



LA FONDATION

canadienne des
tumeurs cérébrales

1^{re} édition

Tumeurs cérébrales

Manuel pour les proches aidants

Guide expliquant ce que signifie être proche aidant,
ce à quoi s'attendre et comment gérer la situation

© 2019 La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Tous droits réservés. Imprimé au Canada. Aucune partie de ce livre ne peut être utilisée ou reproduite, sous quelle forme que ce soit et quel qu'en soit le procédé ni ne peut être conservée dans une banque de données ou un autre système de recherche documentaire sans avoir préalablement obtenu le consentement écrit de l'éditeur.

Faire des copies de ce manuel est illégal.

Pour toute information complémentaire ou pour recevoir un exemplaire gratuit de ce manuel, merci de communiquer avec nous à :

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

205, rue Horton, bureau 203

London (Ontario) N6B 1K7

Tél. : 519 642-7755

Appel sans frais : 1 800 265-5106

Commandez cette ressource gratuite en ligne à
www.tumeurscerebrales.ca/manuels

Notre engagement envers vous

À la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, vous trouverez des informations exactes, actuelles et gratuites dont l'objectif est de vous venir en aide et de venir en aide aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale. Nous proposons également d'autres programmes et services, dont :

- Des événements éducatifs pour vous aider à composer avec un diagnostic de tumeur cérébrale ;
- Des services essentiels de soutien individuel, pédiatrique et en groupe ;
- Le financement de projets de recherche ayant trait à la cause des tumeurs cérébrales et aux traitements potentiels.

Comment aider ?

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est intégralement financée par les dons des généreux particuliers, sociétés et organismes qui nous soutiennent et sont engagés à faire changer les choses pour la communauté des personnes touchées par une tumeur cérébrale au Canada.



Voici comment vous pouvez contribuer :

Don simple – un don unique ou des dons mensuels destinés à soutenir le secteur de votre choix ou alloués à la Fondation qui, elle, l'assignera là où les besoins sont les plus grands. Les dons peuvent être effectués en ligne, par téléphone ou par courriel.

Don commémoratif – les dons commémoratifs, effectués à la mémoire ou en l'honneur d'une personne en particulier sont une manière éloquente de rendre hommage à un être aimé.

Organisation d'un événement communautaire – organiser et diriger un événement au sein de votre communauté dont les revenus seront versés à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et aux Canadiens atteints d'une tumeur cérébrale.

Don testamentaire – Au moment de mettre à jour votre testament ou votre police d'assurance vie, faites un legs et incluez la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales parmi vos bénéficiaires.

À propos de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Il est estimé qu'environ 55 000 Canadiens vivent actuellement avec une tumeur cérébrale et que 10 000 personnes supplémentaires sont diagnostiquées chaque année. Cela revient à 27 nouveaux cas par jour. Grâce à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, des milliers de personnes touchées par des tumeurs cérébrales trouvent réconfort et soutien émotionnel tout en approfondissant les connaissances et la compréhension qu'ils ont de leur maladie.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est le seul organisme national à but non lucratif engagé à venir en aide à tous les Canadiens aux prises avec une tumeur cérébrale par le biais de programmes d'information, de soutien, d'éducation et de recherche. Nous sommes régis par une équipe dévouée de bénévoles, de patients, de survivants et des membres de leur famille, de professionnels de la santé et d'employés qui sont déterminés à offrir espoir et soutien au moment du diagnostic et bien au-delà. Nous travaillons en collaboration pour satisfaire les besoins de tous les Canadiens, enfants et adultes, atteints d'une tumeur cérébrale, quelle qu'elle soit : non maligne, maligne ou métastatique.

Services, programmes et ressources

Des programmes de soutien individuel ou en groupe sont disponibles pour toutes les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale résidant au Canada.

