

C o n n e x i o n s

Infolettre de Lésion cérébrale Canada

L'année a été bien remplie et nous profitons du Mois de la sensibilisation aux lésions cérébrales pour partager nos mises à jour ET notre nouveau look.

Nous avons officiellement changé le nom de notre infolettre, de "Impact" à "Connections" et lui avons donné un tout nouveau look pour mieux refléter son objectif: créer une communauté et fournir des ressources.

Dans ce numéro, nous partagerons des mises à jour, des récits personnels et de nouvelles ressources disponibles sur braininjurycanada.ca. Nous avons hâte de continuer à tisser des liens avec vous.

L'équipe de Lésion cérébrale Canada

Dans ce numéro...

La stratégie de Lésion Cérébrale Canada pour 2024-2027.....	page 2
Lancement de lésions cérébrales et adolescent.es (BRITE).....	page 3
Un nouveau cours sur la planification de l'avenir pour les aidants naturels.....	page 3
Partagez votre expérience de vote dans le cadre de notre projet de recherche.....	page 4
Récits de lésions cérébrales : Danielle M.....	page 5-6
Fatigue physique et mentale/psychologique après une lésion cérébrale.....	page 7-9

Stratégie de Lésion Cérébrale Canada pour 2024-2027

Un plan stratégique donne une orientation claire à Lésion Cérébrale Canada en définissant sa vision, sa mission, ses valeurs et ses priorités à long terme, afin de s'assurer que toutes les activités et ressources sont alignées sur la réalisation d'objectifs communs.

Vision:

Une meilleure qualité de vie pour toutes les personnes touchées par des lésions cérébrales au Canada.

Mission de l'association:

Renforcer et rassembler la communauté des personnes touchées par des lésions cérébrales, par l'éducation, la défense des droits et la collaboration, afin de créer des impacts positifs durables.

Valeurs:

- Favoriser l'accessibilité et l'inclusion des personnes touchées par des lésions cérébrales.
- Promouvoir le respect, l'empathie et la compassion pour les différentes expériences vécues.
- Cultiver le partage des connaissances et des informations avec intégrité
- Faire preuve de responsabilité et de durabilité en utilisant des données probantes pour informer et guider les politiques et les actions.

Priorités stratégiques:

Lésion Cérébrale Canada est un chef de file national en matière d'information pertinente, accessible et éducative sur les lésions cérébrales.

- Accroître la sensibilisation aux lésions cérébrales et au travail de Lésion cérébrale Canada.
- Utiliser la technologie pour favoriser l'accessibilité, le partage des ressources et l'application/la mobilisation des connaissances sur les lésions cérébrales.
- Étendre la portée de nos programmes et de nos ressources à l'ensemble du Canada.
- Renforcer la collaboration avec la communauté scientifique afin d'assurer le développement de ressources et d'informations pertinentes et fondées sur des données probantes.

Lésion cérébrale Canada est un partenaire inclusif et actif de la communauté nationale de la sensibilisation aux lésions cérébrales.

- Faire entendre la voix des personnes et des familles vivant avec les effets des lésions cérébrales.
- Renforcer les partenariats stratégiques collaboratifs afin d'accroître notre impact.
- Renforcer les relations avec le gouvernement fédéral.
- Bâtir et élargir le réseau canadien des associations de personnes touchées par des lésions cérébrales.

Lésion cérébrale Canada est un organisme bien gouverné, efficace sur le plan opérationnel et financièrement viable.

- Renforcer notre stabilité financière à long terme.
- Poursuivre la mise en œuvre de pratiques et de processus de gouvernance solides au sein de l'organisation.
- Accroître notre capacité organisationnelle.



BRITE est en ligne !

BRITE sera la ressource de référence pour les adolescent.es touché.es par une lésion cérébrale. Cet outil leur donne accès à des ressources éducatives et à l'information qui répondront à leurs questions, leur fournit des recommandations pour un soutien physique et émotionnel, les met en contact avec des pairs et des professionnels et leur fournit les outils nécessaires pour se sentir habilité.es à franchir les prochaines étapes, où qu'ils/elles en soient dans leur cheminement.

[En savoir plus en anglais](#)



Nouveau cours en ligne gratuit pour les aidants sur la planification de l'avenir !

