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

www.rsql.org

Le RSQL n'appuie aucunement les produits ou services mentionnés dans ce bulletin. Les opinions exprimées par les auteurs sont les leurs et ne reflètent pas nécessairement celles du RSQL.

Faute d'espace, nous ne pouvons pas toujours mettre les références, mais nous les fournirons sur demande.

Les informations contenues dans ce bulletin ne visent aucunement à remplacer les connaissances ou le diagnostic de votre médecin ou de votre équipe de soins de santé ; nous vous avisons de consulter un professionnel de la santé lorsque tout problème de santé se présente.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Président..... Serge Maltais
- Vice-présidente.....Danielle Rochette
- Secrétaire .....Diane Boulanger
- Trésorière ..... Raymonde Gagné
- Administrateur..... Roger Morin
- Administrateur.....Rénald Sirois

La correction du *Clin d'œil* est une gracieuseté de Mme Andréanne Gagné.

SOMMAIRE - ÉTÉ 2018

Le mot du président..... 3
La lettre de Raymonde..... 5
Membre honoraire 2018 7
Microbiote 8
Prix reconnaissances de l'AQPS 10
Ailleurs dans le monde..... 12
Renaître par le sport et par le plein air 15
Le mot de l'AQPS 17
Résumé nutritionnel 21
Collin Jarvis, athlète et stomisé 22
La recette de Danielle 24
Cancer colorectal et
maladie de Crohn / colite ulcéreuse 25
Don In Memoriam 28
Formulaire Don In Memoriam..... 29
En rafale 30
Ma stomie fait du bruit..... 31
Un p'tit café !..... 34
Faire face au cancer 36
Iléostomie et déshydratation 39
Salons de santé et mieux-être 40
Formulaire d'adhésion..... 43

LE MOT DU PRÉSIDENT

Tout ce que vous avez voulu savoir sur le mot de Cambronne mais que vous n'avez jamais osé demander.

Je cherchais un sujet pour mon mot du président pour cette édition du *Clin d'œil* mais aucune idée ne me venait à l'esprit. « Merde ! », pensais-je, qu'est-ce qui serait intéressant et qui aurait un rapport avec notre condition? En le disant, j'ai eu comme une révélation. Le mot de Cambronne ! D'où cela vient -il ? Je sais, vous me direz que c'est un peu tiré par les cheveux comme sujet en rapport avec nous mais quand même, si vous êtes comme moi, vous l'avez toujours à l'esprit. Alors, autant en connaître sur ledit sujet. La culture n'a jamais fait de mal à personne.

Aujourd'hui, lorsque l'on veut souhaiter bonne chance, on peut dire « merde ». À la base, c'est le mot de Cambronne. Je me suis demandé d'où venait cette expression « Je te souhaite le mot de Cambronne ». Mais qui est Cambronne ? J'ai donc pris un peu de mon temps afin de pouvoir rehausser ma culture personnelle. Et comme je suis bon avec vous, je me fais un plaisir de vous partager le fruit de mes recherches.

C'est tellement facile aujourd'hui de trouver de l'information. Un mot, une phrase écrite dans la petite boîte de Google et on dirait que l'ensemble des encyclopédies du monde nous télécharge des pages et des pages d'informations. Le gros du travail aujourd'hui c'est de départager le grain de l'ivraie. C'est comme si on accédait à la plus grande bibliothèque au monde et que l'ensemble de ses salles, étagères, documents n'étaient dédiés qu'à notre seul critère de recherche.

Alors voilà, Pierre Cambronne, selon la légende, était un officier général français. Lors de la bataille de Waterloo en 1815, il fut grièvement blessé à la tête par un éclat d'obus et renversé de son cheval. Il demeura gisant au milieu du champ de bataille. Encerclé et sommé de se rendre par le Général

anglais Colville, Cambronne lui répondit « La garde meurt et ne se rend pas ! ». Après une deuxième demande de reddition, Cambronne dans un effort digne des plus grands lui lança un « merde ! » bien senti.

Mais la réalité est tout autre. La phrase aurait été prononcée par un autre Général, le Général Michel qui, lui, décéda à Waterloo. Cambronne aurait été confronté à la même situation mais aurait plutôt prononcé le « mot de Cambronne », ainsi nommé par chasteté durant plusieurs années. Difficile de donner de la véracité à toute cette histoire.

Par contre, selon mes lectures, Victor Hugo aurait utilisé le mot de cinq lettres dans son roman « Les misérables ». Je vous laisse vérifier. L'auteur raconte la bataille de Waterloo ainsi :

« *…tous les boutefeux des batteries anglaises s'approchèrent des canons, et alors, ému, tenant la minute suprême suspendue au-dessus de ces hommes, un Général anglais, Colville selon les uns, Maitland selon les autres, leur cria : Brave français rendez-vous ! Cambronne répondit Merde !* »

C'est bien le mot « merde » que Victor Hugo glisse entre les lèvres de son héros. Pourquoi le lien avec la chance ? Victor Hugo continue plus loin dans son roman :

« *L'homme qui a gagné la bataille de Waterloo, ce n'est pas Napoléon en déroute, ce n'est pas Wellington pliant à quatre heures, désespéré à cinq, ce n'est pas Blücher qui ne s'est point battu, l'homme qui a gagné la bataille de Waterloo, c'est Cambronne. Foudroyer d'un tel mot le tonnerre qui vous tue, c'est vaincre*. »

Voilà d'où vient le fait de dire « merde » à quelqu'un c'est lui souhaiter bonne chance. Alors, je terminerai sur ces mots :

N'oubliez jamais que nous sommes porteurs de chance !

Allez, bon été !!!

LA LETTRE DE RAYMONDE

Cher lecteur, chère lectrice,

C'est avec une grande fierté que je vous écris ces quelques lignes. J'ai eu, au début du mois de mai, l'opportunité de sortir de ma zone de confort comme jamais je n'aurais pensé pouvoir le faire. Moi, l'éternelle angoissée, le paquet de nerfs, la victime de stress intense, j'ai pris l'avion. Vous avez bien lu, j'ai monté à bord d'un avion ! Cela m'a demandée de gigantesques efforts, j'ai réussi et j'en suis bien fière.

Les 4-5-6 mai derniers avait lieu le « *2018 Regional Ostomy Conference* » à Sterling en Virginie. Ma collègue Diane Boulanger et moi-même représentions le *Regroupement des stomisés Québec-Lévis* lors de ce congrès d'envergure. J'étais avide d'apprendre de nouvelles choses, de rencontrer d'autres gens, de voir comment ça se passe ailleurs, je gardais l'espoir de rencontrer quelqu'un qui, comme moi, avait un réservoir en «J», et aussi, je me disais qu'un ami à moi avait mis beaucoup d'énergie pour la réalisation d'un tel projet, c'est-à-dire la participation du RSQL à un congrès à l'étranger. Je suis allée à ce congrès en me disant : « Ça y est Gilles, on a réussi ! » Ce n'est pas peu dire qu'il aurait été fier lui aussi.

Depuis quelques temps, je prends des leçons d'anglais. Cette fin de semaine a été une très bonne pratique pour moi. Les gens étaient faciles d'approche et patients quand je leur disais de parler plus lentement, car j'apprenais l'anglais. Nous portions un carton avec notre nom et aussi la catégorie (colostomie, iléostomie, urostomie et réservoir en « J ») dans laquelle nous faisions partie. Quelle surprise de constater que j'avais une catégorie à moi ! Habituellement, on ne sait pas trop où me mettre… je termine généralement avec les iléostomies, car je n'ai plus de côlon. C'était la première fois de ma vie que j'avais ma catégorie à moi, à ce moment-là aussi j'étais plus que fière. J'ai fait la connaissance d'une dame qui a un réservoir en « J » tout comme moi. Nous sommes

devenues amies sur *Facebook* pour garder contact et pour avoir la possibilité de continuer à échanger. De plus, elle m'a fait connaître le *J-Pouch Group*. C'est un groupe de personnes ayant un réservoir en « J » sur *Facebook*. Il est composé de gens qui viennent de partout dans le monde et c'est vraiment impressionnant. Maintenant, je ne suis plus seule, je peux échanger avec des gens qui ont les mêmes problématiques que moi. C'est tout à fait génial !

