

## BULLETIN POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'HTAP ET POUR LEURS AMI(E)S

NUMÉRO 27 – DÉCEMBRE 2019

**Rappel :** Le virevent c'est un « jouet fait d'une baguette mince et courte au bout de laquelle tourne une petite hélice découpée dans un papier métallique ». Il représente le souffle, la respiration, l'importance de l'air au cœur de l'existence. Pourquoi d'Isabelle? C'est à cause d'Isabelle Cormier que la Fondation a été créée. C'est elle qui apparaît en médaillon.



### Mot de l'éditeur

Les bénévoles de la Fondation ne chôment pas. La vente de fromage et de coffrets d'huile connaît encore du succès grâce à eux. La Fondation a tenu à les remercier à l'occasion d'un brunch bénéfique en septembre. Mais l'activité dominante de l'automne aura sans doute été le 6<sup>e</sup> Congrès francophone sur l'hypertension pulmonaire, congrès qui a connu un franc succès. Ce 27<sup>e</sup> numéro du Virevent d'Isabelle en fait un résumé succinct mais le plus fidèle possible.

*Bonne lecture et Joyeuses Fêtes*

Jean-Pierre Vigneault

### Vœux de Noël

Le plaisir du partage, la chaleur d'un foyer accueillant, la bonne bouffe, des enfants fébriles, la famille, les amis sont toutes les caractéristiques de l'esprit de Noël. Nous vous souhaitons du fond du cœur qu'il vous accompagne en ces périodes festives. Passez un merveilleux temps des Fêtes en compagnie des personnes que vous aimez dans l'harmonie et la bonne humeur. Nous vous souhaitons plein d'amour à partager! Que la magie de Noël soit le prélude d'une nouvelle année remplie de bonheur, de paix, de santé et de sérénité pour vous et ceux qui vous sont chers.

*Joyeuses fêtes!*

Dolorès Carrier et les membres du conseil d'administration de la Fondation HTAPQ



1<sup>ère</sup> rangée: Mesdames Renée Levaque, secrétaire, Stéphanie Théoret, administratrice, Dolorès Carrier, présidente et Judith Moatti, représentante des personnes atteintes.

2<sup>e</sup> rangée: Messieurs Pierre Lachance, vice-président, Jean-Pierre Vigneault, administrateur, Pierre Gagnon, trésorier et Alain Chabot, administrateur

### Congrès francophone sur l'hypertension pulmonaire

C'est sous le thème : « **Ensemble, espérons un avenir meilleur** », que Mme Dolorès Carrier, présidente de la Fondation et M. Michaël Robach d'AHTP Canada ont lancé le 6<sup>e</sup> Congrès francophone sur l'hypertension pulmonaire. Organisé en collaboration avec AHTP Canada, l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), l'Hôpital général juif et Actelion, le Congrès qui s'est tenu à Longueuil les 18, 19 et 20 octobre a réuni plus de 70 participants, soit des personnes atteintes, des aidants naturels, des intervenants, des conférenciers et autres. Au-delà des conférences et ateliers dont vous trouverez un résumé dans d'autres articles de ce numéro, le congrès fût l'occasion de renouer des liens et d'en créer dans la fraternité, parfois dans la tristesse, mais surtout dans la joie. Le spectacle du samedi soir mené par le magicien M. Nicolas Gignac a également été un moment fort de plaisir et de détente.



Photo prise à la clôture du congrès 2019

### Conférence du Dr Steve Provencher

Quand on est un chercheur de haut niveau et un pneumologue spécialiste de l'hypertension artérielle pulmonaire, il n'est pas évident de rendre ses connaissances accessibles à tous. C'est pourtant le tour de force qu'a réussi le Dr Steve Provencher lors de sa conférence.

Le conférencier a d'abord fait une description du système de circulation pulmonaire, décrit ce qu'était l'hypertension artérielle pulmonaire et situé la maladie par rapport aux différentes maladies respiratoires.



Par la suite, il a fait un brève revue des 2 dernières décennies sur l'évolution des connaissances dans ce domaine. De 1990 à nos jours, pas moins de 11 médicaments ont été mis sur le marché pour, sinon contrôler, au moins diminuer les effets de cette maladie. La plupart de ces médicaments sont disponible au Canada.