Qui s'occupera de votre proche si vous ne pouvez plus le faire? Il peut être accablant de penser à l'avenir, mais un plan vous permettra d'avoir l'esprit tranquille. Ce cours en ligne a été créé pour vous guider tout au long du processus.

Les sujets abordés comprennent la planification des soins de vie, les soins médicaux, les outils financiers et juridiques et les considérations relatives au logement.

[Inscrivez-vous dès maintenant](#)



Partagez votre expérience de vote

Nous menons un sondage pour comprendre dans quelle mesure le processus de vote est accessible aux personnes vivant avec une lésion cérébrale ou aux aidants de personnes vivant avec une lésion cérébrale.

Vos réponses nous aideront à mieux comprendre les obstacles rencontrés lors des élections. En répondant à ce sondage, vous aurez également la possibilité d'avoir votre mot à dire sur la façon dont les élections fédérales se déroulent au Canada.

[Répondre au sondage](#)

Lésion Cérébrale Canada Connect

Trouvez des services pour les personnes atteintes de lésions cérébrales et les aidants naturels partout au Canada grâce à notre répertoire de services interactif. Et si vous offrez des services de soutien, inscrivez-vous dès aujourd'hui !

[Accéder au répertoire des services](#)



Cours en ligne gratuits pour les aidants familiaux

Inscrivez-vous à nos cours électroniques gratuits et autoguidés pour les aidants familiaux sur les lésions cérébrales, la prestation de soins et plus encore.

[Inscrivez-vous dès aujourd'hui](#)

L'histoire de Danielle : « On peut rebâtir sa vie pour en faire quelque chose d'extraordinaire. »



Les cinq années précédant ma lésion cérébrale avaient été extraordinaires : j'avais trouvé mon cercle d'amis, je voyageais beaucoup avec mon mari et j'adorais mon travail. J'avais couru des marathons, je faisais de la randonnée tous les jours et j'avais un mode de vie très actif.

Comme j'étais très active, l'histoire de ma lésion cérébrale n'est pas celle à laquelle on pourrait s'attendre. En octobre 2019, alors que je faisais le ménage, j'ai heurté le haut de ma tête contre un coffre-fort encastré dans le mur. En fait, ma tête a manqué de peu un clou qui sortait, alors je suis reconnaissante d'être en vie.

J'ai tout de suite su que quelque chose n'allait pas, mais comme j'avais déjà eu une commotion cérébrale, j'ai pensé que je me sentirais mieux dans quelques jours. J'avais l'habitude de me surpasser pour accomplir mes buts, alors j'ai pensé que je pourrais me surpasser cette fois-ci aussi. Je me suis trompée. Je n'arrivais pas à dormir, j'avais d'horribles migraines, je n'avais plus d'appétit, j'étais très anxieuse et j'avais commencé à

avoir des vertiges, comme si ma tête était déconnectée de mon corps. J'en suis arrivée au point où je ne pouvais plus marcher sans supports ou pendant plus de quelques minutes sans me sentir complètement épuisée. C'est à ce moment-là que j'ai décidé de consulter un spécialiste des commotions cérébrales.

Le spécialiste des commotions cérébrales que j'ai consulté était vraiment patient et bien informé. Il m'a orientée vers de nombreux autres spécialistes - un thérapeute vestibulaire, un psychologue du sport, un acupuncteur, un ostéopathe et un naturopathe - qui m'ont tous grandement aidée à me rétablir. Je me rendais à mes rendez-vous presque tous les jours et je faisais de la réadaptation vestibulaire plusieurs fois par jour. 5 mois après, le monde s'est arrêté à cause de la Covid-19, et je n'ai pas pu continuer la plupart de mes traitements. Je me souviens d'avoir eu tellement peur de ne jamais me rétablir et de ne pas pouvoir reprendre ma vie.