Les conférences auxquelles nous avons assisté au cours de la fin de semaine étaient intéressantes et riches en renseignements de toutes sortes. À chacune d'elles, j'ai appris un petit quelque chose de nouveau. J'espère avoir réussi à vous transmettre de l'information par le biais de mes textes. Le salon des exposants était bien rempli, les gens étaient disponibles pour répondre aux questions des congressistes. Les membres du comité organisateur du congrès étaient toujours prêts à nous diriger à l'endroit où nous devions nous trouver. Ce congrès a été une expérience enrichissante !

Bien à vous,

Raymonde Gagné

Ne marche jamais sur le chemin tracé,
Car il ne te mène que là où d'autres sont allés.

Alexander Graham Bell

MEMBRE HONORAIRE 2018

Par Diane Boulanger

Le *Regroupement des stomisés Québec-Lévis* (RSQL) est un organisme à but non lucratif qui a vu le jour le 24 mai 2007. Il s'est alors donné comme mandat d'améliorer le mieux-être des personnes stomisées et leurs proches.

Grâce à l'engagement de personnes dévouées, le RSQL est devenu au fil des ans un organisme dynamique et fier de ses accomplissements. De ses débuts difficiles, le RSQL a maintenant le vent dans les voiles.

En 2016, conscient que le RSQL devait son succès à l'implication et la contribution de ses collaborateurs, l'exécutif du RSQL décidait de mettre en place un certificat honorifique.

Ainsi donc, en 2016, le RSQL nommait à titre de membre honoraire M. Jean Lussier pour l'appui et le dévouement offerts à notre organisation depuis ses débuts.

En 2017, c'est M. Jean-Sébastien Lemieux qui recevait le certificat honorifique pour le support et la diligence démontré, année après année, par la production et la vérification de nos états financiers.

Cette année, le RSQL avait le plaisir de nommer M. Léo-Paul Nobert à titre de membre honoraire pour la diligence et le dévouement accordé à nos membres pendant toutes ces années.

MICROBIOTE

Par Raymonde Gagné

Les pouvoirs de notre intestin ont un nom : microbiote. Anciennement appelé «flore intestinale». Le terme microbiote convient davantage, car biote signifie vie. Elle est composée de 100 000 milliards de microbes, de bactéries, de levures et de virus. Chaque type de microbe a son rôle à jouer dans notre organisme. La composition du microbiote est unique à chaque personne comme une empreinte digitale et dépend de plusieurs facteurs. On naît avec un microbiote rudimentaire, qui se développe au fil des années. Les milliards de microbes qui tapissent notre intestin se modulent selon plusieurs facteurs, dont le stress, l'alimentation, les médicaments ou les maladies.

Pour aider à comprendre, voici quelques-uns des étonnants secrets de notre deuxième cerveau…

- Les bactéries de notre intestin sont essentielles à la digestion.
- C'est une barrière de protection contre les agents pathogènes.
- Ses bactéries sont aussi essentielles que les vitamines.
- Nous sommes en contrôle de notre microbiote en prenant soin de notre santé.
- Ces milliards de bactéries modulent notre humeur.
- Un microbiote pauvre est lié à plusieurs problématiques.
- Le microbiote pourrait nous soigner. De nombreux experts se demandent comment l'utiliser avantageusement.

Pour en savoir plus, quelques suggestions de lecture :

- Moi, microbiote, maître du monde !, Ed Young (Dunod) ;
- L'étonnant pouvoir du microbiote, Erica et Justin Sonnenburg (Edito) ;
- La nouvelle microbiologie : des microbiotes aux CRISPR, Pascale Cossart (Odile Jacob).

Source : Isabelle Bergeron, Le Bel Âge, décembre 2017

Technologie Hollister
Fermoir
Lock 'n Roll
Microseal
La sécurité simplifiée.
Soins de stomie Hollister. Le souci du détail.
Plus d'un millier de petites attaches entrecroisées créent un fermoir étanche, résistant à l'eau, se confondant parfaitement aux contours naturels du corps.
Hollister
Hollister Ltée
96 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.
Sac collecteur deux pièces
Sac collecteur une pièce

PRIX RECONNAISSANCES DE L'AQPS

Partager des histoires et donner l'espoir

Depuis 1988, il existe au Québec le programme Renaissance/ Great Comebacks (anciennement Grand Prix Renaissance) qui se veut un hommage à toutes les personnes stomisées et qui permet d'offrir l'opportunité de partager vos histoires afin de donner espoir à d'autres patients devant affronter des périodes remplies de défis.

L'AQPS met en place une nouvelle approche de façon à honorer des personnes stomisées du Québec qui vont partager leur histoire, leur retour à la vie « normale » et leur message d'espoir.

Vous trouverez ci-joint un formulaire ainsi que les éléments qui vous permettront d'écrire et de soumettre votre histoire.

- Court historique de votre maladie.
- Comment s'est effectué votre retour à une vie « normale »?
- Quels sont vos projets?
- Quel est votre message d'espoir pour les nouvelles personnes stomisées?

Un gagnant par région sera sélectionné et recevra un certificat cadeau de 100 $ de l'un de nos partenaires.

Un gagnant provincial sera sélectionné parmi les gagnants régionaux et recevra un certificat cadeau de nos partenaires.

N'hésitez-pas à faire part à tous de votre histoire peu importe ce qu'elle est ; chaque personne stomisée se doit d'être un renaissant.

La remise du **Prix Les Reconnaissances de L'AQPS** aura lieu lors d'un brunch :

- Le dimanche 30 septembre 2018
- Hôtel Château Laurier
  1220, Place Georges V Ouest, Québec G1R 5B8

(*Pour plus de détails, voir aqps.org*)

aqps
Association québécoise des personnes stomisées

Les Reconnaissances de l'AQPS

Formulaire de participation 2018

Veuillez remplir ce formulaire et nous le faire parvenir **avant** le *1er septembre 2018* à l'adresse suivante :

949, rue Pierre Lacroix
Pointe-aux-Trembles (Québec)
H1B 3C7
Tél. : (514) 645-4023
info@aqps.org

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Province : _____ Code postal : _____

No téléphone : _____ Courriel : _____

Groupe d'âge : moins de 20_____ 20-40 ____ 40-60 ___ 60-80 ____ plus de 80 ___

Date de la stomie : _____ Homme _____ Femme _____

Votre histoire

Vous trouverez ci-dessous les éléments qui vous permettront d'écrire et de soumettre votre histoire.

- Court historique de votre maladie.
- Comment s'est effectué votre retour à une vie « normale ».
- Quels sont vos projets.
  Quel est votre message d'espoir pour les nouvelles personnes stomisées.

Prix

- Un gagnant par région sera sélectionné et recevra un certificat cadeau de 100 $ de l'un de nos partenaires.
- Un gagnant provincial sera sélectionné parmi les gagnants régionaux et recevra un certificat cadeau de nos partenaires.

Bonne chance !

AILLEURS DANS LE MONDE

KENNY'S CLOSET

Fredericksburg, Virginie

Kenneth Whitescarver était originaire de la région de Fredericksburg en Virginie.

Il était un vétéran de l'armée, banquier et procureur de la Couronne de Fredericksburg. Membre du *Community Foundation of the Rappahannock River Region*, il était également quelqu'un pour qui les services communautaires étaient d'une grande importance au sein de la communauté.

