

Le Virevent d'Isabelle



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

NUMÉRO 46 – JUIN 2026

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 des coéditeurs

Bonjour à tous,

L'été est enfin de retour avec ses jolies fleurs, ses bonnes odeurs de lilas, de pivoines et de foin frais coupé. Nous vous souhaitons de prendre le temps de respirer, de profiter des belles soirées douces et agréables. Appréciez ces bons moments.



Nous vous souhaitons un été mémorable rempli de moments de détente, de belles rencontres, de belles lectures et de bien-être.

Vos coéditeurs,
Dolorès Carrier et Réjean Dupont

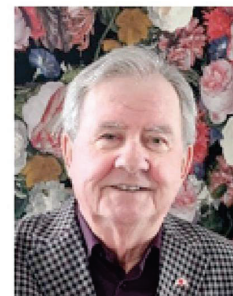
Mot du président

Bonjour à toutes et à tous

Pour la 46^e édition du Virevent d'Isabelle, nous vous présentons les membres du conseil d'administration qui veilleront à poursuivre la mission de la Fondation sous la présidence de Jean-Pierre Vigneault. Il est impliqué depuis les débuts, membre du conseil depuis 2011 et président depuis 2024. Bravo et merci pour ta grande générosité ainsi qu'à tous les autres membres du conseil.



Quelle belle réussite que le dîner du 20^e anniversaire du 26 avril 2026 à Plessisville. Grand merci à Mme Dolorès Carrier qui a préparé cette activité de main de maître. Elle a su regrouper une belle brochette de participants en commençant par des personnes atteintes, bien sûr, mais aussi des soignants, des personnes des milieux politiques, des bénévoles et des membres actuels et passés du conseil d'administration. Merci également à ceux qui ont supporté Dolorès tout au long du projet. J'en oublie, mais je pense principalement à Richard Gosselin pour l'animation, Jules Malenfant et Chantal Malenfant pour la préparation et à Mme Odette Proulx, photographe. Déjà, d'autres activités sont en préparation un peu partout au Québec pour célébrer cette belle aventure qu'est la Fondation HTAPQ. Vous pouvez même lever la main et en proposer pour votre région.



Le 20^e anniversaire de la Fondation a été souligné de belle façon en avril. Vous pourrez lire le compte-rendu de ce bel événement qui a rassemblé une centaine de personnes. À l'occasion du 20^e anniversaire, il y aura des rencontres régionales, la première aura lieu à Québec. Ne manquez pas cette opportunité de visiter le centre de recherche! Le conseil d'administration a également présenté la bénévole de l'année 2025.

Comme vous le savez, le 5 mai est la journée mondiale de sensibilisation à l'hypertension pulmonaire. À cette occasion, Sandy Vachon et Jessica Léonard ont accepté de partager leurs touchantes réflexions sur cette journée. Pour nous aider à comprendre son cheminement, Jessica nous raconte aussi ses péripéties avec la maladie. Nous avons beaucoup d'admiration pour votre courage et votre résilience, merci à vous deux de partager vos parcours avec nous.

Merci aux nombreuses personnes qui ont participé à notre assemblée générale annuelle et à Mmes Carole Couillard, Elizabeth Mercier et Jeannette Uwantege qui ont accepté de se joindre au Conseil d'administration.

Même si la Fondation est bien vivante, de nombreux défis s'offre à nous. Consultez notre rapport annuel à ce sujet. En passant, soucieux de bien assumer nos mandats, la plupart des membres du CA ont participé à une formation sur la gouvernance d'un OSBL, formation donnée par Mme Caroline Moreau du Centre de Développement Communautaire de l'Érable. Très enrichissant comme formation et... nous avons des devoirs à faire.

Vous pouvez aider le comité de la vente de livres, casse-têtes et autres articles. Faites une collecte parmi vos connaissances. Nous faisons aussi appel à votre collaboration pour augmenter le nombre de membres de notre communauté.

Enfin, merci à M. Nicolas Gagnon qui, après un an comme membre du conseil d'administration, a dû donner sa démission pour des raisons personnelles.

Bon été à tous,
Jean-Pierre Vigneault, Président

Conseil d'administration

La Fondation a tenu son assemblée générale annuelle et des nouvelles personnes se sont ajoutées à l'équipe déjà en place. Il s'agit de Jeannette Uwantege, bénévole et proche aidante, de Carole Couillard, personne atteinte et de Éliabeth Mercier, petite-fille du fondateur et fille d'Isabelle Cormier. Nicolas Gagnon a donné sa démission comme administrateur.

Voici une courte biographie des nouvelles membres du conseil d'administration.

