elle rencontre des gens là-bas comme elle et ils boivent du jus de canneberge"
- "Je pense qu'il y a quelque chose à voir avec l'agriculture. J'ai entendu deux(2) d'entre eux parler de l'irrigation"

Source :
Association des personnes stomisées de la région de Houston, U.S.A - Novembre 2013

Réagit aux mouvements naturels du corps

Voici SenSura® Mio, un nouvel appareillage de colostomie conçu avec un adhésif formulé pour augmenter l'élasticité et les possibilités d'ajustement. L'adhésif élastique est basé sur la technologie BodyFit™. Il se moule aux contours corporels de chaque individu et conserve un ajustement sûr puisqu'il réagit aux mouvements naturels du corps.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec notre équipe du service à la clientèle au 1-866-293-6349 ou visitez le www.sensuramio.coloplast.ca

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast développe des produits et services qui simplifient la vie de personnes aux prises avec des problèmes médicaux intimes et très personnels. Travaillant en étroite collaboration avec les gens qui utilisent nos produits, nous offrons des solutions qui répondent à leurs besoins spécifiques. C'est ce que nous appelons les soins de santé intimes. Nos affaires incluent les soins de stomies, l'urologie et les soins d'incontinence ainsi que les soins de la peau et des plaies. Nous sommes dans le monde entier et employons plus de 7000 personnes.

Le logo de Coloplast est une marque de commerce déposée de Coloplast A/S. ©2011-07.
Tous droits réservés. Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danemark.

Coloplast

Coloplast Canada
3303 Ridgeway Dr Unit 10
Mississauga, ON, L5L 5Z9
Tél. : 1-877-820-7939

www.coloplast.ca

PAR UN BEAU SOIR D'ÉTÉ 2013

Par Janine Paradis

Par une des plus belles soirées de l'été 2013, une amie et moi-même, décidons de nous gâter et de nous offrir une soirée de filles V.I.P. sur le bateau croisière *AML* pour aller voir les premiers feux de l'année, de Loto Québec, sur notre magnifique fleuve St-Laurent. Il va sans dire que nous étions tirées à quatre épingles dans nos plus belles tenues et toutes pomponnées. Nous quittons Ste-Foy en autobus du *RTC* qui nous dépose directement en face du quai d'embarquement. Pas de souci à chercher un stationnement. Quelle belle idée !

Arrivées un peu plus tôt, on se dirige vers un café terrasse afin de profiter des chauds rayons du soleil et par le fait même, s'offrir un apéro inaugurant ce beau début de soirée V.I.P. À l'heure prévue, nous nous présentons les premières à l'embarquement à l'emplacement désigné. On nous dirige vers une table, près de la fenêtre, donnant une vue superbe sur le plus beau décor de Québec. La soirée se présente comme étant magique. Le soleil brille encore, le fleuve est calme et la croisière s'annonce prometteuse.

On nous accueille chaleureusement, verre de mousseux à la main, mise en bouche, entrée de fruits de mer, filet mignon, bouteille de vin, tout le « tralala » digne d'un vrai repas de roi et tout ceci en bavardant avec nos voisins de table.

Tout à coup, je comprends qu'un problème se présente sur moi, je sens une fuite de mon appareillage. Je m'excuse en disant que je reviens bientôt. J'arrive dans une très petite toilette, dans laquelle j'entre du reculon, impossible de faire autrement, (toilette restreinte de bateau) et je découvre la catastrophe. Vêtue d'un pantalon de lin, couleur crème, chemisier et *pachemina* assortis (grand foulard de cachemire recouvrant les épaules d'une dame). Pire tragédie ne pouvait m'arriver. Que faire ??? Essayer d'imaginer un peu la situation !

Avant de partir, j'avais bien pris soin de changer mon appareillage et de le protéger avec un « sure seal » pour

éviter les fuites. C'était la première fois que j'utilisais cette protection car aux dires de mes semblables, c'était une protection presqu'infaillible. Je me sentais donc très en confiance, en partant, m'évitant ainsi d'apporter un appareillage supplémentaire. Alors, je fais quoi ?