En tout, il m'a fallu près d'un an pour recommencer à fonctionner comme avant ma lésion cérébrale. Quelques mois après mon retour à la vie quotidienne, je suis tombée enceinte et j'ai accouché en juin de l'année suivante. Six mois après l'accouchement, mes symptômes sont réapparus avec force. J'ai donc dû tout recommencer, avec un enfant de six mois. Dieu merci, j'ai un partenaire extraordinaire qui a assumé presque toutes les tâches d'une nouvelle mère à ma place, puisque je ne pouvais pas le faire. Honnêtement, je me suis sentie privée de nombreuses 'premières' avec mon enfant:

ses premiers mots, ses premiers pas et le fait de profiter de sa première année de vie. La deuxième fois, il m'a fallu 8 mois de traitement quotidien pour me rétablir. Je n'ai toujours pas l'esprit aussi vif qu'avant et je porte en moi le traumatisme de la blessure et de la convalescence. Cependant, chaque jour, je m'en débarrasse un peu en me montrant que je suis tout aussi capable qu'avant. Cette expérience m'a appris à être plus reconnaissante pour ma vie et les gens qui en font partie. Je suis devenue un être humain plus compatissant, plus gentil et plus attentionné envers les personnes souffrant de handicaps invisibles, car j'en ai moi-même souffert.

Ce qui m'a le plus aidée tout au long de mon rétablissement, c'est le soutien de ma famille et de mes amis, qui n'ont jamais abandonné, même lorsque les choses devenaient difficiles. Ceux qui m'ont soutenue représentaient énormément pour moi et le représentent toujours. Les amis qui s'arrêtaient pour de courtes visites afin d'égayer un peu ma journée, ceux qui m'apportaient des repas et ceux qui appelaient fréquemment pour prendre des nouvelles m'ont aidée à surmonter tout cela. Il y a aussi tant de professionnels de la santé qui ont fait des pieds et des mains pour m'aider et m'encourager lorsque je ne voyais pas le bout du tunnel. Ma médecin de famille a été très patiente avec moi, et chaque fois que nous avons essayé un nouvel antidépresseur et que j'ai eu des convulsions (nous avons découvert que j'étais allergique à ces médicaments), elle a fait preuve de toute la diligence nécessaire pour me donner les meilleurs traitements disponibles. Ma naturopathe m'a administré des perfusions de vitamines

supplémentaires et de glutathion, et m'a fourni les meilleurs substituts de repas possibles. Mon chiropracteur fonctionnel a pris beaucoup de temps avec moi et m'a évaluée fréquemment pour s'assurer que les traitements vestibulaires ciblaient les zones appropriées de mon cerveau et de mon système vestibulaire afin de maximiser la récupération. Mon acupunctrice a fait de son mieux pour calmer mes nerfs et mon corps lorsque mon cerveau n'y parvenait pas. D'autres personnes ayant subi des lésions cérébrales m'ont également aidée en m'encourageant, en partageant leur histoire avec moi et en prenant fréquemment de mes nouvelles pour savoir comment j'allais. Cela a fait toute la différence.

Les choses que je me dirais après ma lésion cérébrale sont les suivantes :

- Fais confiance aux professionnels.
- Tu es entre les mains de gens qui veulent aider.
- Demande de l'aide quand tu en as besoin. N'aie pas peur.
- On a besoin des autres.
- Aie la foi que tout arrive dans un but précis.
- Repose-toi ! Il est difficile d'éteindre son cerveau, mais c'est tellement nécessaire !

Les personnes qui ont subi une lésion cérébrale vivent des circonstances très différentes des vôtres. Elles se comparent constamment à ce qu'elles étaient auparavant et font de leur mieux pour revenir à la normale, quelle qu'elle soit pour elles. Soyez patient et prudent avec eux. Écoutez ce qu'ils ont à dire et ne discréditez pas leur expérience ou...

leurs émotions. Essayez de ne pas juger ce qu'ils vivent. La meilleure chose que vous puissiez faire est de leur tendre la main et de la saisir même lorsqu'ils sont trop faibles pour le demander.

Ce que j'aimerais que tous ceux qui lisent cette histoire retiennent, c'est que même si votre vie est différente après une lésion cérébrale, vous pouvez la rebâtir pour qu'elle redevienne quelque chose d'extraordinaire. Cela demandera du travail, mais vous en serez tellement reconnaissant une fois que vous y serez parvenu. Ayez de l'espoir et surmontez vos peurs. Vous ne saurez jamais à quel point vous êtes fort tant que vous n'aurez pas essayé. La force est essentielle à votre survie. Vous y arriverez à votre manière et en temps voulu. Et un jour, vous regarderez en arrière et serez reconnaissant pour tout ce que cela vous aura permis de découvrir sur vous-même, sur vos capacités et sur l'amour infatigable des personnes qui sont à vos côtés.