Vous pouvez, grâce à des événements éducatifs tels que des webinaires, en savoir plus au sujet des derniers progrès relatifs au traitement des tumeurs cérébrales et à l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Les manuels de référence sur les tumeurs cérébrales fournissent une mine de renseignements relatifs aux options de traitement et à leurs effets à long terme ainsi qu'une vue d'ensemble des tumeurs cérébrales. Ces manuels sont disponibles en anglais et en français (des exemplaires imprimés sont envoyés gratuitement au Canada ou sont disponibles en ligne en version électronique). Voici ce que nous offrons :

- Tumeurs cérébrales chez l'adulte
- Tumeurs cérébrales pédiatriques
- Tumeurs cérébrales non malignes
- Manuel pour les proches aidants

Vous n'êtes pas seul

S'occuper d'un être cher qui est confronté à un diagnostic de tumeur cérébrale est un acte d'amour qui peut se révéler extrêmement difficile, mais également être très gratifiant et vous pourriez pour ce faire avoir à assumer de nouvelles et considérables responsabilités. Notre manuel pour les proches aidants ne détient pas toutes les réponses, cependant, nous espérons qu'il vous donnera espoir et nourrira en vous le sentiment que vous n'êtes pas seul, nous espérons également que les récits personnels et les suggestions pratiques qu'il contient vous aideront à prendre soin de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale dont vous vous occupez.

Si vous ne savez pas par où commencer, appeler la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est un bon début. Nous offrons un bon nombre de programmes de soutien à l'intention des proches aidants, notamment :

Groupe de soutien en personne pour adultes – une occasion précieuse pour les individus aux prises avec une tumeur cérébrale et les membres de leur famille ou leurs amis de parler de leur expérience et d'obtenir de l'assistance de la part de personnes comme eux, au sein d'un environnement sécurisant et dans une atmosphère détendue.

Groupe de soutien virtuel pour adultes – obtenez de l'assistance dans une atmosphère sécurisante et détendue depuis le confort de votre foyer.

Groupe de soutien fermé Facebook – accédez à un groupe de soutien actif composé de patients, de survivants, de parents et d'autres proches aidants qui offrent des ressources, posent des questions, racontent leurs histoires remplies d'espoir et parlent du soutien qu'ils ont reçu.

Programme de soutien pédiatrique GOcervo – pour les familles ayant un enfant (âgé de 19 ans ou moins) atteint d'une tumeur cérébrale. Plusieurs fois par an, dans diverses régions du Canada, les familles inscrites au programme GOcervo peuvent se retrouver et se détendre grâce à des activités amusantes telles que des excursions, des événements sportifs, des visites de sites historiques et autres divertissements familiaux.

Soutien individuel – nos travailleurs sociaux sont disponibles pour discuter avec vous, par téléphone ou courriel, du lundi au vendredi de 8 h 30 à 16 h 30 (HNE).

Remerciements

Pour obtenir des informations complémentaires sur la façon de faire un don au profit de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales ou au sujet des programmes et des services que nous offrons, nous vous invitons à appeler le 1 800 265-5106 ou à vous rendre sur notre site à www.tumeurscerebrales.ca.



Nous présentons nos plus sincères remerciements à toutes les personnes qui ont participé à la création de ce manuel pour les proches aidants. En 2017, la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales a réalisé un sondage national pour obtenir des données et des commentaires de la part des proches aidants. Les informations que nous avons obtenues grâce à ce sondage nous ont aidés à concevoir ce manuel à l'intention des proches aidants.

Les membres du comité chargé de la création de cette ressource nous ont aidés à concevoir du contenu, ont révélé leurs expériences personnelles et professionnelles et ont adressé des conseils et des suggestions aux proches aidants à qui ce manuel est destiné.

Le comité du Manuel pour les proches aidants était composé des personnes suivantes :

- Janet Fanaki, proche aidante et rédactrice des récits des proches aidants
- Karen Metcalfe, proche aidante
- Laurie Gallinger, proche aidante
- Kyle Dobson, proche aidant
- Marie Scheifele, proche aidante
- Nelson Pires, proche aidant
- Debbie Pires, proche aidante
- Theresa Acchione, proche aidante
- Rosie Cashman, infirmière praticienne

Nous remercions aussi tout spécialement :

- Dr Matias Mariani, PhD, C. Psych de Mariani and Associates pour nous avoir fourni le contenu sur les effets cognitifs occasionnés par les tumeurs cérébrales et leurs traitements.
- Dr Chad Hammond, PhD, gestionnaire de programmes, Planification préalable des soins au Canada, pour nous avoir fourni le contenu sur la planification préalable des soins au Canada.