Kenneth Whitescarver n'a pas vécu pour voir l'ouverture du service de distribution de matériel médical nommé en son nom. Mais ses amis sont convaincus qu'il serait heureux de cette initiative.

M. Whitescarver est mort en juillet 2012 du cancer du côlon à l'âge de 62 ans. Pour les dernières années de sa vie, Whitescarver utilisait un appareil collecteur pour ses selles. L'équipement coûtait cher, entre 150 $ et 200 $ par mois, et rivalisait ainsi avec le coût des fournitures pour personnes diabétiques.

Avec une aide financière ou une assurance, la personne stomisée pouvait faire face à cette dépense, mais Kenneth Whitescarver s'inquiétait de tous ceux qui n'avaient pas cette aide monétaire.

« Il m'avait dit qu'il voulait commencer un service où les gens qui ont des produits non utilisés peuvent faire don, et duquel nous pourrions redistribuer ces produits aux personnes qui ne peuvent pas se le permettre » dit John Fick, Président du Conseil d'administration de l'hôpital *Mary Washington Healthcare*... Et ainsi est né « Kenny's Closet » (Le placard de Kenny).

L'hôpital *Mary Washington Healthcare*, la *American Cancer Society*, le *Ostomy Support Group of Northern Virginia* ont uni

leurs forces pour parrainer ce « placard », qui est en fait deux grandes armoires dans un local de l'hôpital.

Les armoires sont remplies de collerettes, sacs vidangeables ou fermés, appareils 1 pièce ou 2 pièces, pâte (en tube, en bâton, en anneau), lubrifiants, désodorisants, etc., soit le genre de matériel utilisé quotidiennement par les personnes vivant avec une colostomie, iléostomie, urostomie ou un réservoir en J.

Toutes les fournitures proviennent de familles de patients décédés, de patients dont les produits ne répondent plus à leur condition, ou de patients stomisés temporaires qui ont été rebranchés. Les fournitures sont disponibles pour les moins nantis et ceux sans aide financière. Ceux qui ont une couverture d'assurance limitée sont également les bienvenus.

La mise en place de *Kenny's Closet* rejoint le souhait de M. Whitescarver et répond à la demande de la communauté de Fredericksburg en Virginie.

Source : Jim Hall / The Free Lance–Star / 4 mars 2013
http://www.Fredericksburg.com/news/Kenny-s-Closet-is-Man-s-Legacy-of-Love/article_ef99efc2-3ea2-5877-9ED7-2050d577e812.html

... Et au RSQL ?

Nous avons tous, cachés au fond d'un tiroir, des échantillons non utilisés, des collerettes pré-coupées qui ne conviennent plus à cause d'un changement de dimension de stomie, des balances de sacs *à clips*, à velcro ou *Tupperware* pour lesquels nous préférons un autre modèle, des fermoirs de plastique pour les sacs qui utilisent ce système de fermeture, des barrières cutanées en pâte, en poudre, en lingettes et en « *spoush-spoush* » dont on ne se sert pas, des ciseaux spéciaux à bout rond, ou replié, ou encore avec la « *p'tite dent* » au bout.

Tous ces produits que vous n'utilisez pas pourraient être très utiles à d'autres stomisés.

À cette fin, une boîte sera disponible à **chaque rencontre** du RSQL afin que vous puissiez y déposer vos appareils superflus. Il n'est pas nécessaire d'en avoir une grosse quantité à la fois.

Nous nous chargerons de ramasser les produits, d'en tenir l'inventaire et d'en faire la liste que nous mettrons à la disponibilité des participants lors de nos déjeuners-rencontres.

Si une personne stomisée voit les produits qu'elle utilise habituellement paraître sur la liste des produits mis en disponibilité, elle n'aura qu'à en faire la demande auprès des membres du conseil d'administration présents au déjeuner. Lors du **déjeuner mensuel suivant** [1], nous lui remettrons les produits demandés. Nous espérons ainsi limiter le nombre de produits non utilisés qui se retrouveraient au rebut.

Allez ! On vide nos tiroirs et on offre nos produits superflus aux autres... On en sort tous gagnants !

---

1 *Il nous est impossible de poster ces produits pour le moment, les coûts afférents à l'envoi postal étant trop onéreux.*

Soyez nos yeux et nos oreilles !

N'hésitez pas à nous faire part de toute information, vue ou entendue, qui pourrait intéresser les membres du RSQL.

Nous nous ferons une joie de diffuser cette information par le biais de notre site internet, notre page *Facebook* ou notre journal *Clin d'œil*.

Nous comptons sur votre collaboration !

RENAÎTRE PAR LE SPORT ET PAR LE PLEIN AIR

Bye, bye hiver, suivi d'un simili printemps qui nous offre des montagnes russes de température, passant du gel à un climat tropical, de la bûche fort appréciée au climatiseur ! L'été essaie de prendre sa place, le verdoiement de la nature environnante témoigne de sa détermination.

Les activités changent petit à petit pour s'accorder à cette nouvelle saison. Toujours la course qui a le grand avantage de pouvoir se pratiquer quelle que soit la météo, et enfin le vélo. Au retour de Cuba, alors que le goût de pédaler était bien réveillé, le climat en a forcé la mise en pause. Bon, le mois de mai n'est pas vraiment le plus beau tel que nous le chantions autrefois, les plus vieux s'en souviendront.

Le mois a toutefois bien débuté avec une course de 10 kilomètres à Lévis. Pour la première fois depuis que j'y participe, la température était idéale : soleil, absence de vent et de froid glacial. Une belle course, pas ma meilleure, mais avec un meilleur résultat que l'an dernier et dans un relatif confort. Le prochain événement sportif sera un marathon à relais qui se tiendra début juin en Gaspésie. Le trajet sera partagé entre quatre coureuses, mon amie Louise et mes deux nièces gaspésiennes, et se déroulera dans un mode de coopération et de plaisir. La récompense sera pour chacune une belle grosse bête à carapace que nous dégusterons en famille. Les enfants de ma nièce seront aussi de la course, la plus jeune faisant ses débuts avec une course d'un kilomètre accompagnée de sa grand-mère adorée.

Cet été sera dédié aux sports et activités plus récréatives qu'intensives, le plus gros projet étant un trek dans les Hauts Atlas au Maroc à l'automne. Il faudra bien sûr s'entraîner dans ce but, mais ce sera moins exigeant que de longues courses qui exigent de nombreuses sorties hebdomadaires. Juillet me verra participer pour la première fois à une course à obstacles, rien de trop violent toutefois, mais pas mal salissant comme

son nom l'indique, Mud Girl ! Mon premier réflexe a été de refuser d'y participer, j'avais beaucoup de craintes concernant ma stomie lors d'une telle activité. J'ai dû me faire violence et envisager des stratégies pour me sécuriser et me suis finalement lancée, on verra bien comment le tout se déroulera. Il y a de moins en moins de « premières fois » avec ma stomie, mais elles sont toujours aussi stressantes.

Une autre première toujours en juillet, un Grand Fondo, journée de vélo plus éducative que compétitive qui devrait m'aider à m'améliorer comme cycliste.

Je me considère vraiment chanceuse de pouvoir pratiquer toutes ces activités et même si je n'excelle en rien, je me tire bien d'affaire et j'y prends beaucoup de plaisir. Je suis persuadée que le plaisir est la condition essentielle pour choisir et continuer de faire quelque sport que ce soit. Les débuts sont parfois plus difficiles, mais quand l'habilité s'accroît, le plaisir nous donne des ailes. J'ai d'ailleurs mis de côté la natation pour l'instant, c'était devenu une corvée et je ne me sentais vraiment pas dans mon élément. J'ai quand même amélioré mon rapport avec l'eau et ferai d'autres tentatives éventuellement.