Diplômée de l'Université du Québec à Montréal en sciences de la gestion et membre de l'Ordre des administrateurs agréés du Québec depuis 2023, je cumule plus de 17 années d'expérience en gestion d'organismes communautaires œuvrant dans différentes missions sociales. Depuis 2015, je travaille auprès des personnes en situation de handicap.



Je suis également fondatrice et bénévole de l'organisation Monde sans limites (MSL) depuis 2017. Actuellement, je consacre mon engagement aux femmes vivant avec le VIH/sida.

Au cours de ma carrière, je me suis impliquée au sein de plusieurs conseils d'administration, notamment à l'Office des personnes handicapées du Québec ainsi qu'au Conseil des Montréalaises.

J'ai choisi de m'impliquer auprès de la Fondation HTAPQ afin de mettre mon expérience au service d'une cause qui me tient profondément à cœur. Parmi les femmes que j'accompagne quotidiennement depuis maintenant trois ans, plusieurs vivent avec l'hypertension artérielle pulmonaire. Cette réalité me touche particulièrement et renforce mon désir d'aider les autres.

De nature optimiste, patiente et empathique, je trouve ma plus grande satisfaction dans le bien-être des personnes que je soutiens.

Je remercie sincèrement les membres de la Fondation HTAPQ de m'offrir l'occasion de contribuer à cette importante mission.
Jeannette Uwantege

J'ai étudié l'administration des affaires. J'ai travaillé dans des moyennes et grandes entreprises. Après avoir pris un congé pour élever mes enfants, je me suis recyclée comme éducatrice en milieu scolaire.

Au travers de ces emplois, j'ai fait partie du CA d'une école préscolaire en Montérégie. J'ai également été membre du conseil d'établissement d'une école primaire en Montérégie.



Après un arrêt forcé en décembre 2023, j'ai été diagnostiquée HTAP sévère en août 2024. À la suite d'un joli cocktail de médicaments, en mai 2025, j'ai recommencé à conduire la voiture et à faire quelques petites commissions. En juin 2026, je rêve de voyager au Québec, au Canada et pourquoi pas à l'étranger.

Esperant apporter une contribution constructive à la Fondation HTAPQ, aux bénéfices de toutes les personnes atteintes, je m'appliquerai aux meilleures de mes connaissances dans cet objectif.

Carole Couillard

Je suis une artiste visuelle originaire de la région de Victoriaville, reconnue pour mon univers coloré et mon art naïf. Passionnée par la création sous toutes ses formes, je travaille également à la Télévision communautaire des Bois-Francs, où j'ai développé mon intérêt pour le montage vidéo. Mon travail est guidé par le désir de créer, de rassembler et de contribuer au dynamisme de ma communauté. C'est dans cet esprit d'engagement que je souhaite m'impliquer au sein du conseil d'administration de la Fondation HTAPQ afin de soutenir sa mission et de contribuer à son rayonnement.



Éliabeth Mercier

Voici le conseil d'administration 2026.



De gauche à droite première rangée: Josée Bilodeau (administratrice), Carole Couillard (administratrice), Line Ducharme (administratrice) Éliabeth Mercier (administratrice)

Deuxième rangée : Pierre Gagnon (trésorier), Judith Ross (secrétaire), Jean-Pierre Vigneault (président), Jeannette Uwantege (administratrice), Réjean Dupont (vice-président)

Merci à chacun de vous pour votre dévouement!

N.B. Un exemplaire du **Rapport annuel 2025** est disponible sur notre site www.htapquebec.ca dans la rubrique À propos de nous - Assemblée générale annuelle. Si vous désirez le recevoir en format papier, faites-en la demande à info@htapquebec.ca ou par téléphone à Lina Bergeron au 418-809-8750

Retour sur la fête du 20^e anniversaire

Le dimanche 26 avril dernier, une centaine de personnes se sont réunies pour célébrer les 20 ans d'existence de la Fondation. Les invités ont été accueillis avec un cocktail et ont pu discuter au son des douces mélodies du pianiste Richard Boutin.

Cela a permis des retrouvailles chaleureuses, d'autres ont fait des nouvelles rencontres. Par la suite, notre animateur, Richard Gosselin, a présenté les invités d'honneur. Il a souligné la présence du fondateur monsieur Denis Cormier, de la représentante du député fédéral de Mégantic-L'Érable Luc Berthold, madame Isabelle Laplante, du député provincial d'Arthabaska monsieur Alex Boissonneault. Le maire de Plessisville monsieur Marc Morin, le maire de Princeville monsieur Raphaël Guérard, la directrice de la Corporation de Développement Communautaire de l'Érable madame Caroline Moreau étaient également parmi nous. Dr Steeve Provencher, pneumologue et chercheur à l'IUCPQ (Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec) et Dr Sébastien Bonnet, chercheur, faisait partie de nos invités d'honneur. M. Jean-Philippe Daoust et madame Andreea Milasan de la société pharmaceutique Merck qui est notre commanditaire principal, étaient également présents à notre activité. Cette commandite a permis d'avoir cette belle fête sans engager les fonds pour l'aide aux personnes atteintes.

