

Vivre en région éloignée en étant fibrokystique

Entrevue avec Raymond Lapointe

Propos recueillis par Sébastien Puli

Bonjour Raymond, pouvez-vous vous présenter?

Je m'appelle Raymond Lapointe, j'ai 54 ans, je vis à Chute-aux-outardes, à 10 km de Baie-Comeau sur la Côte-Nord, et je suis atteint de fibrose kystique.

Êtes-vous plusieurs FK sur la Côte-Nord?

Je ne sais pas exactement, je dirais une dizaine maximum.

Comment vit-on avec la fibrose kystique lorsque l'on vit en région éloignée?

Je ne trouve pas ça plus dur qu'en ville, c'est comme les autres, mais l'air y est plus pur! La différence se voit sur la durée du trajet lorsqu'il faut se rendre chez un spécialiste.

L'accès aux soins est-il plus difficile?

Il y a un hôpital à Baie-Comeau, je peux y rencontrer mon médecin de famille et y passer mes radios. Les rendez-vous sont rapides. Pour le pneumologue, je dois appeler ou me rendre à Québec. Peut-être que certains se rendent à Chicoutimi, mais je ne sais pas s'ils ont un pneumologue.

Avant, un avion venait régulièrement, je ne me souviens plus la fréquence, avec à son bord quatre spécialistes un nutritionniste, un physiothérapeute, un pneumologue et un médecin spécialisé. Ça me permettait de les rencontrer sans avoir à faire le trajet jusqu'à Québec.

Concernant les médicaments, la pharmacie les fournit, je dois juste appeler avant quand j'ai besoin de Pulmozyme, pour leur laisser le temps de le recevoir.

Concernant le trajet, comment ça se passe?

C'est très long, 420 km. Il faut partir la veille et s'organiser d'avance. J'ai la chance d'avoir de la famille à Québec qui peut m'accueillir, sinon je devrais dormir une nuit à l'hôtel, et ça peut parfois coûter cher. Je fais la route avec quelqu'un car c'est moins fatigant, puis je fais des pauses pour me reposer. Il faut également que je regarde quelles seront les conditions météorologiques avant de partir. Si elles ne sont pas bonnes, je reporte mon rendez-vous. Ça nécessite donc un peu d'organisation. Pour les greffés c'est plus long, car ils doivent se rendre à Montréal.

Et s'il y a une urgence?

Il y a l'avion pour aller plus vite.

Avez-vous des suggestions pour améliorer la situation?

Pas vraiment, je suis habitué comme ça, ma mère faisait le trajet régulièrement, puis ça me permet de sortir un peu de la région.

Auriez-vous des conseils pour une personne FK qui souhaiterait s'établir en région éloignée?

Essayer de s'organiser d'avance, de trouver une personne-ressource qui peut l'aider comme les travailleuses sociales ou le représentant de l'organisme. Avoir un peu d'argent de côté lorsqu'il faut se rendre à Québec. Moi j'ai la chance d'avoir de la famille là-bas, mais ce n'est pas forcément le cas de tout le monde. Et s'arrêter souvent lorsqu'elle fait le trajet afin de ne pas trop se fatiguer.

Merci Raymond!

Avec plaisir!