Je souhaite à chacun de vous un été heureux et actif, osez de nouvelles activités et profitez bien de chaque instant.

LE MOT DE L'AQPS

Jude Ruest, président

LE POIDS POLITIQUE

Depuis quelques temps, le gouvernement québécois multiplie ses subventions en cette période pré-électorale et plusieurs personnes stomisées s'interrogent, avec raison, sur notre prochaine augmentation annuelle qui date de 2006. Voici quelques messages que j'ai reçus ces dernier mois :

«Bonjour cher président , il aurait tu moyen de relancer le gouvernement pour l'allocations du 700 $ pour stomisé qui non pas d'assurance et retraiter . Ils ont de l'argent en masse avant les élections ! Merci bon dialogue bye» (Courriel du 28 mars 2018)

«J'aimerais savoir s'il y a des développements sur l'allocation du 700$ gouvernementale pour les stomisé(e)s. Si je pose la question c'est que :

Plusieurs membres du RSQL nous posent régulièrement la question ;

- *En début de semaine, le gouvernement annonçait une augmentation de l'allocation pour le remboursement des prothèses mammaires externes.*
- *Est-ce que, en prévision de la campagne électorale 2018, nous verrons une augmentation du 700$ pour les stomisé(e)s? Ou encore mieux, est-ce que notre matériel de stomie sera considéré comme une prothèse en 2018 ?»* (Courriel du 13 avril 2018)

«Bonjour,

Je m'inquiète pour les stomisés de ne pas entendre parler des efforts -- pré-électoraux plus intenses en cette période pour obtenir une meilleure allocation pour personnes stomisées.

un peu comme les femmes ayant subi l'ablation d'un sein ont obtenue le plein montant pour leur coût de prothèses mammaires. »(Courriel du 19 avril 2018)

Les efforts encourus par l'AQPS au cours des dernières années ont abouti à la formation d'une équipe de travail mandatée par le ministre de la santé et des services sociaux (MSSS) en novembre 2017, pour analyser en profondeur la situation réelle des personnes stomisées. J'ai clairement expliqué à la personne identifiée au MSSS et celle de la RAMQ la très grande difficulté rencontrée par les personnes stomisées après leur chirurgie (*voir le message du président de novembre 2017 - http://aqps.org/fr/fichiers-pdf-et-autres/messages-du-president*).

Je communique régulièrement avec l'attaché politique du ministre de la santé et je vous transmets sa réponse du 20 avril 2018:

> *M. Ruest,*
>
> *L'analyse se poursuit et aucune décision n'a encore été arrêtée. Je comprends malheureusement de nos échanges que la seule et unique chose qui pourrait rassurer vos présidents et membres est la reconnaissance complète et sans modification de la demande que vous avez formulée.*
>
> *Toutefois, je ne peux m'avancer sur quoi que ce soit à ce point-ci, ni sur l'échéancier, ni sur la tangente que l'analyse pourrait prendre, il s'agit d'une prérogative dévolue uniquement au ministre.*
>
> *À l'approche de la période électorale, tous ont ce sentiment d'urgence et d'impatience, et j'en suis désolé que vous en subissiez les conséquences. Néanmoins, je peux vous assurer que vous faites toutes les démarches et suivis nécessaires pour que le dossier des stomisés soit pris en considération.*
>
> *Sincères salutations.*

Je rencontre depuis plusieurs années des personnes travaillant au MSSS et à la RAMQ afin de leur expliquer la situation réelle des personnes stomisées. Et je peux vous affirmer que toutes les personnes que j'ai rencontrées comprennent très bien notre situation du manque d'allocation monétaire servant à défrayer notre appareillage

et du manque de personnel qualifié pour les personnes stomisées dans plusieurs régions du Québec. La décision finale revient au Ministre et l'approbation revient au ministre des finances tout comme c'était le cas en 2006. Le ministre de la santé de l'époque nous avait assuré que l'augmentation allait couvrir tous les frais, soit 900$ à moment-là, mais nous n'avons eu que 700$ (soi-disant bloqué par le conseil du trésor), donc une minime augmentation de 100$.

Lors de ma dernière rencontre avec les gens du ministère, j'ai argumenté notamment sur le fait que nous avions perdu un organe essentiel à notre vie (intestin ou vessie) et que l'appareillage que nous portions était obligatoire à notre survie et que ma démarche n'était pas essentiellement une question de dollars. Plusieurs pays ont compris cette voie et leurs nouvelles personnes n'ont pas à se préoccuper de l'aspect financier lors de leur rétablissement parce que l'appareillage est fourni par l'État.

L'an dernier, suite à une demande et une invitation à un député pour l'association, j'ai reçu une réponse qui porte à une certaine réflexion :

> *Malheureusement, les critères de visibilité que nous appliquons pour l'achat de publicité impliquent une forte provenance de citoyens de la circonscription… ainsi qu'un nombre important de personnes présentes. En fonction de ces critères, nous ne pourrons contribuer à votre Congrès.*

En reprenant le courriel reçu le 19 avril 2018 :

> *« ... ont obtenue le plein montant pour leur coût de prothèses mammaires ... »*

Considérant le nombre de personnes stomisées au Québec (environ 35 000) vs le nombre de femmes, je me demande si la décision politique de la gratuité viendra avant la journée des élections.

Bonne réflexion!

Jude Ruest
Président

Stomie
Nutrition Spécialisée
Mobilité
Orthopédie
Soins à domicile
Bas et vêtements de compression
Soins des plaies et de la peau
Incontinence et urologie
Fournitures médicales générales

SPÉCIALISTES
- Conseillères spécialisées
- Orthésiste
- Nutritionniste
- Stomothérapeutes

SERVICES
- Échantillons des nouveaux produits pour nos clients
- Facturation personnalisée
- Infolettre
- Inventaire imposant
- Prise de mesures pour bas compressifs et contrôle du lymphœdème

PROASSIST CONSEILS ET ÉQUIPEMENTS MÉDICAUX

Depuis plus de 40 ans, nos équipes de Centre de Stomie du Québec et du Centre de Stomo-Phlebo de Montréal vous assistent et conseillent de façon professionnelle et empathique. Nous avons fait le choix, au cours de la dernière année de regrouper nos forces afin de mieux vous accompagner. L'expression de ce changement se traduira dorénavant dans une seule et unique entité qui traduit davantage notre professionnalisme, une nouvelle bannière nommée ProAssist.

QUÉBEC
355, rue du Marais
Local 130, Québec
1-800-463-5318
T. : 418 522-1268
F. : 418 522-8294

LÉVIS
809, route des Rivières, local 201
Complexe Santé Lévis - Les Rivières
Lévis
T. : 418 496-6716

MONTRÉAL
3545, rue Berri
Montréal, (QC)
1-800-823-7573
T. : 514 849-7573
F. : 514 849-7513

PRO-ASSIST.CA
MAGASINEZ EN LIGNE ET MEILLEUR PRIX AU QUÉBEC | LIVRAISON PARTOUT AU CANADA
Code Promo RABAIS10 pour 10$ de rabais sur commande de 100$ et plus.

RÉSUMÉ NUTRITIONNEL

Par Danielle Rochette

Pour ceux qui étaient absents lors du dernier déjeuner, voici un court résumé des recommandations de la nutritionniste Mme Émilie Morin :

- Mangez à intervalles réguliers : trois repas par jour et une collation au besoin.
- Mangez lentement et bien mastiquer.
- Bien vous hydrater : boire au moins 1.5 litres de liquides par jour dont la moitié sous forme d'eau (la bière ne compte pas…).
- Privilégiez les fibres alimentaires.
- Si vous avez des intolérances alimentaires, tentez 1 nouvel aliment à la fois : vous pourrez alors déceler celui qui vous cause des problèmes et l'éliminer temporairement. Essayez-le à nouveau, en petites quantités, dans quelques semaines.