Table des matières

S'adapter à une nouvelle réalité.....	1
Rappels réalistes à l'intention des proches aidants.....	1
Composer avec les émotions et les attentes.....	2
Debbie et Nelson – Point de vue de proches aidants.....	3
Accepter de l'aide.....	6
Que peuvent faire les autres pour nous aider ?.....	6
Comment soutenir les proches aidants ?.....	8
Que faire si l'on cesse de recevoir de l'aide ?.....	9
Marie – Point de vue d'une proche aidante.....	10
Trouver les mots justes.....	12
Commencer une conversation.....	13
Parler à votre enfant diagnostiqué avec une tumeur cérébrale.....	16
Karen – Point de vue d'une proche aidante.....	17
La planification préalable des soins.....	19
Kyle – Le point de vue d'un aidant.....	20
Faire preuve d'autocompassion.....	22
Pratiquer des techniques de réduction du stress.....	23
Theresa – Point de vue d'une proche aidante.....	24
Le proche aidant – un membre indispensable de l'équipe.....	26
Janet – Point de vue d'une proche aidante.....	29
Les effets cognitifs des tumeurs cérébrales et leur traitement.....	31
La perte de mémoire.....	31
Les troubles du sommeil.....	32
Stratégies pour compenser les pertes cognitives.....	32
Laurie – Point de vue d'une proche aidante.....	34
Conseils pour les proches aidants à distance.....	36
Déclaration des droits des proches aidants s'occupant de personnes atteintes de tumeur cérébrale.....	38

S'adapter à une nouvelle réalité

Ne soyez pas trop dur envers vous-même! Vous faire à votre nouvelle réalité après qu'un être cher a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale peut se révéler difficile. Il s'agit d'un processus continu pour la personne diagnostiquée, pour le ou les proches aidants ainsi que pour la famille et les amis.

C'est vrai, la vie n'est plus ce qu'elle était et une nouvelle réalité est maintenant en place. Prendre soin d'une personne aux prises avec une tumeur cérébrale entraîne la prise d'un grand nombre de responsabilités et engendre beaucoup de stress. Souvent, le simple fait de survivre au quotidien est une victoire. Alors que vous donnez toujours un peu plus de vous-même, de votre temps et de votre énergie, il est important que vous gardiez à l'esprit que vous n'êtes qu'une seule personne et que vous ne pouvez pas tout faire pour tout le monde.

S'adapter à votre nouvelle réalité signifie réarranger votre routine pour laisser place à tous ceux qui sont concernés. Cette nouvelle réalité pourrait même interférer avec la préparation des repas, votre programme d'exercices et vos loisirs. Ce sont ces routines auxquelles nous sommes si habitués qui rendent l'adaptation difficile.

Rappels réalistes à l'intention des proches aidants

Voici quelques petits rappels et quelques suggestions à conserver à l'esprit pour vous aider à gérer votre énergie :

Ménagez-vous – Vous vivez un moment difficile et il se peut que vous lisiez ce manuel du début à la fin le jour même où votre proche a reçu son diagnostic ou que vous le lisiez plusieurs mois après parce qu'il vous semble ne plus avoir le temps de respirer. Et c'est tout à fait normal ! Faites ce qui vous semble juste à mesure que vous avancez. Suivez votre propre rythme et non pas un rythme qui aurait pu convenir à quelqu'un d'autre.

Pratiquez l'autocompassion – Un jour après l'autre, souvent une minute après l'autre. Il existe plus d'une façon de prendre soin d'un être aimé. Vous ferez certainement des erreurs, alors faites preuve de gentillesse envers vous-même et découvrez ce qui fonctionne mieux pour vous et la personne dont vous vous occupez. Faites tout votre possible pour ne pas vous autocritiquer, en particulier si vous avez l'impression de ne pas en faire assez.

Ne revenez pas sur des décisions passées lorsque vous recevez de nouvelles informations – L'appât des « si seulement » est un piège dans lequel on tombe facilement. Vous faites de votre mieux et les attentes supplémentaires que vous imposez ne feront que vous épuiser un peu plus. Si d'autres personnes peuvent être critiques, c'est toutefois souvent l'autocritique qui est le plus difficile à contrôler, cela prend du temps et de la pratique.

Accordez-vous du temps sans pour autant vous sentir coupable –

Demandez à quelqu'un d'intervenir et de vous aider. Tous les proches aidants ont parfois besoin de se reposer, même s'il ne s'agit que de faire une promenade en voiture ou à pied ou d'aller prendre un café avec un ami.

Considérez-vous comme le dépositaire des informations – Discutez de ce qui peut être divulgué aux autres. Ce que vous estimez pouvoir révéler pourrait être différent de ce que la personne concernée est disposée à communiquer.