Dans ce petit recoin, je réussis donc, avec peine, à enlever mon pantalon et commencer le nettoyage avec presqu'un rouleau de papier de toilette et de kleenex.

Cependant, j'apporte toujours avec moi, des bandes adhésives « *Hypafix* » pré-coupées qui me sécurisent et qui m'ont toujours bien servies. Elles m'ont été d'un grand secours.

Je sors donc de ma cachette, après avoir remis mon pantalon et je m'approche du lavabo pour essayer de nettoyer mon pantalon le plus possible avec de l'eau. Vous vous imaginez un peu ce que ça a pu faire et bien oui, un beau grand cerne brun et tout le ventre mouillé. Très gênée et mal à l'aise d'effectuer cette tâche parmi toutes les autres femmes dans ce placard !

Maintenant, je dois sortir de ce lieu, et je m'empresse d'aller sur le pont à bâbord pour essayer de faire sécher le tout. Heureuse de constater une légère brise et une pénombre qui m'ont permis de me détendre un peu.

Dans cette malchance, j'ai eu la pensée d'apporter avec moi mon *pachemina* qui, par bonheur, n'a pas été taché et qui m'a permis de me couvrir et de cacher la partie de mon pantalon souillé. Je reste là un très long moment et pendant ce temps, mon amie croit que j'ai rencontré quelqu'un d'autre avec qui je bavarde et ne s'inquiète pas, outre mesure, dansant sur le pont avant, au son d'une musique infernale.

Je décide donc d'aller à la recherche de mon amie. Je monte l'escalier pour aller sur le devant du bateau et dans cette foule, je ne la vois pas. Je redescends et à la dernière marche, mon soulier colle sur le plancher du bateau (fibre de verre) et me voilà étendue de tout mon long, en pleine face sur le plancher. Un attroupement autour de moi et des gens se portent à mon secours. J'entends des voix qui s'inquiètent de moi et qui veulent m'aider. Une gêne immense m'envahie et quelle humi

liation ! On m'aide à me relever et encore une fois, très mal à l'aise, je leur réponds « Je suis correcte, je suis correcte » même si mon corps refuse de corroborer cette affirmation. J'ai mal partout, peine à me déplacer et inquiète de m'être brisé un membre, puisque je dois dire que je prends des anticoagulants. Mais encore une fois, quelle chance dans ma malchance, rien de fracturé mais courbaturée et très fière, d'une certaine façon, que mon sac abdominal soit vide. Vous pouvez vous imaginer le reste, si tel n'était pas le cas !

Je regarde, quand même les feux mais sans aucun enthousiasme et dans la douleur. Je retourne à ma table et explique le tout à ma copine. Elle se culpabilise et dit « Moi qui dansais et m'amusais et toi, tu avais besoin de moi tout en étant en train de mourir toute seule ».

Il y a peut-être eu exagération de sa part mais c'est comme ça qu'elle voyait la situation. Tout ce que je voulais, c'était de sortir du bateau au plus tôt et de rentrer à la maison. Et ça viendra plus vite que je pense. Et d'autres surprises nous attendent.

Pour revenir, dernier départ de l'autobus : MINUIT. Parfait, nous embarquons à 23 heures 53 avec 2 autres couples. Le chauffeur décolle sans se soucier de l'heure et des gens qui n'étaient pas sortis du bateau et qui devaient sans aucun doute prendre le même bus.

Quand je dis DÉCOLLE, c'est décolle. Il se prend pour un pilote d'avion qui veut atterrir avant de décoller. Tant pis pour ceux qui nous on manqués, nous, ON PART.

Boulevard Champlain à plein gaz, sur la voie de dépassement par la droite tout au cours du trajet, le pied dans le plancher on s'en va en vol plané.