Les fibres alimentaires se retrouvent dans les fruits et les légumes, les produits céréaliers à grains entiers, les légumineuses et dans les noix et les graines. Elles régularisent le nombre de selles et améliorent leur consistance.

Il existe deux types de fibres (solubles et insolubles) et vous devez les inclure dans votre alimentation. Les fibres solubles gonflent dans l'intestin et forment un amas gélatineux qui ralentit le processus digestif et améliore l'absorption de l'eau et des aliments.

Il faut savoir que la plupart des aliments fibreux contiennent à la fois des fibres solubles et des fibres insolubles. Si les fibres solubles peuvent se trouver dans les fruits (riches en pectine comme les pommes, poires, oranges, pamplemousses, fraises) et légumes (asperges, haricots, choux de Bruxelles, carottes), leur peau est souvent plus riche en fibres insolubles. On trouve également des fibres solubles dans les légumineuses, l'avoine (et particulièrement le son d'avoine), l'orge, le psyllium, les graines de lin et de chia.

Sources : Passeport Santé et Guide du patient (CHU)

COLLIN JARVIS, ATHLÈTE ET STOMISÉ

Par Raymonde Gagné

Les 4-5-6 mai 2018 derniers, j'ai eu le plaisir d'assister à un congrès en Virginie, le «2018 Regional Ostomy Conference ». La première conférence que j'ai suivie est celle d'un leader qui veut aider par son exemple positif. Voici donc, un résumé de ce que j'ai appris de Collin Jarvis.

Collin Jarvis est un marathonien d'expérience. Depuis l'âge de 9 ans, il aime courir et ce, même toute sa vie. À 21 ans, il est capitaine d'une équipe de course lorsque la maladie lui tombe dessus. Il reçoit un diagnostic de colite ulcéreuse en 2013, juste avant de débuter sa dernière année à l'Université de Californie. Beaucoup de questions, de douleurs l'accompagnent. Huit mois après avoir reçu son diagnostic, il n'a plus le choix, pour recouvrer la santé et une vie active, il doit se tourner vers la chirurgie et l'iléostomie. Pendant sa convalescence, il prépare un voyage en Nouvelle-Zélande. Il part plusieurs mois et il retourne, par la suite, à la course. Il participe en 2017 au Marathon de Boston.

Il continue sa carrière athlétique dans la course et il développe une passion pour aider les autres personnes stomisées qui retournent à un style de vie active après une chirurgie. Collin Jarvis est partenaire dans Hurdle Barriers, LLC. Chicago, IL et il est vice-président de Stealth Belt, Inc, Johnson City, TN.

En terminant, voici quelques-uns de ses trucs qui m'ont interpellée. Bien s'hydrater, boire 2.5L par jour favorise l'absorption des vitamines et des minéraux. Nous hydrater c'est comme recharger les piles de son téléphone. Une bonne posture aide à la prévention des hernies. Une bonne posture aide aussi à réduire les douleurs possibles au dos et au cou. Finalement, un exercice à essayer tout le monde en moment d'angoisses : se lever debout et lever les mains au-dessus de sa tête pendant deux minutes. Cela aide à réduire le stress à tout coup !

LA RECETTE DE DANIELLE

LIMONADE RAFRAÎCHISSANTE SANS SUCRE

Portions : 6

Temps de préparation : 5 minutes

Ingrédients

- 3 oranges à jus
- 2 citrons
- 1 L (4 tasses) d'eau
- Glaçons d'eau ou glaçons de jus d'orange au choix
- Petits fruits (fraises, framboises, bleuets) pour garnir (facultatif)

Préparation

1) Extraire le jus des oranges et des citrons.
2) Dans un beau pichet, mélanger les jus, l'eau et les glaçons.
3) Décorer avec des tranches de citron, d'orange et les petits fruits.

Source : audrey cyr, diététiste-nutritionniste

Travailler dur n'a jamais tué personne, mais pourquoi prendre le risque ?

Edgar Bergen

CANCER COLORECTAL ET MALADIE DE CROHN / COLITE ULCÉREUSE

Le cancer colorectal occupe la troisième place parmi les cancers les plus répandus chez les Canadiens et frappe plus de 20 000 d'entre eux chaque année. Sur une échelle globale, l'Ontario compte le plus grand nombre de cas de cancer colorectal au monde. La bonne nouvelle, c'est qu'on peut le guérir dans plus de 90 % des cas à condition de le découvrir à un stade précoce. Bref, le dépistage est essentiel à la survie.

Quel est le lien avec la maladie de Crohn (MC) et la colite ulcéreuse (CU) ? Les personnes atteintes de MC ou de CU courent plus de risques de développer un cancer colorectal, suivant le nombre d'années qu'elles vivent avec la maladie.

Des études ont démontré que les probabilités qu'un individu développe un cancer colorectal après dix ans aux prises avec la MC ou la CU sont de l'ordre de 2 %. Par la suite, le risque s'accroît pour atteindre jusqu'à 30 % après 30 ans. En d'autres mots, les risques augmentent avec l'âge.

Le risque accru de développer un cancer colorectal en vieillissant s'applique également à ***l'ensemble de la population générale.*** En fait, l'*Association canadienne du cancer colorectal* (ACCC) recommande que tous les Canadiens (hommes et femmes) âgés de 50 ans et plus se soumettent à un test de dépistage du cancer colorectal. L'ACCC recommande également aux personnes ayant des antécédents familiaux de cancer colorectal de se soumettre au test de dépistage plus tôt.

Le test de dépistage régulier est essentiel pour détecter ce type de cancer à un stade précoce. Encore une fois, nous n'insisterons jamais assez sur le fait que dépisté tôt, le cancer colorectal répond très bien aux traitements.

Le dépistage est particulièrement important pour les personnes touchées par la MC ou la CU, parce que les signes avant-coureurs d'un cancer sont semblables aux symptômes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Tandis que le com-

mun des mortels pourrait s'inquiéter de déceler du sang dans ses selles, de noter des troubles du transit, d'alterner entre diarrhées et constipation, d'éprouver une sensation persistante de ballonnement et des crampes, les individus atteints de la MC ou de la CU ne s'alarmeront pas de ces symptômes.

Qu'entend-on par « dépistage régulier » ? On recommande à toute personne dont le côlon est touché par la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse depuis plus de dix ans, de subir une coloscopie une ou deux fois par année. Les tests tels que le lavement baryté à double contraste, la recherche de sang occulte dans les selles et la sigmoïdoscopie à sonde souple ne sont pas aussi précis que les tests au cours desquels on pratique une biopsie.

Même en se soumettant régulièrement au test de dépistage du cancer colorectal, il peut s'avérer difficile de le détecter chez les patients atteints de la MC ou de la CU. Malgré cela, il vaut mieux pour vous de profiter de l'occasion de subir le test de dépistage plutôt que de rester assis et d'espérer que tout aille bien. Menez une lutte bien informée !

Toute personne souffrant de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse doit essentiellement être en mesure de gérer les risques liés à sa maladie avec le soutien de son gastro-entérologue. Les individus aux prises avec la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse depuis plus de dix ans sont plus à risque de développer un cancer colorectal. Il n'en demeure pas moins, que vous devez parler des tests de dépistage avec votre médecin. Le message est clair : « Agissez; informez-vous et passez le test de dépistage. »

Source : http://www.fcmii.ca

ACCEPTATIO
ESTIME
CONFORT
FÉMINITÉ
INSPIRANTES
BIEN-ÊTRE
PORTEZ
L'ALTERNATIVE
MAINTENANT
ALTERNATIVEANA.COM

DON IN MEMORIAM

Vous avez récemment vécu la perte d'une personne qui vous est chère. Toute l'équipe du *Regroupement des stomisés Québec-Lévis* désire vous exprimer ses plus sincères condoléances.