Trouvez votre association locale des lésions cérébrales

Les associations provinciales et locales des lésions cérébrales sont présentes partout au Canada et sont prêtes à fournir du soutien, de l'information, de l'éducation, des outils de défense des droits, ainsi qu'une variété de programmes et de services.



[Trouvez votre association locale](#)

Fatigue physique et mentale/psychologique après une lésion cérébrale



Bien que la fatigue et l'épuisement puissent sembler identiques, il s'agit de problèmes totalement différents. Il est normal de se sentir fatigué après le travail, une activité physique ou une mauvaise nuit de sommeil. Ce type de fatigue peut généralement être résolu par le repos.

L'épuisement, en revanche, est une fatigue extrême qui peut ne pas disparaître même si vous vous reposez régulièrement [1]. Il peut être causé par toute une série de choses, même des choses qui vous semblent simples et qui ne demandent pas beaucoup d'énergie. Ce type de fatigue constante est généralement dû à un problème sous-jacent, comme une lésion cérébrale. En fait, c'est l'un des symptômes les plus courants (et les plus difficiles) que l'on rencontre après une lésion cérébrale [2].

Épuisement physique ou mental/psychologique

L'épuisement physique est cette fatigue extrême que l'on ressent dans le corps. Parfois, on n'a même pas l'énergie de bouger. Il peut provenir d'une faiblesse musculaire, car le corps doit travailler plus fort pour faire des choses qui étaient faciles avant une lésion cérébrale [3].

L'épuisement mental/psychologique se manifeste lorsque l'esprit se sent extrêmement fatigué. Cela a un impact sur les pensées et les émotions et peut même déclencher une fatigue physique. Cet épuisement peut être dû à l'effort supplémentaire nécessaire pour penser après une lésion cérébrale. Les tâches courantes demandent beaucoup plus de concentration qu'auparavant. Le fait de travailler plus dur pour penser et rester concentré peut nous fatiguer mentalement à l'extrême. Cela peut également provenir d'un état émotionnel, notamment de l'anxiété et du stress [3].

Quelles sont les causes de l'épuisement ?

Les effets de votre lésion cérébrale, comme les maux de tête, les problèmes de sommeil et le stress, peuvent causer de l'épuisement. Des conditions préexistantes comme la dépression, l'hypothyroïdie et l'anémie peuvent également en être la cause. Enfin, les changements de mode de vie comme les nouveaux médicaments, le manque d'exercice et une mauvaise alimentation peuvent également contribuer à la fatigue [3].

Quels sont les exemples d'épuisement ou de fatigue ?

Vous pouvez vous sentir extrêmement fatigué.e après avoir accompli ce qui vous semble être des « tâches simples », comme vous brosser les dents ou vous habiller. Avant votre blessure, ces tâches ne vous demandaient pas autant d'énergie - vous ne vous en rendiez probablement même pas compte. Après la blessure, ces tâches peuvent demander tellement d'énergie qu'il est difficile de faire autre chose le reste de la journée.

Vous pouvez également vous sentir fatigué.e après [1] :

- Avoir regardé un écran trop longtemps
- Vous être concentré.e sur une conversation dans un environnement bruyant
- Avoir lu pendant une longue période
- Avoir conduit ou pris le bus

Comment savoir si je suis fatigué.e ?

Il est important de connaître les signes de fatigue, afin de pouvoir réduire ou arrêter ce que vous faites pour vous reposer. Ignorer ces signes peut conduire à plusieurs jours de fatigue extrême parce que votre cerveau est trop sollicité [4]. Les signes de fatigue peuvent être les suivants :

- Repli sur soi, réponses courtes, ton de voix monotone
- Perte d'appétit
- Essoufflement
- Ralentissement des mouvements et de l'élocution
- Irritabilité, anxiété et crises de larmes
- Oubli accru
- Manque de motivation et d'intérêt
- Somnolence pendant la journée
- Perte de concentration/attention
- Sensation de lourdeur des yeux ou vision floue
- Sensation de pensées floues
- Sensation de lourdeur des membres
- Sensation de malaise à l'estomac

Pour savoir quels sont vos déclencheurs, évaluez sur une échelle de 1 à 10 comment vous vous sentez avant et après avoir fait quelque chose. Si vous savez ce qui déclenche votre fatigue, vous pourrez mieux planifier ces activités pour l'éviter. Par exemple, si lire pendant 20 minutes déclenche votre fatigue, vous pouvez essayer de lire pendant 10 minutes à la place [1].