Tous les gens (6) dans le bus, on se regardait et commentait la conduite du chauffeur. On regardait par la fenêtre et on dépassait toutes les voitures d'une allure folle et nous avions tous peur d'un accident. Je me disais vouloir revenir à la maison rapidement mais pas de cette façon là. J'ai eu très peur de ne jamais revenir coucher à la maison mais, heureusement, je

suis encore en vie, avec tous mes membres et par le fait même, j'ai le plaisir de vous raconter mon aventure et continuer de profiter pleinement de la vie avec vous tous.

P.S. : Histoire vécue. Il va sans dire qu'une plainte verbale et confirmée par écrit a été déposée au RTC et qu'un suivi m'a été donné.

Et pour terminer, voici la cerise sur le sundae :

Quelque temps après, mon amie me dit :

– Maintenant que le drame est passé, ce serait une belle histoire à raconter pour ton association de personnes SODOMISÉES.

– **PARDON**, dis-je, il est temps que tu apprennes le bon vocabulaire : STOMISÉ et retiens-le une fois pour toute. HI ! Hi ! Hi !

UNE MORALE :

Première fois que je prenais une boisson avec bulles depuis mon opération et veuillez me croire que ce sera également la dernière fois.

Merci de m'avoir lue.

Janine Paradis

Afin de tout trouver sur le monde de la stomie, sur l'organisation du *Regroupement des stomisés Québec-Lévis* et sur les activités et services offerts aux membres, nous vous invitons à visiter le site internet du RSQL au :

https://sites.google.com/site/stomisesquebeclevis

Vivre avec la peur

Beaucoup d'inquiétudes, vivre avec de l'inconnu...

Je vis l'enfer pour la deuxième fois.

La première fois, c'était en 2010, cette journée où l'on m'a annoncé que j'avais un cancer ; une tumeur grosse comme un pamplemousse localisée au niveau du rectum et que j'avais à peu près neuf mois à vivre si je ne me faisais pas opérer… hum… et moi qui viens de prendre mes soixante ans et qui n'ai jamais été malade de ma vie et on m'annonce une telle nouvelle…

Ouf ! La peur, les inquiétudes, l'inconnu et j'en passe... et me voilà en chimiothérapie… 29 séances de radiothérapie (ouille !) je vous raconterai ce début assez spécial et comment le tout s'est terminé dans un autre article mais continuons mon article d'aujourd'hui…

La peur, les inquiétudes et l'inconnu. Il y a quelques mois, je m'étais aperçu que j'avais une petite bosse à côté de ma stomie et ayant à rencontrer mon chirurgien pour des examens de routine suite à mon cancer, le médecin m'examine et me dit : « *Ha! M. Chénier c'est une hernie et c'est une chose qui est fréquente chez les personnes stomisées* »…

Hum ! C'est une… @&$%!!! de hernie … c'est quoi ça ?... ça fait quoi une … @&$%!!! de hernie ?

Alors pour me rassurer, mon médecin me dit que c'est pas si grave et on ne touche pas à ça car je pourrais vivre l'enfer... Hum ! je me dis : « *Ah non pas encore…* »

Et là, la hernie a fait des petits ; eh oui... et plus grosses, et plus longues, comme si elle voulait faire le tour de la stomie !

Mais pour le médecin, c'est normal ; on n'y touche pas car je vais vivre… l'enfer !

Mais comme je suis très curieux, j'en parle alors avec des personnes qui sont aussi stomisées et évidemment j'ai d'autres sons de cloche.

De plus, il semble que pour compliquer les choses, j'ai souvent entendu répéter que l'on dit souvent qu'une opération effectuée sur une personne n'est pas nécessairement semblable, c'est-à-dire qu'elle ne donne pas nécessairement les mêmes résultats pour une autre personne opérée…

Oh boy ! Que c'est compliqué, même très compliqué et très épeurant.

Je vis avec une peur extrême, avec beaucoup d'inquiétudes car je ne veux pas retourner sur la table d'opération une deuxième fois et ainsi passer encore 35 jours dans une chambre d'hôpital et subir 23 effets secondaires… et j'en passe…

Alors j'ai eu l'autre jour le nom d'une stomothérapeute

et le nom d'un autre médecin qui, peut-être, accepterait de régler ce problème de hernie, sans que je vive un enfer pour le reste de mes jours.

