

## MON HISTOIRE

Bonjour, je me présente. Je m'appelle Caroline Dufour-Jean, j'ai 36 ans, je suis mariée et j'ai deux (2) fils merveilleux. Je demeure à Chambly, en banlieue de Montréal, province de Québec, Canada.

Je suis iléostomisée depuis novembre 2006, suite à la maladie de la colite ulcéreuse.

Je suis une femme de projet, fonceuse, déterminée et très optimiste de nature. Je mords dans la vie à pleine dent.

Je vais vous présenter un résumé de mon cheminement personnel, qui m'a poussé à réaliser et à croire en mon projet.

Depuis l'âge de 16 ans que la colite ulcéreuse fait partie de ma vie, mais à cette époque je n'étais pas consciente de cette maladie. J'avais de grosses crises lors de périodes de stress et par la suite tout revenait à la normale. Ce fut comme cela jusqu'à mes 30 ans.

Nous sommes en décembre 2002, diagnostic –CANCER-. Les médecins recherchent un cancer suite à mes analyses de sang, mais ne savent toujours pas lequel. Ils me font subir toutes sortes d'exams, j'ai peur, il fait froid couché sur ma civière dans le long corridor de cet hôpital. Je pleure, je suis anéantie, mon conjoint ne sait pas comment me rassurer. Mes voisins de corridor n'osent même plus se plaindre de leurs petits bobos...

Et les revoilà, les médecins reviennent vers moi. Ils sont deux maintenant. Ils ne me parlent pas, ne me disent rien. J'essaie de lire dans leurs yeux. Mais non, je n'y arrive pas. Ils m'emmènent avec eux pour une autre série de tests. Hé...hé.... Yooou Hoo !!! J'existe, je suis là, parlez-moi quelqu'un. Je n'ai que l'image de Maxime, mon fils de 4 ans dans la tête. Il a besoin de sa mère, je ne peux pas avoir le CANCER..... S.V.P. aidez-moi, je vous en supplie, si Dieu existe, c'est le temps, montrez-vous.

Cela fait 48 heures que je suis là, enfin le médecin arrive avec les résultats, après tant de stress et d'interrogations. Le verdict est tombé, le secret médical si bien gardé depuis plus de 48 heures m'est enfin dévoilé. J'ai un CANCER OVARIEN, très avancé. Grade 3. J'ai une masse dans l'abdomen de plus de 2,2 kilos. Je dois donc être opérée d'urgence et subir l'ablation de mon ovaire droit et de sa trompe. Les chirurgiens en ouvrant mon petit corps découvre des métastases un

peu partout et surtout sur les parois intestinales. Ils enlèvent des parties de mon corps et envoient-le tout au laboratoire pour analyse. Encore des fichus tests.... C'est malin.

Et ce n'est pas fini, il faut m'injecter un cocktail de chimiothérapie avec trois cycles de 3 semaines pour un total de 9 semaines consécutives. C'est-à-dire, une première semaine de 40 heures de chimiothérapie et deux petits lundis de suite. Je suis morte, je ne vis plus, j'ai peine à respirer. Je suis rendue à ma 7<sup>ième</sup> semaine, NON !!! je ne veux pas y retourner pour mes 40 heures, cela ne donne rien. Mes marqueurs sont encore au plafond. Il n'y a pas de changement, juste que je suis un peu plus morte qu'au début. Je regarde mon fils de 4 ans, je lui explique que je l'aime... mais que maman est fatiguée, que je n'ai plus l'énergie de me battre. Il s'agenouille devant moi, me regarde dans les yeux et me dit, maman fait-le pour moi. Et me revoilà reparti vers l'hôpital, pour remporter la médaille d'OR, je ne baisserai pas les bras. Il faut que je vive, pour moi et pour lui.

Nous sommes le 24 mars 2003, c'est mon dernier traitement, je suis guéris, mon courage et ma détermination ont eu le dessus de cet intrus qui s'était logé dans mon corps.

C'est l'été, tout est revenu à la normale. Je reprends ma vie en main la tête haute. Je suis heureuse, malgré ce que me disent les médecins sur les chances d'avoir d'autres enfants. Je suis stérile selon eux. Mais ils ont sous-estimé ma force. Voilà je suis enceinte... j'attends mon deuxième fils..... une nouvelle vie grandit en moi. C'est la surprise la plus totale, le département de l'oncologie n'en croit pas leurs yeux, c'est une première ! Je suis une battante, je n'ai pas baissé les bras devant le mur qui était devant moi. Je voulais un autre enfant et le miracle s'est produit.