Le président de la Fondation, monsieur Jean-Pierre Vigneault a d'abord souhaité la bienvenue à tous pour cette rencontre. Il a mentionné que la Fondation est une merveilleuse aventure qui a commencé par un gros malheur qui s'est transformé en solidarité, en dévouement, en mobilisation pour donner de l'espoir.

Par la suite, nous avons pu entendre madame Isabelle Laplante. Pour elle, la Fondation, c'est 20 ans d'engagement, de soutien et d'espoir pour les personnes touchées et leurs proches grâce à des gens de cœur qui ont démontré beaucoup d'implication, de force et d'humanité. Elle a remis un certificat au président actuel pour souligner le 20^e anniversaire.

Monsieur Alex Boissonneault s'est adressé aux invités en soulignant sa fierté de voir un organisme de notre région rayonner à l'échelle provinciale. Selon monsieur Boissonneault, la Fondation est le legs d'Isabelle Cormier, son fondateur a été un pionnier parce que créer une fondation a demandé beaucoup d'énergie, de bénévolat et de don de soi. Il a ensuite remis des certificats aux membres du premier conseil d'administration.



*Hugues Boulanger, Pauline D'Anjou, Denis Cormier, Dolorès Carrier, accompagné de Alex Boissonneault et de Jean-Pierre Vigneault
N'apparaissant pas sur la photo : feu Isabelle Cormier, feu Michel Anctil, feu Jacques Gariépy*

Le maire de la ville de Plessisville, monsieur Marc Morin, a déclaré que la Fondation HTAPQ est une fierté pour la ville, c'est une cause qu'il va continuer de supporter car le Fondateur et les bénévoles sont des gens

d'exception. Le maire a tenu parole et l'Hôtel de ville de Plessisville a été éclairé en mauve le 5 mai et le sera pour les années à venir.

Par vidéo, Dr Sanjay Mehta, pneumologue spécialisé en hypertension pulmonaire, membre fondateur et ancien président de l'Association canadienne d'hypertension pulmonaire, a tenu à féliciter les fondateurs et bénévoles. Il a précisé que la Fondation a créé une communauté importante pour supporter les patientes, les patients et leurs proches en fournissant même un soutien financier, l'Association canadienne est fière d'être partenaire national et est prête à supporter la Fondation.

Un excellent repas a ensuite été servi aux convives par le Traiteur La Mijotry. Par la suite, il y a eu la présentation de l'historique de la Fondation par un PowerPoint et qui de mieux pour commenter cette partie que le fondateur lui-même, Denis Cormier. Il nous a raconté pourquoi la Fondation répondait à un besoin en y ajoutant plusieurs anecdotes et il nous a énuméré plusieurs moyens de financement utilisés depuis la création de l'organisme. Le président actuel, Jean-Pierre Vigneault, a complété l'historique en nous parlant des nombreux changements imposés par la pandémie et des accomplissements qui ont suivi. Il a mentionné que la Fondation a remis plus de 1 200,000\$ pour le bien-être des personnes atteintes en aide directe et en organisation d'activités. Il a également souligné les nombreux défis que les membres du conseil d'administration auront à relever au cours des années à venir.

En deuxième partie, nous avons cédé la place aux personnes atteintes qui ont pris la parole pour exprimer ce que la Fondation leur apporte. Des témoignages très touchants ont suivi. Il y a eu beaucoup de remerciements pour les fondateurs et les bénévoles. Les personnes atteintes apprécient les rencontres qui leur permettent d'échanger entre elles sur ce qu'elles vivent avec la maladie. Les conférences sur différents sujets comme la nutrition, les conseils sur le bien-être, les exercices respiratoires et physiques et bien sûr les mises à jour sur l'évolution de la recherche en hypertension pulmonaire.

Pour conclure, Dr Steeve Provencher de l'IUCPQ a souligné l'importance de la Fondation. Il a aussi expliqué que quand il a commencé à pratiquer il ne se serait jamais attendu à ce que des personnes atteintes depuis 20 ans soient des nôtres aujourd'hui. C'est tout dire sur l'importance de la recherche!