Trouvez quelqu'un avec qui vous pouvez lâcher prise et parler –

Avoir la possibilité de parler à quelqu'un, de vous confier ou de pleurer auprès d'une personne qui vous écoutera sans jugement et vous fera des suggestions le cas échéant, comme un ami, un membre de votre famille ou un thérapeute est une aide précieuse. Conservez ces personnes proches de vous !

Prenez soin de votre propre santé – Reposez-vous suffisamment et alimentez-vous comme il faut. Faites de l'exercice régulièrement, même s'il ne s'agit que d'une promenade de 10 minutes pour prendre l'air. Vous devez vous occuper de vous-même pour être capable de prendre soin de votre proche.

Introduisez des moments de joie à votre vie – Entrenez des activités amusantes à faire en famille. Vous pourriez aller au cinéma, passer une soirée à la maison à jouer et grignoter ou découvrir un nouveau lieu en voiture. Ces activités peu stressantes cultiveront la joie et vous rapprocheront. Autorisez-vous ces quelques moments de bonheur.

Planifiez – Mettez au point un calendrier grâce auquel votre famille saura quand elle peut venir vous rendre visite et quand vous avez besoin d'espace.

Composer avec les émotions et les attentes

Devenir le proche aidant de toutes les personnes impliquées peut se produire facilement, cependant, il est important que vous vous concentriez sur vous-même et votre proche. Vous devez équilibrer vos besoins et gérer votre énergie. Essayez de ne voir et ne fréquenter que des personnes ayant une attitude positive. Se trouver auprès de quelqu'un qui remet en question vos actions ou vos décisions n'est pas utile et peut-être préjudiciable.

Vous faites du mieux que vous pouvez avec les informations à votre disposition



Debbie et Nelson — Point de vue de proches aidants

Chacun des membres de la famille de quatre de Debbie a, à un moment donné, joué le rôle d'aidant. Debbie a été atteinte d'une tumeur cérébrale, son mari d'un cancer du rein, son aînée est née avec un handicap physique affectant sa mobilité et sa cadette Sammy a également été diagnostiquée avec une tumeur cérébrale. En tant que survivante à une tumeur cérébrale et proche aidante, Debbie possède un point de vue unique. Cela a intensifié son sentiment de peur lorsque Sammy a, à son tour, reçu un diagnostic de tumeur cérébrale.

À un moment donné, chacun d'entre eux a dû apprendre à s'occuper d'un autre.

Debbie...

Debbie était au téléphone en 2003 quand après avoir changé l'appareil d'oreille elle a cru que la personne avec qui elle discutait parlait en latin. Avec l'autre oreille, tout semblait normal. Sa tumeur cérébrale, un neurinome acoustique était à l'origine du problème. Aujourd'hui, elle n'a par conséquent plus de tympan à une oreille, a subi une perte auditive et souffre de fréquents maux de tête débilissants.

À cette époque, Debbie et Nelson n'avaient pas encore formalisé leur relation. Nelson, qui avait alors été présenté avec la possibilité de tourner les talons, s'est, au contraire, rapproché de Debbie et est passé de simple compagnon à compagnon-aidant. « Je lui ai dit que je ferais ce qu'il faudrait. J'essayais de faire en sorte que nous ayons toujours des choses à faire ensemble, j'ai donc acheté une Xbox afin que nous puissions jouer ensemble. C'est devenu une manière d'oublier la maladie pour un instant et le fait qu'elle ait réellement pris goût aux jeux m'a surpris ! » a déclaré Nelson.

« Cela n'a pas été facile, mais j'ai fait ce que j'ai pu pour maintenir la maison en ordre de façon à ce qu'elle n'ait pas à voir de vaisselle sale. J'ai appris comment prendre soin d'elle du mieux que je pouvais et j'ai quand même réussi à trouver du temps pour le divertissement. » Ils se sont ensuite mariés et ont eu deux enfants.

Conseils de Debbie aux proches aidants :

Battez-vous pour la personne que vous aidez – « Si vous pensez que quelque chose n'est pas dans le meilleur intérêt du patient, dites quelque chose ! »

Encouragez la personne – « Apprenez de nouvelles compétences de manière amusante. Lorsque Sammy s'entraînait à réutiliser sa main gauche, nous avons trouvé des façons de rendre l'entraînement amusant et nous la récompensions avec un bonbon Starburst qu'elle devait ouvrir avec sa main gauche. Tous les moyens étaient bons pour faire en sorte de s'amuser. »

Acceptez le fait que les choses ne seront plus les mêmes – « Notre fille s'est très bien remise, toutefois elle a toujours du mal dans des lieux bruyant et très fréquentés, et ne traite pas les choses de la même façon. Elle continue à s'adapter à sa " nouvelle réalité " et est parfois anxieuse et accablée par les sentiments. »

Encouragez la personne à parler. – « Tout comme les proches aidants doivent écouter, le patient doit communiquer ce dont il a réellement besoin, ainsi le proche aidant pourra fournir les meilleurs soins possibles. »

Leur fille Sammy...

