

FLASHBACK

C.P.A.F.K. 629 PRINCE-ARTHUR O. MTL, H2X 1T9

(514) 288-3157

ENTRE NOUS

Le 24 mars dernier, à l'Hôtel-Dieu de Montréal, s'est tenue une réunion dont l'objet premier était d'élire les deux représentants (Hôtel-Dieu + Hôpital Ste-Justine) qui siègent au conseil d'administration du Comité provincial des adultes fibro-kystiques. Par la même occasion, différents sujets ont été traités. En voici les détails:

Résultat des élections

Représentants sortants: Dora Dubé
Yves St-Laurent

Représentants élus pour un mandat de deux ans:

Isabelle Jalbert
Marc-Eric Desmarais

Chambres privées

Depuis quelques mois, le service d'admission de l'Hôtel-Dieu de Montréal achemine les adultes f.-k. hospitalisés dans la seule chambre à trois du troisième étage Jeanne-Mance. Cette situation serait motivée par le désir d'optimiser la rentabilité des chambres. A présent, les chambres privées sont donc réservées à priori aux gens qui peuvent en défrayer les coûts.

La politique de l'Hôtel-Dieu en ce qui regarde l'attribution des chambres est jugée discriminatoire à l'endroit des adultes f.-k. Comme on sait, les adultes f.-k. ne peuvent bénéficier d'assurance-hospitalisation en raison du haut risque qu'ils représentent pour les compagnies d'assurance. Comme ils ne peuvent bénéficier d'assurance-hospitalisation, les adultes fibro-kystiques se retrouveront dans la chambre à trois plus souvent que les autres patients.

Au cours de son existence, un adulte f.-k. doit passer une partie importante de sa vie dans les hôpitaux. Aussi trouve-t-on injuste d'avoir à vivre ces hospitalisations dans une chambre où il y a un va et vient constant (difficultés à se reposer), où les patients sont âgés, où les risques de contaminations sont plus élevés, où l'intimité associée au drainage n'est pas respectée et où il est impossible pour un étudiant de poursuivre son travail académique en toute quiétude.

Les nouveaux représentants se sont vu attribuer le mandat d'adresser une lettre à l'administration de l'Hôtel-Dieu afin d'amener le service d'admission à être plus sensible à la réalité particulière des adultes f.-k.

Soins à domicile

De plus en plus d'adultes f.-k. ont recours aux soins à domicile. Il y a consensus, les services offerts souffrent de nombreuses lacunes. Le personnel des CLSC devrait être mieux préparé à donner le type de traitement que reçoivent les personnes atteintes de fibrose kystique. Trop souvent, le bénéficiaire est confronté à un personnel qui découvre les techniques de soin en même temps que les particularités de la maladie.

Dans un contexte de vulnérabilité, on trouve particulièrement fâcheux de se retrouver au centre d'une controverse par rapport à "qui paie quoi" et "qui fait quoi". L'Hôtel-Dieu et les CLSC devraient établir un protocole d'entente et le rendre disponible.

Il y a une ouverture évidente au sujet de l'option des soins à domicile. Cependant, les adultes f.-k. veulent pouvoir choisir. Les soins à domicile ne sont pas de tout repos. Se faire à manger, se donner ses antibiotiques à toute heure du jour et de la nuit, se faire ses drainages, se rendre à son CLSC lorsqu'il y a des complications et ainsi de suite, comportent des exigences qu'il est difficile de rencontrer lorsqu'on est malade ou qu'on n'a pas un bon support psycho-social.

Il est suggéré qu'une prochaine rencontre porte spécifiquement sur les soins à domicile. Il pourrait être intéressant d'inviter une infirmière du CHEST spécialisée dans les soins à domicile chez les personnes atteintes de fibrose kystique.

Transfert des bénéficiaires de Ste-Justine vers l'Hôtel-Dieu

Il y a consensus pour dire que le transfert s'est bien déroulé. Certains adultes f.-k. trouvent qu'il est important qu'une visite de l'hôpital soit organisée quelque temps avant la première clinique ou la journée même de la première clinique.

Autres points discutés

*Port-o-cath

Les aiguilles à port-o-cath de l'Hôtel-Dieu ne sont pas du bon format. Elles sont encombrantes, inesthétiques, plus difficiles à manier et requièrent un plus grand déploiement pour l'installation.

heures parfois). Etant donné qu'il s'agit bien souvent d'une formalité de quelques minutes, il y aurait peut-être lieu que des arrangements soient pris avec la clinique du diabète pour alléger les procédures. Il faut tenir compte que le patient f.-k. diabétique a déjà une journée très occupée lorsqu'il se présente à l'hôpital.