Un petit cadeau souvenir a été remis à chaque invité et de nombreux tirages ont complété la rencontre. Tout au long de l'événement, madame Odette Proulx, photographe renommée de Rimouski et bénévole pour la vente de livres de la Fondation, a pris des centaines de photos pour immortaliser cette rencontre. Vous pourrez visionner l'album photo

Souvenirs du 20^e anniversaire sur le site web de la Fondation : www.htapquebec.ca sous la rubrique **À propos de nous – Virevent d'Isabelle - #46 juin 2026.**

Tous nos remerciements à madame Proulx pour la qualité de ses photos; grâce à vous, nous avons de superbes photos de ces moments mémorables!



Ensemble, on peut transformer une grande épreuve en une œuvre collective qui aide les membres de la communauté d'hypertension artérielle pulmonaire.



Merci à tous pour votre chaleureuse présence!

Rencontre régionale du 20^e anniversaire

Dans le cadre du 20^e anniversaire, le conseil d'administration souhaite rencontrer ses membres et leurs proches. Parfois les déplacements sont pénibles à cause de leur état de santé, des rencontres seront donc organisées dans diverses régions. Une de ces rencontres aura lieu à Québec le 17 octobre prochain. Ne manquez pas votre chance de rencontrer les chercheurs et de visiter les laboratoires de recherche sur l'hypertension pulmonaire. Voici l'invitation de l'équipe de recherche.

Visite des laboratoires

Vous souhaitez en apprendre davantage sur la recherche menée à l'IUCPQ (Hôpital Laval) ?

Nous vous invitons à rencontrer le groupe de recherche en hypertension des Drs Steve Provencher et Sébastien Bonnet le samedi 17 octobre prochain à Québec.

Au cours de la matinée, vous découvrirez les plus récents projets de recherche présentés par les étudiants et stagiaires du laboratoire. En après-midi, vous aurez l'occasion de visiter les laboratoires, de rencontrer l'équipe de recherche et de découvrir les technologies et appareils de pointe utilisés aujourd'hui pour faire avancer la recherche en hypertension.

Une occasion unique d'échanger avec des chercheurs passionnés et de mieux comprendre comment la science contribue au développement des traitements de demain.

Sandra Breuils-Bonnet, M. Sc.

Groupe de recherche en hypertension artérielle pulmonaire

*Dr Sébastien Bonnet, Dr Steve Provencher, Dr Olivier Boucherat & Dr François Potus
Institut Universitaire de Cardiologie et de Pneumologie de Québec - Université Laval*

Laboratoire A2118

2725 chemin Ste-Foy, Québec (Qc) G1V 4G5

Vous avez reçu ou recevrez une invitation par courriel ou par courrier. Nous vous invitons à répondre à cette invitation le plus rapidement possible, les places étant limitées.

Bénévole de l'année

Comme à chaque année depuis 2010, le conseil d'administration souligne le travail d'une ou d'un bénévole qui s'est démarqué au cours de l'année. Pour l'année 2025, la personne choisie est madame Chantal Rodrigue.



Chantal Rodrigue, bénévole de l'année et Réjean Dupont, vice-président

C'est une personne très efficace, toujours disponible et experte dans ce qu'elle fait pour la Fondation. Elle travaille toute l'année avec le comité pour préparer la vente de livres; elle est très active et présente pendant toute la fin de semaine de la vente. Vous pourrez justement la trouver dans la « section des suspenses » soit en train de placer, de classer ou de chercher des livres tout en zigzaguant entre les différentes tables. Grande lectrice de thriller, ses connaissances sur les livres et le grand nombre de livres qu'elle a lu lui permettent de bien conseiller les clients. Elle n'hésite pas à chercher avec eux pour trouver le meilleur choix. Elle offre donc un excellent service à nos clients et travaille toujours dans la bonne humeur. Merci à madame Chantal Rodrigue, une généreuse bénévole parmi les nombreux bénévoles à la vente de livres. Félicitations et merci pour ta contribution à l'équipe!

Voici les personnes qui ont déjà été nommées « Bénévole de l'année » et qui étaient présentes à l'événement.



Jules Malenfant (2013), Judith Ross (2020), Dolorès Carrier (2021), Line Ducharme (2012), Marthe Cormier (2019), Pierre Lachance (2022), Chantal Rodrigue (2025), Richard Gosselin (2018)

Retour sur la journée mondiale de sensibilisation à l'hypertension pulmonaire

Pour souligner la journée du 5 mai, deux personnes atteintes nous ont permis d'utiliser leurs réflexions sur la maladie. Sandy Vachon nous décrit ce qui s'est passé avant son diagnostic et Jessica Léonard nous décrit certaines conséquences pour donner suite à son diagnostic.