Conseils pour gérer l'épuisement ou la fatigue

Il est important d'apprendre à gérer votre fatigue afin que vous vous sentiez mieux et que les autres effets de votre lésion cérébrale n'en soient pas affectés. Voici quelques conseils à essayer :

- Adaptez votre environnement : les lumières vives et les bruits forts peuvent contribuer à votre fatigue.
- Décomposez les activités en tâches plus petites pour les rendre plus faciles à gérer.
- Créez une routine saine : mangez bien, faites de l'exercice, couchez-vous tôt et évitez l'alcool, les drogues et la caféine.
- Prenez le temps de vous reposer entre les activités.
- Planifiez vos activités en fonction des heures où vous vous sentez le mieux.
- Dites non aux gens et aux projets si vous sentez que vous avez dépassé vos limites ou si vous remarquez des signes de fatigue.
- Parlez-en autour de vous : malheureusement, les personnes qui ne comprennent pas la fatigue peuvent la confondre avec de la paresse. En réalité, les personnes qui en souffrent sont motivées mais n'ont pas l'énergie nécessaire pour répondre aux exigences quotidiennes [1].
- Parlez à des professionnels de la santé des symptômes que vous ressentez : un ergothérapeute peut vous donner des conseils sur la façon de conserver votre énergie dans vos tâches quotidiennes.

[Vous trouverez d'autres conseils sur notre site web.](#)

La fatigue est un effet incroyablement frustrant des lésions cérébrales. Malheureusement, personne ne sait combien de temps elle peut durer. Comprendre ses limites, les signes de la fatigue et apprendre des stratégies pour la gérer est le meilleur moyen d'y faire face et de prendre sa vie en main.

Quelles sont les méthodes qui vous ont aidé.e jusqu'à présent ? Rejoignez la conversation sur notre [Facebook](#), [Instagram](#), [Twitter](#) ou [LinkedIn](#) pour trouver des astuces et aider d'autres personnes atteintes de lésions cérébrales !

Sources



Série de vidéos 'Prendre soin des soignants'

Nous offrons une série de vidéos sur YouTube pour soutenir les aidants.

Vous y trouverez des conseils, des outils et des ressources de la part d'experts et de personnes ayant une expérience vécue.

Les sujets abordés sont notamment les soins personnels, l'établissement de limites saines, la santé mentale et bien d'autres choses encore !

[Regarder la série](#)

Classer les lésions cérébrales modérées à graves dans la catégorie des maladies chroniques

Une collaboration importante entre Lésion cérébrale Canada et le Consortium canadien de recherche sur les traumatismes cérébraux (CCRT) demande que les lésions cérébrales modérées à graves soient officiellement classées comme une maladie chronique au Canada. Cette mesure permettrait d'améliorer considérablement les stratégies et les politiques nationales en matière de soins de santé, ainsi que les résultats pour les patients.

[Lire la prise de position](#)

Notions de base sur les lésions cérébrales pour les professionnels de la santé

S'inscrire pour 65\$

Êtes-vous un professionnel de la santé qui travaille avec des personnes atteintes de lésions cérébrales ? Ce cours abordable et autodidacte est conçu pour renforcer vos connaissances sur les lésions cérébrales et vous fournir des outils de soutien.

[Inscrivez-vous dès aujourd'hui](#)



Vous pourriez également être intéressé.e par :

- [Le projet de loi C-277 va être voté au Parlement !](#)
- [Cahier d'exercices pour la tenue d'un journal pour la santé mentale](#)
- [Faire un don à Lésion Cérébrale Canada](#)

Suivez-nous :



[Facebook](#)



[Instagram](#)



[YouTube](#)



[LinkedIn](#)



[X](#)

Avez-vous aimé cette infolettre ? Oui 😊 C'était bien 😊 Non 😞

Avis de non-responsabilité

Le contenu de cette infolettre est présenté à titre d'information seulement. Les opinions exprimées dans l'infolettre de Lésion cérébrale Canada sont celles des auteurs respectifs et pas nécessairement celles de Lésion cérébrale Canada. Lésion cérébrale Canada ne sera pas tenue responsable des dommages ou des pertes subis de quelque façon que ce soit à la suite de l'utilisation par un lecteur ou toute autre personne de l'information, de l'opinion ou des produits exprimés, annoncés ou autrement contenus dans la présente infolettre.