La venue de ces médicaments a considérablement amélioré la qualité de vie des personnes atteintes et surtout leur espérance de vie. En effet, avant 1995, l'espérance de vie était d'à peine 40% après 3 ans et continuait à diminuer rapidement par la suite. De nos jours, l'espérance de vie est de 80% après 3 ans et semble se stabiliser par la suite. À quelques parts, la lutte contre l'hypertension artérielle est un «*success story*».

Et ce n'est pas fini, même si l'hypertension artérielle pulmonaire est une maladie dite orpheline, de nombreuses recherches sont en cours pour améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes. Cependant, il faut être patient car le chemin entre une bonne idée ou le résultat positif d'une recherche et la disponibilité de nouveaux médicaments ou traitements est long et sujet à de nombreuses validations.

Bref, la conférence du Dr Provencher nous permet **d'espérer un avenir meilleur.**



*Dr Provencher et Robach répondant aux questions des participants*

### **Lâcher prise**

Lors de cette conférence, Mme Maïka Roy, après nous avoir fait part de son cheminement personnel, nous a entretenu principalement de la **technique de libération des émotions**. Ou, si on veut, de «**l'Emotionnal freedom technique**» (EFT), une technique développé aux États-Unis en 1993 par Gary Graig. L'EFT qui prend sa source dans la TFT (Thought field therapy). Une technique établie par Roger Callahan, psychologue cognitiviste et hypnothérapeute spécialisé dans le domaine des phobies. Ce dernier a étudié, dans les années 1980 les méridiens de la médecine chinoise et découvre les effets du tapotement des méridiens sur les émotions d'où le mot **Tapping** qui est aussi associé à l'EFT.



*M. Pierre Lachance remettant un souvenir à Mme Maïka Roy, conférencière*

En gros, l'EFT est un outil d'auto gestion du stress et des émotions qui permet de retrouver la maîtrise émotionnelle à travers les hauts et les bas de la vie. L'EFT est basé sur les principes de l'acupuncture et de la médecine millénaire chinoise. Il consiste à tapoter avec les doigts des zones bien spécifiques du corps pour libérer les émotions. En une heure, Mme Roy nous aura permis de découvrir cette technique, nous en expliquer le fonctionnement et les bienfaits en plus de nous faire faire quelques exercices de base que chacun pourra refaire s'il le désire.

### **Atelier personnes aidantes**

En après-midi le samedi, parallèlement aux ateliers réservés aux personnes atteintes, se tenaient des ateliers réservés aux aidants naturels et autres personnes inscrites au Congrès.



*Mme Ginette Houde  
conférencière et animatrice*

Dans un premier temps, M. Pierre Racine, agent de communication au Centre de soutien entr'Aidants a échangé avec les participants sur les problèmes vécus par les aidants naturels. Dans un 2<sup>e</sup> atelier un atelier, Mme Ginette Houde a utilisé l'Art thérapie pour amener les participants à nommer leurs émotions et situations de stress ainsi qu'à identifier les moyens de les atténuer.

### **Gérer votre stress et vos émotions avec l'EFT** (Emotional freedom technique)

Après la conférence de l'avant-midi, les personnes atteintes avaient hâte d'en savoir un peu plus sur l'EFT. Elles ne furent pas déçues. Dans un premier temps Mme Roy a d'abord invité les participants (es) a échangé sur leurs émotions et le stress en général, mais aussi sur les émotions et stress reliés à l'Hypertension artérielle pulmonaire. Cette activité a permis de nommer des émotions, stress et situations propres aux gens atteints d'HTAP.

Après cette activité Mme Roy a mené des exercices pratiques de TAPPING ce qui fût libérateur au dire des participants(es).

*Par Mme Maïka Roy*

### **La réadaptation cardiopulmonaire**

Lors de cette conférence-atelier réservée aux personnes atteintes, Mme Renée Charest, kinésiologue a d'entrée de jeu mentionné que l'exercice est au cœur de notre santé. Il y a eu une grande évolution dans les recommandations faites aux personnes atteintes au fil des ans. Si en 1990 il y avait contre-indication absolue de faire de l'exercice en cas d'HTAP sévère, des études publiées en 2006, 2009 et 2010 démontrent les bienfaits de l'exercice chez le patient avec HTP. Selon McLaughlin et al., l'exercice devrait faire partie intégrante du traitement en HTP.