1- Avant le diagnostic

Quand je dis essouffée, je veux dire essouffée à transporter mon fils de huit mois du salon à sa chambre.

Je veux dire essouffée à installer un enfant dans sa chaise haute.

Essouffée à me rendre à la salle de bain (tout un marathon).

Essouffée au point de devoir prendre une pause de 5 minutes entre chaque palier menant chez moi.

Essouffée à me laver les cheveux, les peigner ou m'habiller. (À ne surtout pas faire dans la même heure.) C'est même demander à son conjoint de les sécher parce que ça devient impossible.

Essouffée en me rendant au travail à pied en poussant la poussette (500 mètres à peine). Assez pour en pleurer à chaudes larmes.

C'est s'écrouler, ne plus avoir de force, d'avoir rattrapé ma fille de 3 ans en tricycle qui se dirigeait vers la rue.

C'est dormir assise, oui, oui, entre 60 et 90 degrés parce qu' autrement on se sent la poitrine tellement oppressée qu'on étouffe.

C'est être épuisée, avant d'avoir sorti un pied du lit, du seul fait d'avoir fini de se relever. (De 60 à 90)

C'est aussi être tellement mal en point que les muscles brûlent à faire des activités banales.

Étourdie, au seul fait de me pencher, et à chaque fois... pour ramasser un enfant ou un jouet... étourdie à devoir s'accoter aux cadres de porte, devoir prendre une pause avant d'aller jeter le foutu papier qu'on vient de ramasser.

Avoir le cœur à 160 et plus alors que je suis en pause, assise à la table de la salle des employées.

S'endormir à toutes mes pauses et dormir 2 heures durant, s'endormir au retour du travail et même avant d'avoir soupé.

Dormir 2 heures et en redemander 2 heures après le réveil.

Se sentir les épaules dans un étai, comme si elles essayaient de s'enfoncer vers



mon nombril.

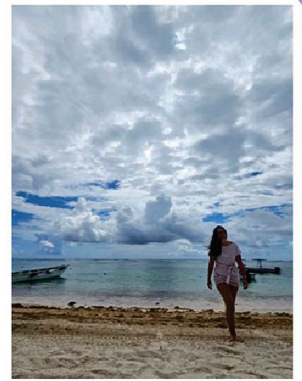
C'est entrer à l'urgence et qu'on nous dirige directement en trauma, ne comprenant pas que j'arrive sur mes 2 pieds dans l'état que je suis.

C'EST AUSSI SE FAIRE RÉPONDRE QUE

- C'EST DE L'ASTHME
- DE L'ÉPUISEMENT DE MAMAN
- QUE JE NE SUIS PAS ASSEZ EN FORME
- QUE C'EST NORMAL À LA SUITE DES GROSSESSES
- QUE JE SUIS PEUT ÊTRE RENDUE PARESSEUSE....

parfois: c'est L'HYPERTENSION PULMONAIRE

Sandy Vachon



2- Après le diagnostic

Ça fait plus de 10 ans que je l'ai vécu. Je suis guérie physiquement, je n'y pense plus la majorité du temps.

Quand j'en parle rapidement, ça va. Je raconte ma chirurgie comme si je parlais de n'importe quelle autre anecdote de ma vie.

Quand je creuse un peu plus, ça ne va pas. Quand j'en parle pour vrai. Quand je raconte les bouts difficiles, ceux que mon cœur pleure encore.

Quand je vois mes cicatrices rapidement, ça va. Je peux les effleurer sans y penser.

Quand je les touche pour vrai, ça ne va pas. Je frissonne de malaise à chaque fois que mes doigts s'attardent sur les zones hypertrophiées de mes cicatrices.

La vérité, au fond après 10 ans, c'est que ça ne va pas. Ça va mieux. Beaucoup mieux. Mais je porte encore des cicatrices dont la majorité est émotionnelle et invisible. Et celles-là, elles ne sont pas encore guéries.

C'est normal.

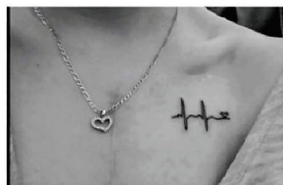
Vouloir revivre comme avant, c'est nier l'épreuve. C'est s'imposer une violence de plus. La maladie laisse des traces, des cicatrices, de la fatigue et de l'angoisse. Prétendre le contraire, c'est s'épuiser à courir après un fantôme.

J'ai consulté une psychologue sur une période de 4 à 5 ans. On apprend à vivre avec les séquelles, avec la peur, avec la force nouvelle. On ne revient pas en arrière. On avance, différemment. Pas pire, pas diminuée, différemment.