Cependant, mon gros intestin n'a pas dit son dernier mot. Il ne veut plus travailler comme il se doit, il travaille, mais contre moi. Il est malade, la colite ulcéreuse reprend le dessus sur moi. La chimiothérapie a détruit mon système immunitaire, donc je dois prendre encore et encore des médicaments, mais je suis allergique à toute sorte de produits pharmaceutiques, je peux prendre que de la cortisone et du Salofalk (médicament pour le traitement de la muqueuse enflammée du côlon). Mais aussitôt que je diminue cette foutue cortisone, les colites reviennent aux grands galops. Ma grossesse n'a pas aidée, car je ne pouvais pas prendre mes médicaments. Donc après 3 ans de traitements inefficaces, je dois me rendre à l'évidence. Il faut qu'on

m'enlève une autre partie de mon corps, mon gros intestin, mon rectum et mon anus. Mon Dieu.... que va t'il devenir de moi ?

Et me voilà rendu sur Internet à faire des recherches pour en apprendre un peu plus sur l'opération, à quoi cela ressemble une stomie, à quoi dois-je m'attendre ! Je suis dans la noirceur totale, je n'ai personne pour m'aider. J'ai honte de perdre cette partie de mon corps, c'est à moi. Je veux la garder. Elle me fait honte parfois, mais c'est à moi! Je discute avec mon conjoint sur le peu que l'on connaît de l'opération. Je lui dis mes peurs, mes craintes de perdre cette partie de mon corps, d'avoir une poche accrochée à moi en permanence.

Nous ne savons pas vers qui nous tourner, les médecins ne peuvent pas me mettre en contact avec des personnes qui sont stomisées, c'est un SECRET MÉDICAL. Je rencontre enfin une stomothérapeute, elle me parle de l'opération et de ce qu'elle croit être la vie avec une stomie. Mais elle, elle n'est pas stomisée !!

Je n'ai plus le choix, je dois subir l'intervention, il faut que je reprenne ma dignité. J'ai 34 ans et je porte des couches depuis maintenant 3 ans, ce n'est pas une vie !!! Et voilà, je me lance vers cette nouvelle aventure, avec les idées un peu embrouillées et tellement de questions. Mon chéri va t-il encore me trouver belle et attirante avec ce nouveau corps ? Je n'ose même pas aborder la question. Il comprend mon désarroi, me prends dans ses bras et me fait La grande demande. Caroline je t'aime, veux-tu m'épouser... je fais parti de ta vie depuis 10 ans, ce n'est pas ce petit problème qui va faire que tu ne seras pas la plus belle à mes yeux, nous allons faire ce cheminement ensemble. Wow, la vie nous réserve tellement de belles surprises.

Mon moral est au meilleur de sa forme. Je vais enfin revenir en santé après l'opération et vivre une vie parfaite avec ma petite famille.

Je suis de nouveau à l'hôpital, c'est le jour « J ». Cela fait plus de 8 heures que je suis sur la table d'opération, c'est terminé. Encore quelques morceaux de mon corps à la poubelle. Je me réveille, je retrouve mes esprits et je la vois.... Cette intruse accrochée à mon abdomen. Elle est ronde, toute rouge et humide. Elle bouge quand je respire. Elle est vivante, comme moi! Je la regarde, je la trouve même jolie. je lui dis bonjour ! Je suis Caroline et toi tu seras Charlotte.

Partout ou je vais, Charlotte est avec moi, elle me fait suer parfois, pour ne pas dire autre chose, mais je la respecte et je l'accepte car grâce à elle je vis et je suis en parfaite santé.

Donc après une convalescence de quelques mois, un mariage réussi et un retour à la vie. Je me suis dit, qu'il faut que je travaille sur un projet qui va permettre aux personnes qui vivent présentement ce que moi j'ai vécu, de ne pas être dans le néant, de les informer, leur donner les soins et le support approprié dans leur cheminement. Qu'ils ne soient plus jamais seuls, que ce soit avant ou après la stomie et c'est depuis janvier 2009 que vous pouvez me rejoindre au CENTRE DE STOMOTHÉRAPIE DU QUÉBEC, une première au Canada.

Parce qu'encore aujourd'hui, ici au Québec, il n'y a pas de centre de la stomie vers qui nous pouvons être dirigés et informés. Il y a seulement des associations qui malheureusement ne peuvent répondre à toutes nos questions et des pharmacies qui vendent des appareillages. Mais notre âme et notre corps, qui les soignent ? Qui nous aide à faire face à ce nouvel environnement ? Maintenant il y a moi et toute mon équipe. [WWW.STOMO.CA](http://WWW.STOMO.CA)

Je crois sincèrement qu'un vent nouveau va souffler sur les tabous que vivent les personnes stomisées, ce n'est pas une honte d'avoir une amie sur l'abdomen, parce que vivre avec une stomie c'est d'abord vivre.

Une stomisée heureuse de l'être et d'être en vie.

Caroline Dufour-Jean