Les objectifs de Mme Charest lors de cette conférence étaient de :

- Démystifier la physiologie de l'exercice et ses nombreux bienfaits
- Réfléchir sur les enjeux de la sédentarité
- Présenter l'impact de l'hypertension pulmonaire sur l'activité physique
- Décrire les programmes de réadaptation pulmonaire
- Être en mesure d'élaborer votre plan d'action



*Mme Renée Charest  
Kinésiologue*

Ce qu'elle a réussi avec succès. En prime, Mme Charest a fait faire des exercices physiques aux participants.

En conclusion, Mme Charest a mentionné qu'on doit faire de l'exercice physique pour :

- Un meilleur pronostic de survie
- Se sentir mieux
- Une meilleure qualité de vie
- L'amélioration de la circulation périphérique
- Une meilleure tolérance à l'effort

### **Conférence de Mme Jessica Pinto**

Le dimanche matin, nous avons eu droit non pas à une, mais à deux conférences en une seule avec Mme Jessica Pinto qui est, entre autre, infirmière à l'Hôpital général juif de Montréal. Tout d'abord, Mme Pinto a abordé différents aspects des situations d'urgence, comment les reconnaître, comment réagir et, surtout, comment s'y préparer. Elle a aussi abordé la question des situations d'intimité lorsqu'on est une personne atteinte.

#### **Les urgences**

Dans cette partie de la conférence, Mme Pinto a surtout insisté sur l'importance de reconnaître une situation d'urgence. Il faut s'y préparer bien sûr, mais aussi préparer ses proches. Si on anticipe qu'on devra se rendre rapidement à l'urgence ou autres services de santé, on doit être prêt et les proches doivent aussi être prêts. La garde des enfants, les animaux de compagnie, un sac de voyage minimal sont autant de sujets généraux qu'a abordés la conférencière. D'autres sujets spécifiques ont été abordés selon que la personne était traitée au remodulin, au caripul ou en oxygénothérapie. Mme Pinto conseille



*Mme Jessica Pinto  
inf, M.SCA, Infirmière  
Coordonnatrice en  
Hypertension Pulmonaire,  
Hôpital Général Juif*

également de se préparer en cas de catastrophe naturelle. Bref c'est un grand tour d'horizon que nous a fait faire Mme Jessica Pinto à la grande satisfaction des participants.

En conclusion Mme Pinto a fait les recommandations suivantes :

- Se préparer au pire, espérer le meilleur, prendre ce qui vient
- La communication est la clef!
- Réfléchir à la question – préparer son plan d'urgence dès aujourd'hui.
- Gardez toujours avec vous les numéros/informations pertinentes.
- S'il s'agit d'une urgence réelle, présentez-vous à l'hôpital le plus proche et rentrer en contact avec votre spécialiste en HTAP.

### **Situation d'intimité**

Dans cette partie de la conférence, Mme Pinto a d'abord parlé des différents impacts de la maladie et de l'augmentation du stress qu'elle entraîne. Stress physique, stress financier, stress psychologique, stress sur le partenaire, stress social etc... Bref, la maladie a de multiples impacts sur la personne atteinte et sur l'entourage. Dans une situation nouvelle ou l'énergie et l'estime de soi ne sont pas toujours au rendez-vous, la libido et les situations d'intimité peuvent changer. Une bonne connaissance de ses capacités et la communication peuvent aider à maintenir une vie sexuelle satisfaisante.

En résumé, Mme Pinto a soulevé les points suivants :

- La communication est la clé dans un couple, avec ses proches, ainsi qu'avec son médecin et votre équipe de soins.
- Avoir une vie saine, ne nécessite pas toujours d'avoir des relations sexuelles, de Planifier le bon moment ou vous avez le plus d'énergie.
- Encourager des moments sensuels et des préliminaires.
- Apprendre à écouter son corps!
- Rester actif et intégrer l'exercice dans votre vie quotidienne.
- Favoriser des moments de repos!
- Gardez en tête qu'il y aura des bonnes journées et parfois des moins bonnes.
- Gardez le sourire.