On ne vit pas comme avant. On vit, point ! Et c'est déjà une victoire immense. Une vie nouvelle, un après qui a de la valeur, plus intense, plus vrai!



J'aurais voulu que certains de mes proches me disent, je t'accompagne dans ton après.



Je me suis investie. J'ai voulu donner une voix. Au fond du gouffre... Je voulais juste hurler, je suis effrayée!

En 10 ans, j'ai compris beaucoup de choses.

- J'ai appris à m'aimer
- J'ai découvert mes forces et mes faiblesses
- J'ai appris à me relever
- J'ai appris à demander de l'aide
- J'ai appris à mettre mes limites
- J'ai appris que je suis une bonne personne
- J'ai appris que la maladie ne me définit pas
- J'ai appris que mon histoire m'appartient.

La famille que j'ai fondée, les gens qui sont restés sont ma source inépuisable de force, de douceur, de chaleur humaine et d'amour inconditionnel.

Jessica Léonard

Témoignage de Jessica Léonard

Certaines personnes atteintes d'hypertension pulmonaire ont une vie rocambolesque qui pourrait devenir un livre ou un film! Lisez le témoignage suivant pour constater la force et le courage de Jessica pour traverser toutes ces épreuves et mieux comprendre sa réflexion dans l'article précédent.

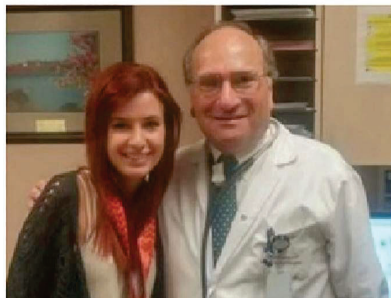
Témoignage d'une battante

Je m'appelle Jessica Léonard et cette année je fête les 10 ans avec l'hypertension pulmonaire.

Comme pour plusieurs personnes, mes symptômes ont débuté par des essoufflements, de la fatigue et la perte de poids.

Mon parcours est complètement atypique et irréal, même pour moi.

J'ai été diagnostiquée en novembre 2016, le début que j'aime appeler aujourd'hui, le début d'une nouvelle vie. Avec ce diagnostic, du haut de mes 24 ans, on venait de briser mes rêves.



J'étais enceinte de notre 2^e enfant à ce moment-là. Quand on m'a annoncé la maladie, Dr Langleben de l'hôpital Général Juif a eu cette lourde tâche de m'annoncer qu'une grossesse ne sera pas possible... ni d'une future grossesse. Son regard rempli d'empathie et d'anéantissement de me voir là assise devant lui, toute jeune avec la vie devant moi. La vie venait de m'éclater en plein visage.

Il me demande ce que je fais dans la vie, je lui ai répondu que j'allais faire mes études pour devenir infirmière. Son visage qui s'abaisse de plus en plus, je vois ses yeux devenir presque vitreux par la retenue de ses larmes et il me dit que ça ne sera peut-être pas possible...

Je ne réalisais pas sur le coup ce à quoi j'avais affaire et ce que cette maladie allait m'apporter. Une chose est sûre, c'est que du haut de mes 24 ans, encore dans la fleur de l'âge et maman d'un merveilleux garçon, la première chose à laquelle j'ai pensé, c'est que je n'allais pas mourir. Ce n'était pas une option!

On m'a fait passer une batterie de tests épouvantables à l'hôpital ainsi qu'un avortement médical d'urgence...

Je ne pensais pas qu'on pouvait souffrir autant, pleurer aussi longtemps, chercher ses repères, s'accrocher et faire confiance à des gens qui ne me connaissaient même pas la veille.

C'était beaucoup... beaucoup trop même.

Malgré tout, une petite étoile brillait au-dessus de moi. Une malformation cardiaque a été découverte. Une malformation majeure qui aurait dû être opérée depuis ma jeune enfance... C'est là que je me dis que ma vie aurait pu être complètement différente...mieux! Au lieu de ça, je me retrouve avec des séquelles pour le reste de ma vie.



J'ai subi une opération à cœur ouvert. Une opération qui a duré 7h, 7h ou je n'étais pas consciente, ni savoir si j'allais survivre à cette opération puisque la maladie avait déjà commencé à faire des dommages à mon cœur et mes poumons. **Un ballon de football!** Ce sont les seuls mots que j'ai retenus pour décrire l'état de mon cœur.

Quand je me suis réveillée intubée, la première chose que j'ai pensé c'est : Okay, j'ai survécu. J'avais tellement mal. J'avais encore de la misère à me dire pourquoi c'est moi qui vit tout ça ? Pourquoi je dois souffrir autant aujourd'hui ?