Lors du décès d'un proche, de nombreuses personnes choisissent de faire un don à un organisme de bienfaisance. Le don *In Memoriam* est une manière éloquente de rendre hommage à la personne regrettée. En posant ce geste, vous aidez le *Regroupement des stomisés Québec-Lévis* à favoriser le mieux-être des personnes stomisées et leurs proches en leur facilitant l'accès à l'information et leur offrant support et écoute.

Le don *In Memoriam* peut être fait de plusieurs façons par téléphone ou par courrier à l'aide du formulaire ci-joint. Faites-en la demande et nous ferons parvenir les quantités requises de formulaires à la maison funéraire de votre choix.

Afin d'inciter les membres de votre famille, vos amis ou vos collègues à faire un don *In Memoriam*, nous vous suggérons d'ajouter le texte suivant à la fin de l'avis de décès :

« Au lieu de fleurs, un don *In Memoriam* au *Regroupement des stomisés Québec-Lévis* serait grandement apprécié. Par la poste au 3632, rue des Opales, Lévis (Québec) G6W 8C2 ou par téléphone au 418-872-8121. »

Grâce à votre générosité, nous continuerons d'être porteur d'espoir auprès des personnes stomisées.

Les morts sont peut-être invisibles
mais ils ne sont pas absents.

Saint Augustin

Regroupement des stomisés Québec-Lévis Inc. ***Don In Memoriam***

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

Nom du défunt : _____

Type de don : Personnel ☐ Corporatif ☐

Identification du donateur

Prénom/Nom ou Corporation : _____

Adresse : _____

_____

Ville : _____ Prov. : _____

Code postal : _____ Téléphone : (_____) _____-_____

Courriel : _____

Désirez-vous aviser la famille de votre don? Oui ☐ Non ☐

Si oui, identification de la personne à aviser

Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____

_____

Ville : _____

Province : _____ Code postal : _____

Montant du don : _____ $ **Mode de paiement** : Argent ☐ Chèque ☐

Je désire recevoir un reçu : Oui ☐ Non ☐

No d'enregistrement d'organisme de charité : 81062 6952 RR0001

EN RAFALE …

Par Raymonde Gagné

J'ai recueilli des informations intéressantes pendant ce weekend de congrès auquel j'ai participé.

Il y a toutes sortes de stomies, chacune est différente. Certaines comportent plus de problèmes que d'autres. Après l'opération, il faut prendre le temps qu'il faut, il y a beaucoup d'étapes physiques et psychologiques pour apprendre à bien vivre avec sa stomie.

Entendu à la conférence de Maryann Brooks, RN, CWOCN, INOVA Fairfax Hospital.

Lorsqu'il y a irritation autour de la stomie, il faut que la peau soit bien asséchée avant de remettre l'appareillage.

Lors d'un blocage, il faut boire beaucoup d'eau. Les boissons sportives telles que le Gatorade par exemple ainsi que le thé sont aidants. De plus, couper plus largement la collerette pour aider à avoir plus d'espace pour le mouvement péristaltique est suggéré.

Entendu à la conférence de Linda Arundel, BSN, RN, CWOCN, INOVA Fair Oaks Hospital.

Apprendre comment prendre soin de sa stomie. Pratiquer et devenir habile. Développer sa confiance.

Reconnaître en quoi avoir une stomie a contribué à votre vie, le positif et le négatif.

Si vous avez un partenaire, un conjoint, communiquez honnêtement avec lui. Vous avez tous les deux de nouvelles sensations et de nouveaux besoins.

Utilisez votre expérience pour vous aider vous-même et pour aider les autres.

Entendu à la conférence d'Ann Sloane, LCSW-C, Living Well in Times of Stress Healt and Medical Illness Counseling, Rockville, MD.

MA STOMIE FAIT DU BRUIT

Par Lisa Goodman-Helfand

Nous avons tous des souvenirs moins plaisants de notre passé... Peut-être avez-vous été victimes d'intimidation ? Enduré une enfance douloureuse ? Débattu un profond sentiment d'insécurité dû à votre apparence ? Lutté avec l'affirmation de soi ? En vérité, tout le monde a quelque chose qui n'appartient pas au domaine public. Surtout, quand il s'agit de pets...

« Wouach... quelqu'un a pété ! »

En institutrice aguerrie, je ne suis pas étrangère à cette proclamation familière. Le problème est que je suis souvent LA responsable des bruits de pet. Spécialiste de la lecture, je travaille avec des petits groupes d'élèves dans un local minuscule, de loin le cadre idéal lorsque mon corps génère ces bruits involontaires. Les sons qui s'échappent de mon corps pourraient mettre en déroute tout un troupeau de vache ! Le pire c'est que je n'y peux rien. C'est physiologiquement impossible pour moi. Mais essayer d'expliquer ça à un groupe d'élèves hilares de cinquième année.

Comme des centaines de milliers d'Américains, je vis avec une stomie. Avant mai 2006, je n'avais jamais entendu parler d'une colostomie. Imaginez ma surprise quand je me suis réveillé d'une chirurgie d'urgence ! Apprendre que mon colon avait été retiré et que dorénavant j'utiliserais un sac en plastique attaché à mon abdomen pour retenir mes selles.

Il a fallu attendre un an, à l'âge de 32, avant que je me fasse à l'idée que le sac collecteur serait collé à mon abdomen pour le reste de ma vie. Cela signifiait la vie avec un compagnon constant et très bruyant qui crie pour attirer l'attention dans les moments les plus inopportuns. En gros, ma stomie draine des selles liquides dans une pochette en plastique à n'importe quel moment, et cette activité s'accompagne de bruits de flatulences qui sont très difficiles à ignorer pour l'adulte le plus poli. D'autres fois, ma stomie génère des bruits de gargouillements

semblables à un drain qui vient d'être désobstrués. Lorsque ces sons s'échappent, j'ai trois réponses standardisées que je peux choisir :

Option #1 (mentir) :

> « *Oh, excusez-moi, mon estomac grogne, j'ai oublié de prendre le petit déjeuner ce matin.* »
>
> Cette réponse génère habituellement un sourire faible de la part de l'interlocuteur, dont le langage corporel dit : Ben oui... Me semble...

Option #2 (dire la vérité) :

> « *Désolé, mon intestin fait des bruits bizarres parce que je n'ai plus mon colon. La bonne nouvelle, c'est que je ne pète pas vraiment, donc pas besoin d'anticiper une odeur nauséabonde.* »
>
> Évidemment je le dis aux personnes qui savent déjà que j'ai subi une chirurgie, car ce serait une chose étrange à dire à une personne inconnue...

Option #3 :

> Ignorer le fait que je suis une machine à flatulences et faire semblant que je n'ai pas remarqué.

La réalité est qu'aucun de ces choix est idéale et c'est tellement frustrant de ne pas avoir de contrôle. Également frustrant de se promener en pétant dans un sac en plastique, toujours s'inquiéter de dégager une odeur parce que son sac de stomie a une fuite, ou encore avoir l'air enceinte (mais seulement d'un côté) quand le sac de stomie se remplit d'air. Mais savez-vous ce qui est dérangeant par-dessus tout ? Mourir...

Si les médecins n'avaient pas effectué ma colostomie, je serais morte à 31 ans, laissant derrière moi mon nouveau-né et mon fils de 3 ans. Quand une infirmière est venue me voir quelques jours après mon opération et m'a dit: « *Une partie de votre petit intestin, la stomie, sort du côté droit de votre abdomen et évacue vos matières fécales dans votre appareil collecteur* », tout ce que je pouvais penser était :

- Oh mon Dieu, mon intestin sort de mon ventre ?
- Et pourquoi cette femme parle en euphémismes ?