VOUS DESIREZ CORRESPONDRE AVEC UN(E) ADOLESCENT(E) OU UN(E)
ADULTE FIBRO-KYSTIQUE QUI HABITE EN FRANCE?

RIEN DE PLUS SIMPLE

ECRIVEZ A MADAME DOUCHIN A L'ADRESSE SUIVANTE:

Mme Sabine Douchin
Infirmière coordonnatrice en mucoviscidose
Service de pédiatrie Guy Fontaine
INSTITUT DEPARTEMENTAL ALBERT CALMETTE
62176 Camiers, FRANCE

N.B. Indiquez le sexe et l'âge approximatif de la personne avec laquelle vous désirez correspondre. Mme Douchin fera les recherches pour vous.

VEUILLEZ PRENDRE NOTE

Le "629" et les bureaux du CPAFK seront fermés du
2 juillet au 28 juillet

1991

TIRAGE

1 LAISSER-PASSER

SPECTACLE DE CELINE DION

Mercredi soir à 20h00 au FORUM DE MONTREAL

Vous désirez participer au tirage? Complétez le coupon de participation et postez-le avant le 29 mai 1991. Le tirage aura lieu le 3 juin.

N.B. Seules les personnes atteintes de fibrose kystique peuvent participer au concours.

VISITEZ LA PLUS HAUTE TOUR INCLINEE AU MONDE

Parc
olympique

5 LAISSER-PASSER DOUBLES

TIRAGE

Parc olympique



Vous désirez participer au tirage? Complétez le coupon de participation et postez-le avant le 29 mai 1991. Le tirage aura lieu le 3 juin.

N.B. Le tirage est ouvert à tous.

NOM: _____ PRENOM: _____

ADRESSE: _____

NO. DE TEL.: _____

Je désire participer au tirage (Cochez)

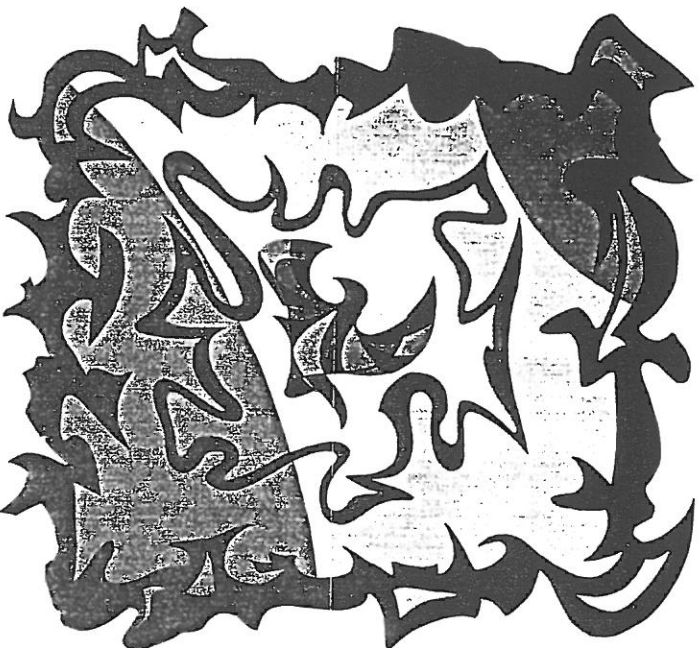
d'un laisser-passer pour le spectacle de Celine Dion.

d'un laisser-passer double pour une visite de la tour inclinée du Parc Olympique.

EXPEDIEZ LE COUPON A L'ADRESSE SUIVANTE;

Flash F.K., 629 Prince-Arthur Ouest, Htl (QUEBEC), H2X 1T9

BEAUSOLEIL



SEXPOSE

RETROSPECTIVE DES MYTHOLOGIES PERSONNELLES

Du 6 au 20 juillet 1991

A l'Inspecteur Épingle, 4051 St-Hubert, Montréal
Vernissage le 8 juillet à 20 hre

10 % des ventes seront versées à l'Association québécoise de la fibrose kystique
pour le Centre de transplantation pulmonaire.