Après la chirurgie, j'ai été médicamentée avec l'Adcirca, on m'a dit que ça allait aider à faire baisser la pression dans mes poumons et on se croise les doigts et les orteils que la chirurgie ait réglé le problème!!

Je suis repartie à la maison avec mon conjoint et mon garçon avec la peur au ventre et toute cette souffrance, cette tristesse que j'enfouissais au plus profond de moi pour ne pas inquiéter mes proches.

Ma petite étoile a brillé de mille feux.

Ma pression diminuait... j'étais en mode survie jour après jour, mois après mois. Toujours dans l'idée que je croyais au miracle. Je voulais être ce miracle... pas juste pour moi, pour ma famille, mon mari et mon fils.

J'ai couru, couru après mon souffle, mais j'ai couru surtout pour vivre. Je me suis mise à courir car j'avais l'impression que c'était le seul contrôle que j'avais

pour voir si j'allais bien. Je me suis inscrite 6 mois après ma chirurgie cardiaque pour courir un 5 km. **Je l'ai fait...** et je n'ai même pas arrêté une seconde ! Je me suis effondrée...des larmes de joie et de soulagement.

Ma tête, elle, tourne toujours : la grande famille que je voulais fonder? Mon plan de devenir infirmière?

Puis les jours et les mois passent, on me dit que ma chirurgie est un succès ! Mais les dommages de la maladie ont laissé des séquelles au niveau de mes poumons. Je vais toujours souffrir d'une hypertension pulmonaire, mais légère. On ne connaît pas le futur, mais ça s'annonce beau, le soleil revient. On me dit que je peux devenir infirmière si je le veux.

Je me dis : Et de 2! Ma famille je vais l'avoir, c'était mon but ultime. On m'a dit que c'était impossible avec la maladie. Pour moi le mot impossible n'existait pas.

Le 20 avril 2019, Dr. Langleben m'annonce qu'on peut cesser la médication, mon HTAP est bien contrôlée et les yeux brillants cette fois il m'annonce que si je le souhaite toujours, je peux tomber enceinte à nouveau, mais avec des suivis très serrés à l'hôpital avec lui.

Je lui ai dit, vous n'allez pas me le dire 2 fois. J'ai pleuré, j'ai appelé en larmes ma meilleure amie et mon conjoint. Cette vie qu'on m'avait arrachée, je sentais avoir repris le contrôle... le contrôle de mon corps.

Je suis tombée enceinte d'un 2e merveilleux garçon. Avec toute cette fébrilité, je me disais que rien n'allait échouer à ce stade-ci. Cependant, on me dit que mon garçon est très anémique et que nous devons le sortir d'urgence. Une césarienne est planifiée à 34 semaines de grossesse. Je me disais que dans la famille on pouvait tout traverser, tout allait bien aller.

Lors de la césarienne, mon cœur a cessé de battre. Mon mari qui me tenait la main a vite crié qu'il se passait quelque chose. Une embolie amniotique causée par la césarienne a provoqué un arrêt cardio-respiratoire.



Pour la 2e fois, à l'hôpital Général Juif, on me sauvait la vie. On m'a réanimée, je suis revenue. Pas complètement. Triste de ne pas avoir vécu un accouchement digne des films d'Hollywood ou bien de ceux et celles qui postent leurs belles photos sur les réseaux.

Moi je n'ai pas de photos et aucun souvenir. Je voulais aller voir mon fils, mais une douleur à la jambe me restreint. Une thrombophlébite dans mon artère fémorale lors de la réanimation.

- Madame nous devons malheureusement vous ramener au bloc.
Pour la première fois de ma vie, j'ai pensé : « Je n'en peux plus. Je ne vais pas

y arriver cette fois. »

La chirurgie a encore une fois bien été. J'avais un fils à m'occuper encore dans l'incubateur et un à la maison. Mon cerveau s'est éteint. Toujours en mode survie. Toujours en mode, je n'ai pas le temps d'être malade, je n'ai pas le temps de me plaindre.

De retour à la maison après un mois. Toute la famille va bien. Je travaille comme infirmière à l'hôpital. J'avais maintenant enfin tout ce que je voulais! J'ai continué de courir. Mais cette fois, j'arrêtais de courir aux 2 minutes, ma jambe qui me faisait toujours mal m'empêchait de courir. Je travaillais, je m'occupais de mes enfants. Puis j'ai arrêté tout simplement. Je n'y arrivais plus, j'étais essoufflée. Je n'arrivais plus à savoir. Est-ce que c'était la maladie? Ma jambe? La fatigue?

