

MEMBRES :

Alliance canadienne
de l'épilepsie

Association du syndrome
de Rett de l'Ontario

Fédération des sciences
neurologiques du Canada

Fédération ontarienne
pour la paralysie cérébrale

Fondation canadienne
des tumeurs cérébrales

Fondation Médicale
de Recherche sur
la Dystonie Canada

Hydrocéphalie Canada

La Marche des Dix Sous
du Canada

Lésion cérébrale Canada

Société Huntington
du Canada



ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

La pandémie a incité les lauréates des Prix pour les réalisateurs de changements 2020 des OCNC à redoubler d'efforts

Toronto (Ontario) – 8, avril 2021 : Les organismes caritatifs neurologiques du Canada rendent hommage à deux femmes qui ont continué de soutenir d'autres personnes atteintes de maladies cérébrales malgré la pandémie. Les prix des réalisateurs de changements des OCNC 2020 sont Chantale Boivin de Longueuil, au Québec, qui vit avec la dystonie, et à Halina (Lin) Haag de Kitchener, en Ontario, qui vit avec un traumatisme crânien.

Les prix pour les réalisateurs de changements des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) sont remis à des personnes qui ont fait une réelle contribution pour améliorer la qualité de vie des Canadiennes et des Canadiens vivant avec une maladie cérébrale.

Chantale Boivin de Longueuil, Québec : Après avoir reçu un diagnostic de dystonie cervicale il y a plus de 15 ans, M^{me} Boivin s'est engagée à faire une différence dans la vie des quelque 50 000 Canadiens atteints de dystonie. Immédiatement après le diagnostic et en raison de graves douleurs au cou, elle a dû cesser de travailler et s'est isolée de plus en plus.

Après avoir trouvé un traitement qui aidait à atténuer les graves douleurs dont elle souffrait, elle a pu retourner au travail et a également décidé d'organiser un groupe de soutien où les gens pouvaient partager leurs expériences. En 2014, elle fonde Dystonie-Partage, le seul groupe de soutien francophone de la Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada.

« Ce groupe a un effet positif important sur la santé physique et mentale des gens. Pouvoir rencontrer et discuter avec des gens qui souffrent du même trouble apporte beaucoup de réconfort », souligne M^{me} Boivin. Un membre du groupe ajoute : « Grâce à ce groupe, j'ai gagné en confiance, je suis sorti de l'isolement et je m'accepte beaucoup plus. Je n'ai plus honte. Ça m'a sauvé la vie! »

Actuellement, Dystonie-Partage ne peut tenir d'événements en personne, mais M^{me} Boivin s'est tournée vers des rencontres en ligne pour les groupes de soutien, permettant aux membres d'avoir toujours accès à leur grand réseau de soutien. Elle a aussi organisé une conférence virtuelle sur la santé mentale avec un psychologue agréé pour aider les gens à acquérir de meilleurs mécanismes d'adaptation pour passer à travers les défis de santé mentale qui ont été intensifiés pendant la pandémie.

Son dévouement à l'égard de la communauté de personnes vivant avec la dystonie va au-delà du Québec et du Canada. Depuis le début de la pandémie, elle a collaboré avec AMADYS France à quatre webinaires virtuels, ce qui a permis de faire le pont entre le milieu de la dystonie francophone du Québec et celui de la France.

« La communauté de la dystonie et DMRF Canada sont très choyés d'avoir Chantale comme leader et comme défenseure. Elle a persévéré malgré les douleurs physiques et les défis de santé mentale que la dystonie lui a causés et a rendu la vie meilleure pour de nombreuses personnes », a déclaré Archana Castelino, directrice nationale.

La dystonie est un trouble du mouvement qui provoque des spasmes et des contractions musculaires involontaires. Il existe environ 13 formes de dystonie; de plus, la dystonie est un symptôme majeur de beaucoup d'autres maladies et troubles.

Halina (Lin) Haag de Kitchener, Ontario : En tant que survivante d'un grave traumatisme crânien, M^{me} Haag utilise cette expérience personnelle dans la cadre de ses travaux de recherche novateurs en matière de lésions cérébrales dans le contexte des relations avec un partenaire intime. Doctorante en travail social à l'Université Wilfrid Laurier et chercheuse au laboratoire des lésions cérébrales acquises de l'Université de Toronto, elle est l'une des dirigeantes d'un projet visant à habiliter les femmes victimes de lésions cérébrales et de violence par leur partenaire intime en lien avec l'emploi.

La violence à l'égard du partenaire intime s'est intensifiée partout dans le monde pendant la pandémie; c'est ce qu'on appelle la pandémie de l'ombre. Bien qu'on sache que jusqu'à 92 % des coups dans le cadre d'abus se situent à la tête, l'intersection des traumatismes crâniens et de la violence à l'égard du partenaire intime n'a pas été largement reconnue. Même si l'on a accordé énormément d'attention aux commotions cérébrales dans les sports, la fréquence des traumatismes crâniens chez les personnes violentées qui sont principalement des femmes n'a attiré que peu d'attention à ce jour malgré le nombre de femmes touchées à l'échelle mondiale qui éclipse le nombre d'athlètes touchés.

Le travail de M^{me} Haag aborde cette question de plusieurs manières. Elle a joué un rôle de chef de file en mettant au point une trousse d'outils à l'intention des fournisseurs de première ligne et des utilisateurs de services qui traite de l'intersection de la violence à l'égard du partenaire intime et des traumatismes crâniens. La trousse contient des renseignements pratiques, des ressources éducatives, des ressources de recherche et communautaires. Elle est utilisée au Canada et à l'étranger.

En lien aux besoins soulevés par la pandémie, M^{me} Haag a organisé et dirigé à l'automne 2020 un sommet pancanadien d'urgence lié à la COVID avec 30 intervenants de partout au Canada. Elle demeure une partenaire de recherche, conférencière et collaboratrice très sollicitée dans ce domaine important, mais trop souvent ignoré.

« Lin se sert de son vécu expérientiel du handicap pour enrichir ses recherches, sa pratique et son enseignement. Elle apporte à sa recherche une combinaison unique d'authenticité et de connaissances académiques, combinée à son engagement à faire entendre les voix d'un groupe traditionnellement marginalisé de femmes par leur inclusion dans tous les aspects du processus de recherche », a déclaré la D^{re} Angela Colantonio, professeure à l'Institut des sciences de la réadaptation de l'Université de Toronto et codirectrice de thèse de M^{me} Haag.

Les OCNC forment une coalition d'organismes qui représentent des millions de personnes atteintes d'une maladie, d'un trouble ou d'une lésion du cerveau au Canada (maladies cérébrales) qui peuvent avoir une incidence sur la mobilité, la dextérité, la mémoire et les capacités cognitives des personnes atteintes. Pour en savoir plus, visitez les sites www.mybrainmatters.ca ou www.moncerveaumavie.ca.

Personnes-ressources :

Deanna Groetzinger

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Deanna.Groetzinger@mybrainmatters.ca

Archana Castelino
Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada
archanacastelino@dystoniacanada.org

Angela Colantonio, Ph. D., Ontario (Ont.)
Institut des sciences de la réadaptation, Université de Toronto
angela.colantonio@utoronto.ca