  « *... évacue vos matières fécales dans votre appareil collecteur ...* » Pourquoi elle ne peut pas simplement dire « *De la merde liquide va se répandre involontairement dans ce sac de plastique géant qui sera attaché à ton ventre avec une plaquette collante* » ?
- Quel genre de médecin sadique, charlatan, et vaudou a mis au point cette procédure ?

Dix ans plus tard, j'ai accepté ce sac de stomie comme mon compagnon constant, bruyant, qui m'a sauvé la vie. Beaucoup de gens qui font face à une colostomie, peu importe la raison, témoignent à grands cris qu'ils préféreraient mourir que de dépendre d'un appareil collecteur. Personnellement, si je devais repasser par là, je ferais le même choix, le sac de stomie plutôt que la mort.

Bien sûr, c'est gênant de ressembler à un garçon de cinquième année qui se pratique pour un concours de pet d'aisselles. Oui encore gênant de porter des vêtements « couvrants » pour mieux dissimuler mon sac. Et non, je n'aime pas être arrêtée au contrôle de sécurité d'aéroport parce que l'agent a vu mon sac sur la machine à rayons x et que je suis soupçonnée d'être une trafiquante de drogue. Mais, même dans mes plus mauvais jours, je serai toujours convaincue que vivre avec un sac est bien mieux que de mourir sans.

Source : Version originale : https://themighty.com/2016/08/what-to-do-when-ostomy-makes-noises/?utm_source=search&utm_medium=site&utm_term=ostomy

L'un des avantages du désordre, c'est qu'on fait constamment des découvertes passionnantes.

Un p'tit café ?

OÙ ?

Restaurant CORA
1020, re de l'Église
Québec (arr. Ste-Foy)

QUAND ?

14 juillet 2018 à 9h00
Placote, placote, placote...

11 août 2018 à 9h00
Comment se passe votre été ?

8 septembre 2018 à 9h00
Invitée : Diane Boulanger
Pour les curieux !
Présentation de la
« Boîte à salons » du RSQL

R.S.V.P.

Léo-Paul Nobert (418-872-8121)

Avez-vous une stomie?

La vie avec une stomie peut parfois être remplie de défis. Coloplast Care vous offre des conseils utiles et du soutien pour vivre avec une stomie.

Obtenez :

Soutien téléphonique
Un conseiller Care dévoué prêt à répondre à vos questions

Soutien par courriel
De l'information pertinente et de l'inspiration dans votre courriel

Orientation produit
Accéder à des échantillons de produit ou à de l'aide pour trouver un détaillant

Des questions sur la vie avec une stomie?

Nous sommes toujours prêts à vous aider à trouver des réponses

Visitez le :

www.coloplast.ca/careform

Appelez-nous :

1-866-293-6349

Coloplast

Coloplast® Care

Le logo Coloplast est une marque déposée de Coloplast A/S. © [YYYY-MM] Tous droits réservés. Coloplast A/S, 3050 humlebæk, Danemark

FAIRE FACE AU CANCER

Par Serge Maltais

Lorsque le diagnostic du cancer nous frappe c'est un choc pour nous mais c'est aussi un choc pour la famille et les amis. Lorsque que nous y sommes confrontés, plusieurs problèmes peuvent survenir et les répercussions peuvent toucher tous les membres de la famille.

Le texte suivant est tiré d'une publication de la *Société canadienne du cancer* intitulée « *Faire face au cancer: Un guide à l'intention des personnes, 2012 » et vient* compléter la chronique du même nom paru dans le *Clin d'œil - Printemps 2018*.

Les parents

Avoir un enfant malade est l'une des expériences les plus douloureuses qui soient pour un parent, même si cet enfant est un adulte. Même si la personne atteinte de cancer est indépendante de ses parents, les changements qui surviennent dans sa vie pendant la maladie l'amènent à se tourner vers eux plus souvent qu'elle le faisait auparavant.

Si vos parents sont en bonne santé, et s'ils habitent près de chez vous ou peuvent passer beaucoup de temps avec vous et votre famille, ils pourraient vous apporter du soutien. Ainsi, ils peuvent vous aider dans la maison, faire les courses, garder les enfants ou vous accompagner à vos rendez-vous. Votre plus grand défi consistera sans doute à faire comprendre à vos parents comment ils peuvent vous rendre service sans vous faire sentir inapte ni vous traiter de nouveau comme un enfant.

Si vos parents ne sont pas en bonne santé et si vous vous occupiez d'eux avant le diagnostic, vous aurez besoin d'aide pour continuer à le faire pendant que vous recevez un traitement ou prenez soin d'une personne atteinte de cancer. Il n'y a pas de réponses toutes faites pour déterminer la meil-

leure solution pour toute la famille en pareil cas. Si vous vous sentez triste ou même coupable de ne pouvoir veiller sur vos parents comme vous l'avez fait par le passé ou comme vous aimeriez le faire, rappelez-vous qu'il est important de canaliser vos énergies sur votre propre santé.

CONSEILS

- Profitez au maximum du temps que vous passez avec vos parents. Exprimez toutes vos émotions, pas seulement l'amour, mais aussi l'anxiété, la tristesse et la colère. N'ayez pas peur de commettre un impair en disant quelque chose que vous auriez dû taire. Il vaut mieux exprimer ses émotions que les cacher. Si la communication entre vous et vos parents est difficile, un conseiller en relation d'aide pourra tenir vos parents au courant de la situation. Il est probable que vos parents se sentent impuissants, ou peut-être exclus, et vous pourriez les aider à affronter la situation en les tenant informés.

- Si vos parents veulent vous aider, dites-leur ce que vous aimeriez qu'ils fassent. Précisez autant que possible ce qui est le plus apprécié. La plupart des parents veulent aider, mais ne savent pas trop comment s'y prendre.

- Respectez le droit de vos parents d'approuver ou de désapprouver vos décisions, mais indiquez clairement que ces décisions vous appartiennent. Faites appel au besoin à d'autres membres de la famille ou à des amis pour prendre soin de vos parents. Vous pouvez également obtenir de l'aide auprès d'organismes communautaires.

Les partenaires ou conjoints

Le cancer est un événement très stressant qui peut autant renforcer une relation que l'affaiblir. Les deux partenaires n'ont pas toujours les mêmes réactions face au cancer :

L'un garde espoir, alors que l'autre est plus pessimiste.

L'un veut recueillir autant d'information que possible sur le cancer, alors que l'autre préfère ne pas trop en savoir.

L'un souhaite un traitement énergique, l'autre non.

L'un a plus de facilité que l'autre à parler de ses sentiments et de ses émotions, ou à demander de l'aide.

Si les deux partenaires arrivent à reconnaître leurs forces et leurs faiblesses, leurs différences se transforment parfois en atouts. Par exemple, la personne qui aime rechercher de l'information peut

se charger de cette responsabilité et ainsi se sentir utile, alors que celle qui exprime plus facilement ses sentiments et émotions veille à ce que les deux partenaires parlent de leurs besoins et de leurs sentiments.

CONSEILS

- Dans votre lutte contre le cancer, réfléchissez à la façon dont vous et votre partenaire avez surmonté les difficultés par le passé. Quelles stratégies avaient alors fonctionné pour vous? Qu'est-ce que vous feriez autrement? Il peut être utile de dresser une liste de ce que vous faites tous les deux pour assurer la solidité de votre relation.

- Si vous êtes tous deux stressés, envisagez la possibilité de prendre un peu de temps chacun de votre côté. Parfois, les aidants s'inquiètent tellement de leur conjoint qu'ils en négligent leurs propres besoins. La personne atteinte de cancer peut souhaiter rester seule un moment afin d'oublier qu'elle est « le patient », alors que celle qui joue le rôle d'aidant a besoin de se reposer.