Sammy pratiquait la danse de compétition depuis l'âge de quatre ans, Debbie était donc sûre que quelque chose ne tournait vraiment pas rond lorsque Sammy lui a annoncé qu'elle ne pouvait plus garder la cadence et lui a dit « Maman, mes pieds ne font pas ce que je veux qu'ils fassent ».

Après plusieurs visites chez de nombreux médecins et l'observation de symptômes comme la perte de poids, les maux de tête, le visage gonflé, Debbie a continué de se battre pour sa fille jusqu'à ce que son pédiatre l'envoie voir un neurologue.

Il n'aura fallu que cinq minutes de rendez-vous pour déterminer que Sammy avait un problème sérieux. Un de ses yeux s'est en effet mis à sauter lors d'un simple test d'oculométrie et elle est tombée en faisant un exercice d'équilibre. Sammy a alors fait un examen IRM qui a révélé qu'un astrocytome pilocytique juvénile (APJ) compressait son tronc cérébral.

Après une chirurgie qui a duré 18 heures, il a été annoncé à Sammy qu'elle ne pourrait plus jamais danser. Debbie, quant à elle, lui a dit : « N'accepte jamais ce qu'ils te disent. Écoute, digère et prouve-leur qu'ils ont tort. » Le troisième prix de sa catégorie a récemment été décerné à Sammy !

Conseils de Nelson aux proches aidants :

Acceptez le fait que cela ne sera pas facile — « Un proche aidant a besoin de comprendre que son rôle est très, très dur. Votre esprit doit accepter cette réalité dès le départ de façon à pouvoir planifier. Ainsi, si les choses s'avèrent plus faciles que vous ne le pensiez, ce sera un soulagement. »

Faites place à vos sentiments — « Ils pourraient vous submerger comme le ferait un raz-de-marée, vous deviendrez alors celui ou celle qui a besoin d'aide. Permettez-vous de vous sentir mal/coupable/dépassé. S'accorder un moment pour se ressaisir est une bonne chose, une fois que cela est fait, reprenez ce que vous avez à faire ! Ce dont vous êtes capables vous surprendra. »

Écoutez — « Écoutez vraiment ! Votre instinct consiste à aider, mais vous ne savez pas forcément ce dont la personne a besoin. Debbie éprouvait des maux de tête terribles, alors sa tête s'immobilisait, elle était incapable de bouger et sa peau lui semblait être en feu. J'ai appris à être présent, à ne pas la toucher, à ne rien dire, à simplement m'asseoir près d'elle et être là. »

Accepter de l'aide

Le stress et le chagrin engendrent différentes réactions chez les gens. Certains éprouvent un besoin pressant d'exprimer leurs sentiments et d'autres peuvent se replier sur eux-même. Tenir ceux que vous aimez au courant de ce que vous vivez en tant que proche aidant vous procurera de nombreux avantages, en plus du soulagement évident qu'apporte le fait de se confier à quelqu'un.

Si des membres de la famille proposent de vous aider, acceptez leur offre. Cela pourrait leur permettre de se concentrer sur autre chose et apaiser leur douleur et leurs sentiments mitigés.

Demeurer actif et réaliser des tâches spécifiques peut-être thérapeutique pour certains. La personne atteinte d'une tumeur cérébrale pourrait également être touchée par les marques d'affection et les soins que les autres lui apportent.

Que peuvent faire les autres pour nous aider ?

Les gens veulent souvent se rendre utiles, mais ne savent pas comment. Voici une liste de tâches dont les autres pourraient s'acquitter pour vous :

Collecter des fonds – Beaucoup de proches aidants ont du mal à demander de l'aide, tout particulièrement lorsqu'il s'agit d'argent. De nombreuses personnes se font un plaisir d'organiser des événements et bien souvent les communautés se mobilisent afin de collecter des fonds pour les familles qui pourraient avoir besoin d'une aide financière pendant que l'un des leurs subit des traitements pour une tumeur cérébrale.