Encore là, j'ai encore à être angoissé et à vivre dans la peur avec beaucoup d'inquiétudes ; tout cela à cause de l'inconnu.

À la prochaine...

Jean-Guy Chénier

Tout comme vos gencives peuvent saigner lorsque vous vous brossez les dents, votre stomie peut parfois saigner légèrement.

Cependant, s'il y a du sang dans votre urine ou si vous saignez constamment, consultez votre médecin.

VOTRE STOMIE ET LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie et la radiothérapie peuvent avoir des effets secondaires dont vous devriez vous préoccuper. Les plus importants et communs sont les nausées et les vomissements ou de la constipation ou la diarrhée. Si vous souffrez de diarrhée, il peut être nécessaire de prendre un médicament anti-diarrhée après avoir consulté votre médecin. Si vous vomissez et que vous essayez de réduire la perte des liquides de votre corps, demandez de l'aide médicale. Rester hydraté est extrêmement important et encore plus lorsque vous recevez de la chimiothérapie.

* Votre stomie peut augmenter de taille ; il est donc important de s'assurer que vous redimensionnez votre appareil régulièrement.

* Votre stomie peut saigner un peu plus que d'habitude. Bien que cela est bien sûr un peu inquiétant, il n'y a vraiment aucune raison de s'inquiéter. Soyez doux pour nettoyer et essuyer votre stomie. Si elle commence à saigner, appliquer une douce pression sur la zone.

* Des ulcères peuvent apparaître sur la stomie ; ceux-ci ressemblent beaucoup à des aphtes. Dans la majorité des cas, ils disparaîtront d'eux-mêmes.

Source :
Island Ostomy News, Victoria Chapter via Ostomy Halifax Gazette—Sept. 2013

La seule chose qui puisse retenir vos cheveux de tomber c'est le plancher.

CARTE DE MEMBRE

Pour recevoir votre carte de membre, remplir et retourner ce coupon à l'adresse suivante :

Regroupement des stomisés Québec-Lévis inc.
3632, Rue des Opales
Lévis (Québec)
G6W 8C2

Nom : _____

Adresse : _____

_____

Ville : _____

Province : _____

Code postal : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Je suis stomisé(e) :
Non ☐ Oui ☐ Permanent ☐ Temporaire ☐

Ci-inclus : Contribution volontaire : _____
Don : _____

Faire le chèque à l'ordre de :
Regroupement des stomisés Québec-Lévis inc.

Aucun renseignement, aucune information relativement aux identités des membres ne sont divulgués auprès de quelque organisation que ce soit. Ces informations sont réservées à l'usage exclusif du Regroupement des Stomisés Québec-Lévis et rien ne peut être utilisé à des fins commerciales ou autres.

Ce journal est pour chacun d'entre nous une façon de communiquer, de faire part de ses expériences (agréables ou désagréables) et d'en faire profiter chacun afin d'aider, de faire sourire et de faire réfléchir.

N'hésitez pas à nous écrire ! Si vous préférez, appelez-nous et nous vous aiderons dans la rédaction de votre texte.

Ce que vous avez à dire est important !

Si vous préférez garder l'anonymat pour un texte que vous nous faites parvenir, ce choix sera respecté.

Envoyez-nous vos textes par courriel ou par la poste aux coordonnées que vous trouverez en page couverture.

Allez hop ! À vos plumes !

Pour nous faire part de vos questions, commentaires et suggestions, nous transmettre votre courrier à :

Regroupement des stomisés Québec-Lévis inc.
3632, Rue des Opales
Lévis (Québec)
G6W 8C2
OU par courriel à :
r.s.q.l.inc@hotmail.com

L'expédition du *Clin d'œil* est rendue possible grâce à la contribution de la *Société canadienne du cancer*.