- Réfléchissez à ce que vous attendez le plus de votre partenaire dans les moments difficiles. Puis demandez-le-lui.

- Efforcez-vous de garder la communication ouverte et honnête. Ne prêtez pas des pensées ni des sentiments à votre partenaire, et n'essayez pas non plus de les deviner.

- Soyez sensible aux signes de mauvaise journée ou d'humeur maussade. En pareil cas, reportez les discus-

sions difficiles ou qui risquent d'être chargées d'émotions.

- Éloignez-vous parfois du cancer. Autrement dit, prévoyez des moments ou des endroits où il n'est pas question de cancer. Parlez d'autres sujets et faites d'autres activités ensemble.

Même si ce n'est pas facile, pensez tous les deux à l'avenir et prenez les dispositions qu'il faut. En planifiant vos soins, et en mettant tout par écrit, vous pourrez décider vous-même du traitement que vous recevrez dans diverses situations et choisir qui agira en votre nom, au besoin. Vous pouvez consulter un notaire ou un planificateur financier, ou les deux, pour obtenir des conseils à ce sujet.

ILÉOSTOMIE ET DÉSHYDRATATION

Par Maurice (MOMO) Bernard

Les personnes qui ont subi une telle chirurgie (dont moi) doivent beaucoup être attentives à leur hydratation quotidienne car dans leur cas, une déshydratation les guette s'ils n'absorbent pas un minimum d'eau, l'intestin grêle n'absorbant pas les liquides comme le ferait le colon.

Une déshydratation cause de la faiblesse, des étourdissements et peut amener une perte de tension artérielle, perte de conscience et, à la limite, le décès.

La majorité des iléostomisé(e)s savent cela mais, au fil des années, ils(elles) peuvent devenir quelque peu négligent(e)s à ce chapitre. À vous de jouer et un petit rappel ne fait pas de tort.

SALONS DE SANTÉ ET MIEUX-ÊTRE

Par Diane Boulanger

Le *Regroupement des stomisés Québec-Lévis* (RSQL) cherche toujours des moyens de se faire connaître et de rejoindre le plus de stomisé(e)s possible. Mais, disons-le, les membres du conseil d'administration ne suffisaient pas à la tâche et plusieurs beaux projets restaient ignorés faute de temps et de bras. Mais ce temps est révolu ! Depuis notre assemblée générale en mars dernier, le RSQL peut compter sur une équipe de dix bénévoles pour faire avancer ses dossiers, et nous en sommes très fiers.

D'ailleurs, grâce à cette équipe, le RSQL participait aux *Journées porte ouverte ProAssist - Succursale Québec* les 18, 19, 20 avril 2018. Pour le RSQL, cet événement a été couronné de succès avec l'adhésion de **27 nouveaux membres**. Nous en avons également profité pour faire du réseautage et ainsi nous faire connaître auprès de diverses compagnies œuvrant dans le domaine.

Puis, le 2 mai 2018, le *Regroupement des stomisés Québec-Lévis* était également présent au *Grand Rendez-Vous Santé Sécurité au Travail* au Centre des Congrès où nous avons présenté des ceintures pour maintenir les appareils collecteurs en

place, des coquilles, pâte (en tube, en bâton, en anneau), lubrifiants, désodorisants, etc. Une cinquantaine de personnes se sont arrêtées au kiosque et reparties avec de l'information, des fascicules, cartes d'affaires du RSQL et formulaire d'adhésion.

Enfin cet automne, grâce à nos bénévoles, nous participerons au :

- *Salon des Aînés* à la Pharmacie Jean Coutu de L'Ancienne-Lorette en septembre 2018 ;
- *Salon FADOQ* les 28, 29, 30 septembre 2018 ;
- *Salon de la santé et du mieux-être* aux Galeries du Vieux-Fort à Lévis en octobre 2018.

D'autres tâches pourront s'ajouter à la liste des salons telles que :

- Aider à l'organisation des rencontres en région :
  - trouver un restaurant ;
  - trouver le nom des journaux régionaux ;
  - trouver le nom des commerces de la région ;
  - etc.
- Visiter les cliniques médicales, les GMF et les CLSC afin de :
  - Disposer les brochures du RSQL dans les présentoirs ;
  - Rencontrer les infirmières de la clinique pour :
    - ✓ leur présenter le RSQL ;
    - ✓ leur remettre notre brochure ;
    - ✓ leur remettre des formulaires d'adhésion.

- Collaborer au bulletin de liaison *Clin d'œil* :
  - Écrire des articles ;
  - Mettre le journal sous pli ;

  - Faire la correspondance des étiquettes d'envoi des journaux avec les reçus d'impôt de fin d'année.

- Trouver cadeaux et prix de présence pour nos rencontres ;
- Trouver des donateurs financiers ou de produits et services gratuits pour nos membres ;
- Distribuer les billets de tirage et autres matériels lors de nos rencontres.

Si l'aventure vous intéresse, veuillez nous transmettre votre nom :

- Par courriel : r.s.q.l.inc@hotmail.com
- Par courrier : Regroupement des stomisés Québec-Lévis
  3632 rue des Opales
  Lévis (Québec)
  G6W 8C2

Au plaisir de travailler avec vous...

ATTENTION !

Dorénavant il est **IMPÉRATIF** de réserver votre place pour les déjeuners auprès de M. Léo-Paul Nobert au 418-872-8121.

Ceci afin que nous puissions réserver le nombre de places nécessaires au restaurant. Dans l'éventualité où le restaurant n'aurait pas assez de places pour tous nous asseoir, les personnes qui n'auront pas réservé devront quitter.

FORMULAIRE D'ADHÉSION

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 : _____

À DES FINS STATISTIQUES

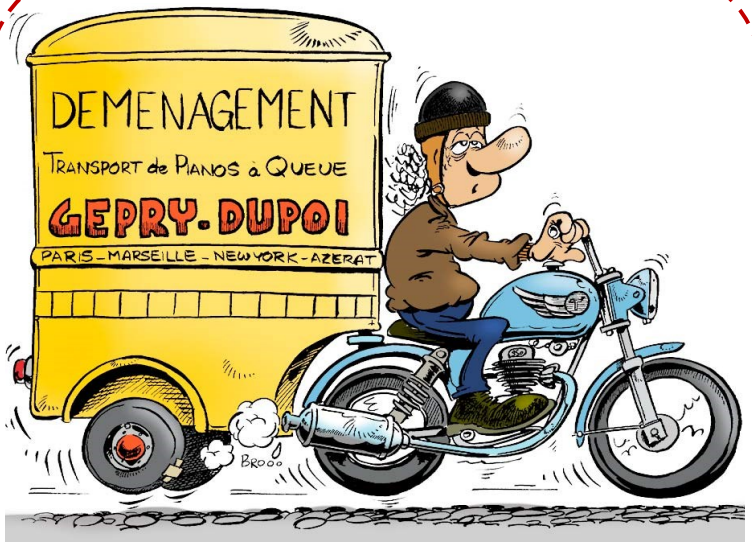
Date de naissance :
Année : _____ Mois : _____ Jour : _____

Je suis stomisé(e) : Non ☐
Oui ☐ → Iléostomie ☐
Colostomie ☐
Urostomie ☐
→ Permanent ☐ Temporaire ☐
→ Année de la stomie : _____

☐ Je désire recevoir le *Clin d'œil* par : la poste ☐ courriel ☐

☐ Ci-joint un chèque à l'ordre du *Regroupement des stomisés Québec-Lévis inc.* au montant de : _____$

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.



Vous déménagez?
N'oubliez pas de nous en informer

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