### **Demandes d'aide financière**

Pour 2020, la Fondation révisé le processus de demandes d'aide et d'allocation financière aux membres qui en font la demande. Ainsi, au lieu de faire les versements en fonction de l'année civile, les versements se feront plutôt de juillet à juin. Les personnes qui feront une demande devront transmettre leur avis de cotisation de l'année 2019. La Fondation souhaite ainsi avoir des données plus récentes sur la situation financière des personnes qui font une demande.

Concrètement, les personnes à qui la Fondation a alloué des montants en 2019 verront leur versement prolongé jusqu'en avril 2020. En début d'année 2020, toutes les personnes atteintes seront avisées de la nouvelle démarche ainsi que des dates à retenir.



## **Brunch des bénévoles**

La Fondation, on le sait, doit son bon fonctionnement et sa réussite aux nombreux bénévoles qui s'activent depuis 12 ans et plus pour faire de chaque activité un succès. Que ce soit comme membre du conseil d'administration, collaborateur lors de la vente de livre, vente de fromage, organisation de congrès et autres activités, les bénévoles sont là et la Fondation peut se targuer de fonctionner à faible coût. Ainsi, les montants recueillis lors des activités de financement sont alloués principalement pour permettre à la Fondation d'assumer sa mission de façon maximale.

Reconnaissante, la Fondation a organisé pour les bénévoles un brunch au Motel Le Phare de Plessisville le 29 septembre dernier. Ainsi, ce sont plus de 90 bénévoles qui se sont rencontrés avec la participation, entre autre, de M. Luc Berthol, député fédéral de Mégantic-l'Érable, M. Pierre-Luc Turgeon représentant de M. Éric Lefebvre, député provincial d'Arthabaska et de Mme Martine Allard représentante de la Ville de Plessisville.

Lors de cette activité, la Fondation a tenu à souligner de façon spéciale la collaboration des membres de la famille Ruel qui ont été au cœur de sa création et présents à presque toutes les activités de celle-ci depuis le début. Animé par M. Richard Gosselin, autre bénévole de longue date, l'activité s'est déroulée dans la bonne humeur et la fraternité et s'est terminée par une prestation musicale de la famille Bédard. Même si la participation à cette activité était gratuite, elle a généré des profits grâce à des dons (Actélon, Atokas de Lourdes, Ville de Princeville, des députés etc. ...) un tirage et une contribution volontaire des participants.

En terminant je me permets de citer Mme Dolorès Carrier qui en ouverture du brunch mentionnait : **«Dites-vous que si le bénévolat n'est pas payé, ce n'est pas parce qu'il ne vaut rien mais parce qu'il n'a pas de prix!»**

Jean-Pierre Vigneault

## **Vente de fromage**

Une fois de plus, la campagne de financement de Noël a été un succès. Les vendeurs et vendeuses nous ont commandé 3200 boîtes de fromage et 534 coffrets d'huile d'olive et de vinaigre balsamique. La distribution s'est faite le 10 décembre et les jours suivants. Merci aux vendeurs et vendeuses ainsi qu'aux nombreux bénévoles qui ont fait la mise en boîte ainsi que préparé les commandes.



## **Pour nous contacter**

Suite au remaniement des responsabilités au sein du conseil d'administration, voici les meilleurs moyens de nous contacter :

- **par courriel** : [info@htapquebec.ca](mailto:info@htapquebec.ca)
- **par courrier** : Fondation HTAPQ  
Casier postal 341  
Plessisville, QC  
G6L 2Y8
- **par téléphone** : 819-362-6236 (Dolorès Carrier)



À gauche, M. Luc Berthol, député fédéral de Mégantic-l'Érable,

Au centre, membres de la famille Ruel dont on a souligné le bénévolat,

À droite, Mme Martine Allard représentante de la Ville de Plessisville et M. Pierre-Luc Turgeon représentant de M. Éric Lefebvre, député provincial d'Arthabaska