

HIVER 2018  
Numéro 38

Clin d'œil



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

### Regroupement des stomisés Québec-Lévis Inc.



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



418-872-8121



r.s.q.l.inc@hotmail.com



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

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 fournissons 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.

L'impression du bulletin *Clin d'œil* est rendue possible grâce à la contribution financière de ProAssist.

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Président..... Serge Maltais
- Vice-présidente ..... Vacant
- Secrétaire..... Diane Boulanger
- Trésorière.....Raymonde Gagné
- Administratrice.....Micheline Leclerc

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

### SOMMAIRE - HIVER 2018

Le mot du président.....	3
La lettre de Raymonde .....	5
La lumière au bout du tunnel .....	8
Ailleurs dans le monde .....	13
La digestion.....	14
Renaître par le sport et le plein air .....	18
Le mot de l'AQPS.....	20
À deux bouchées du bonheur .....	24
Espoir financier pour stomisés .....	27
5 ans déjà avec une stomie .....	28
Don In Memoriam.....	30
Formulaire Don In Memoriam .....	31
La recette de Micheline.....	32
Comment procéder pour obtenir une allocation annuelle de 700 \$? .....	34
Un p'tit café !.....	35
Qui a accès à une toilette dans le monde ?.....	36
Formulaire d'adhésion .....	39

---

## LA LUMIÈRE AU BOUT DU TUNNEL

---

*Par Micheline Leclerc*

J'ai choisi de partager avec vous une tranche de ma vie afin de vous montrer que chaque épreuve qui nous arrive n'est pas nécessairement négative.

J'ai 23 ans, je me marie avec celui qui me paraît être le meilleur partenaire de vie. Nous voulons tous les deux avoir des enfants. Deux ans plus tard vient au monde une magnifique fille, Nancy. Enfin, quelqu'un à aimer et cajoler. Elle est seule pendant trois ans. Elle nous apporte tant de joie, elle est en santé, jolie, ricaneuse, brillante, facile à aimer et à entourer. Voilà que trois ans plus tard, je mets au monde un garçon, Mathieu, lui aussi en pleine santé à la naissance. Nous sommes comblés. Les premiers mois se passent assez bien quoique Mathieu se réveille très tôt le matin vers cinq heures et chaque fois ce sont des pleurs qui n'en finissent plus. J'ai essayé plein de choses pour le calmer: le baigner, le faire manger, le bercer et la seule chose qui a fonctionné, c'est la marche dans mon quartier. Chaque matin, à cinq heures, j'habille Mathieu et pars pour une demi-heure environ. J'en parle au médecin, je me pose des questions, j'avais remarqué aussi qu'il ne répondait pas à son nom, peut-être est-il sourd? Mais non, ce n'est pas le cas. Alors, pourquoi ses pleurs ne cessent-ils pas? Le pédiatre n'y voit rien; pour lui c'est un enfant tout à fait normal. Le temps passe et les choses s'accumulent, il ne joue pas normalement avec ses jouets, il fixe les lumières de prêt, il est passionné de voir l'eau couler dans les égouts, il est fasciné par les feuilles des arbres qui bougent, il aime se promener avec des branches et les faire bouger devant ses yeux faisant la même chose avec ses doigts, il se met les mains sur les oreilles. Mais qu'est-ce qu'il a? C'est le vide total. Plus les années passent, pire c'est. Mathieu refuse de manger quand l'anxiété monte, nous devons répondre tout de suite à ses demandes, sinon, il ne cesse de pleurer et, très souvent, il ne sait pas les exprimer et il faut les deviner. Il ne faut pas oublier Nancy dans tout cela mais elle est toujours la fille raisonnable

qui semble bien comprendre les besoins pressants de son frère. Chaque mois, s'ajoute des manies, je dois me cacher pour laver son linge car il l'enlève sur la corde et le met dans ses tiroirs tout détrempe. Je ne dois pas pencher un chaudron, il revient de sa chambre et le relève aussitôt; même chose à la table pour les bols de soupe et cela au risque de se brûler. Mathieu a une hyperacousie ce qui expliquerait peut-être son comportement car tous les bruits de fond le rendent anxieux et le font paniquer. Bref, chaque fois qu'il délaisse une manie, il en recommence une autre qui dure des mois, voire des années.

Un bon matin, nous voyons un article dans le journal *Le Soleil* qui parle d'autisme en décrivant différents critères; Mathieu les a presque tous...