Je ne pouvais pas le verbaliser, je pleurais quand j'étais seule. J'ai commencé à faire des crises de panique qui m'ont paralysée. Cette fois, je marchais, plus lentement, angoissée, la peur au ventre, un sentiment de vide que je n'avais pas encore vécu. Je me suis demandé : Qu'est-ce que c'est ça maintenant? Après tout ce que j'ai fait pour en arriver là. Je me suis remise en question sur mes choix de vie.

Mon cardiologue me répétait, Jessica, il faut marcher avant de courir. Mais j'ai toujours couru! Pourquoi? Pourquoi ma tête tout d'un coup me lâche?

Se relever mentalement a été beaucoup plus difficile que physiquement. J'ai consulté, j'ai été médicamentée. Lors de mes rencontres avec mes cardiologues on me disait de réduire mon stress... Mon HTAP augmentait. Je me suis mise à trembler à chaque écho cardiaque. À chaque fois qu'on prononçait le nom de la maladie, je sentais tout mon corps se figer. J'étais face au déni depuis tout ce temps. Avec l'aide de spécialistes, j'ai repris le contrôle de moi-même, tranquillement, en marchant un petit pas à la fois.

J'ai finalement décidé de changer de travail. Mais toujours comme infirmière, j'ai trouvé un milieu calme qui me donne le sentiment d'être une personne à part entière.

J'ai repris le contrôle de ma vie mais le plus important c'est que je me suis retrouvée, moi.

Je peux simplement dire en toute humilité que derrière toutes ces épreuves que ma grande force tient d'une résilience dont je n'étais même pas consciente qu'elle existait chez moi.

Soyons doux avec nous-même.
Chaque épreuve de vie est importante.
Chaque victoire est une fierté.

Jessica Léonard

Pour devenir membre

On ne dira jamais assez à quel point c'est important d'augmenter le nombre de membres de notre organisation. En devenant membre, vous donnez un appui au conseil d'administration qui travaille dans l'ombre pour améliorer le bien-être des membres. Vous donnez du poids aux demandes de subvention, pour les approbations de nouveaux médicaments, etc. Vous soutenez des personnes malades pour seulement 10\$ par année. Impliquez-vous, aidez-nous, payez votre renouvellement lorsqu'il est dû ou devenez membre. Parlez-en et trouvez des nouveaux membres.

Vous pouvez vous inscrire facilement sur le site web. Vous pouvez aussi demander un formulaire imprimé en téléphonant à Lina Bergeron au 418-809-8750.

Crédit photo :

Tous nos remerciements à madame Odette Proulx pour les magnifiques photos du 20^e anniversaire! Merci pour cette généreuse participation.

Également, nos remerciements à Chantal Malenfant, Jessica Léonard et Sandy Vachon pour leurs photos.

Vente de livres

La grande vente de livres de la Fondation se tiendra les **25-26-27 septembre 2026 au Motel Le Phare de Plessisville**. Le comité est déjà au travail pour recueillir les livres, les casse-têtes, les jeux de société, le CD et les DVD. Rappelons-nous que la vente a rapporté plus de 26 000\$ en 2025 et presque 120 000\$ depuis ses débuts en 2016.

Vous êtes invités à faire une collecte parmi vos connaissances pour nous aider.

Nous souhaitons recevoir les dons **avant le mois de septembre** pour nous aider à planifier la vente. Pour information, communiquez avec Dolorès Carrier au 819-362-6236



Évènements à venir

- 17 octobre 2026 : Visite du centre de recherche de l'IUCPQ
- 31 août 2026 : date limite pour les dons de livres et autres articles
- 25-26-27 septembre 2026: Vente de livres
- Novembre-décembre 2026: Vente de fromage

Nous joindre

Pour informations générales,

changement d'adresse ou de courriel, etc...

- Par téléphone : Lina Bergeron : 418-809-8750

- Par courriel : info@htapquebec.ca

- Par courrier : Fondation HTAPQ
Casier postal 341
Plessisville (Qc)
G6L 2Y8

- Site web: www.htapquebec.ca

- Facebook: Fondation HTAPQ

- Facebook: htap groupe secret (Line Ducharme)

Pour des informations sur les demandes d'aide financière

- Par téléphone : Jean-Pierre Vigneault, président : 418-440-5317
fondationhtapq@gmail.com

Pour discuter ou échanger

En français avec des représentantes des personnes atteintes

- Line Ducharme 819-691-0337 ou line.ducharme@gmail.com

- Judith Ross 418-725-7522 ou juju.ross@cgocable.ca

En anglais avec une bénévole

- Diane Lavigne 514-803-7663

Passez
un bel été !