Enfin une réponse. Mathieu a sept ans déjà. Que de précieux temps perdu. Le psychiatre qui suit Mathieu depuis l'âge de quatre ans refuse d'émettre un diagnostic le déclarant cas lourd. Nous avons beau en discuter avec lui, il refuse catégoriquement. Nous sommes donc allés demander de l'aide à la *Société Québécoise de l'Autisme* et à sa Fondation. Nous avons pu avoir quelques services comme des camps de fin de semaine pour Mathieu ce qui nous procurait un peu de répit. J'étais souvent en contact avec d'autres autistes alors je ne doutais pas du diagnostic d'autisme pour Mathieu. Nous avons finalement eu le diagnostic officiel à l'âge de 12 ans seulement.

Notre quotidien était différent des autres familles mais nous y étions habitués et très heureux. Cependant, les personnes de notre entourage ne voyaient pas cela du même œil. Souvent, les gens pensaient qu'ils auraient pu faire mieux que nous, que Mathieu était peut-être trop gâté, etc.

Mathieu ne tolérait pas les foules que ce soit pour une fête ou dans les magasins, ce n'était que des crises. Alors, nous avons pris le parti de ne pas faire ce genre de déplacements avec lui, nous avons beaucoup coupé avec les amis pour protéger Mathieu des choses qu'il ne comprenait pas et pour éviter de continuellement expliquer son comportement; alors pourquoi

ne pas rester tranquillement à la maison. Nous avons tout pour lui, piscine, vélo, ski de fond, marche en nature que Mathieu adorait... une vie plus à notre portée.

Vient le temps de l'école. Le primaire va assez bien mais quand vient le temps du secondaire c'est autre chose... les problèmes commencent. Mathieu allait à l'école avec de jeunes handicapés intellectuels mais la différence était là, ils ne savaient que faire d'un autiste. Éventuellement, nous avons dû changer Mathieu d'école car il ne recevait pas l'attention dont il avait besoin. Durant cette période, il a perdu tous ses acquis et là tout s'est détérioré. Sans vous dévoiler les détails, Mathieu a fini par faire une grave dépression. Il a perdu ses repères, ne mangeait plus, ne dormait plus, et il paniquait entre quatorze à seize heures par jour et ce, pendant quatre longs mois. Nous demandions de l'aide car nous étions épuisés. Enfin, ceci nous a mené à un placement au bout de cinq ans, car nous voulions ainsi l'aider puisqu'il restait un jeune fragile qui ne faisait plus confiance aux adultes.

Je vous raconte toutes ces choses qui peuvent vous paraître négatives mais détrompez-vous. Dans tout ce parcours, nous avons appris à faire la part des choses et nous y voyons quand même du positif.

Nous avons appris à Mathieu à vivre avec son autisme. Nous ne pouvons rien y changer sauf continuer à l'accompagner et à l'aimer inconditionnellement comme nous le faisons depuis toujours. Ce qu'il y a de positif c'est que lui ne pourra jamais nous faire de mal. C'est un être pur, extrêmement gentil qui nous comble à sa façon.

Nous avons rencontré des parents d'autistes extraordinaires que nous garderons toujours comme amis. Des amis sans artifices qui nous rendent heureux par leur bonté, leur générosité, leur franchise et leur sincérité.

Je n'ai jamais douté de l'amour que je porte à mon mari et mes enfants qui savent me rendre heureuse et qui font que je vois la vie comme un don du ciel.

Aujourd'hui, la lumière est revenue car Mathieu est en confiance et il est entouré de gens qui l'aiment pour qui il est. Je le vois sourire, rire, je le sens heureux. Il continue à nous faire rire avec ses jeux de mots et son langage particulier. Nancy est aussi heureuse avec ses deux merveilleux enfants et un bon conjoint; elle est libérée de ce stress qu'est de vivre avec un frère handicapé qui demande beaucoup, et elle peut l'aimer à distance sans pression. Même si nous avons essayé de lui éviter cela, il reste que, étant toute jeune et moins en mesure de comprendre, elle a quand même vécu les aléas de la maladie de son frère et elle nous a accompagné là-dedans.

Malgré tout, la vie nous a comblé! Merci la vie !



### DÉJEUNER-RENCONTRE RÉGIONS 03 et 12

À vous, membres du RSQL qui êtes dans l'impossibilité de vous déplacer dans la Ville de Québec pour nos déjeuners-rencontres mensuels, sachez que

#### **Le Regroupement des stomisés Québec-Lévis veut vous rencontrer !**

Si vous voulez organiser un déjeuner-rencontre dans votre secteur, ce sera avec **grand plaisir** que nous vous aiderons dans vos démarches.

En plus de la visite des membres du conseil d'administration, nous serons également heureux de trouver un invité (professionnel de la santé, représentant de compagnie, nutritionniste, etc.) pour l'occasion.

**Faites-nous signe ! Il n'en tient qu'à vous !**