Aider à la maison – Faire la lessive, dépoussiérer, nettoyer les salles de bains ou la cuisine ou passer l'aspirateur par exemple, mais aussi sortir le chien, déneiger les allées, tondre la pelouse et aider à réparer les bricoles qui pourraient s'accumuler et qui ont également besoin d'un peu d'attention.

Faire les commissions ou préparer des repas à congeler – Demander à un ami ou un voisin de vous appeler ou de vous envoyer un message lorsqu'ils vont au supermarché ou leur demander de préparer des repas, de la boulangerie ou de la pâtisserie en plus grande quantité pour que vous les conserviez au congélateur.

S'occuper des enfants – Fixer les périodes qui vous arrangent le plus durant la semaine.

Faire des courses et réaliser des tâches quotidiennes – Par exemple : se rendre à la pharmacie pour aller chercher des médicaments, faire l'épicerie ou passer au nettoyeur, amener les enfants à l'école, à la garderie ou à leurs autres activités et retourner les prendre.

Aider avec les visites médicales – Il est souvent utile d'avoir un ami pour nous conduire chez le médecin ou nous amener chercher des médicaments.

Bien que toutes ces choses semblent parfois ne pas être importantes, avoir quelqu'un qui peut les accomplir pour vous vous aidera à vous habituer à votre nouvelle réalité. Consentir que la famille et les amis vous aident à prendre soin de votre proche leur permet de montrer leur amour, diminue l'isolement et renforce les liens émotionnels.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales fournit de l'information sur une variété de sujets sous forme de présentations en ligne et de ressources sur les tumeurs cérébrales. Cette information est disponible pour vous aider à prendre des décisions éclairées sur les traitements, vous aider à améliorer la qualité de vie de votre proche, et vous permettre de créer des liens avec d'autres membres de la communauté des tumeurs cérébrales. Pour en savoir plus, visitez notre site web à www.tumeurscerebrales.ca.



Comment soutenir les proches aidants ?

Lorsque quelqu'un vous demande « Que puis-je faire ? », envisagez d'imprimer et de remettre la liste suivante à votre ami, membre de la famille, voisin ou collègue qui offre son aide. Vous pouvez également créer une liste qui vous est propre pour répondre à vos besoins et à ceux de la personne dont vous vous occupez.

Il est, sur le coup, parfois difficile de penser à des tâches quand quelqu'un propose de vous aider. Cette liste vous permet de vous libérer de cette responsabilité et donne l'occasion à votre réseau de soutien de vous aider de façon concrète :

- Faire changer l'huile ou réviser un véhicule
- Conduire, nous amener faire de belles promenades en voiture
- Appeler ou envoyer un message lorsque vous allez faire des commissions. Proposer de venir chercher ou déposer les articles nécessaires.
- Nous apporter nos magazines favoris
- Nous apporter des films drôles
- Ranger et organiser des documents. Créer des formulaires ou des documents pour aider à organiser les informations relatives aux soins : numéro de téléphone en cas d'urgence, dates et lieux des rendez-vous, etc.
- Remplir la mangeoire à oiseaux
- Nous aider avec la lessive
- Faire une liste d'écoute de nos morceaux de musique préférés
- Préparer des repas ou nous inviter à manger
- Tondre la pelouse
- Proposer de demeurer auprès de la personne atteinte d'une tumeur cérébrale pendant que le proche aidant fait des commissions
- Amener et aller chercher les enfants à l'école et à d'autres activités
- Ramasser les feuilles
- Offrir une carte cadeau pour un restaurant local ou un café
- Dénéiger
- Organiser une chaîne alimentaire avec d'autres personnes prêtes à aider
- Sortir le chien
- Arroser les plantes

Un conseil à l'intention des amis et de la famille désireux de rendre service : offrez de votre temps. Soyez très précis. Par exemple : « Je suis à ton service de neuf heures à 11 heures le samedi » ou « Je peux sortir ton chien tous les jours à 16 heures quand je rentre du travail. »

Cette liste a pour objectif de vous remémorer qu'il existe bien des façons dont les personnes proches de vous peuvent vous assister et réduire votre charge de travail et votre stress. Rendez-vous sur notre site web au www.tumeurscerebrales.ca/proches-aidants afin d'en imprimer une copie.



Que faire si l'on cesse de recevoir de l'aide ?

Quelquefois, vos amis, les membres de votre famille et vos voisins retournent aux exigences de leurs vies chargées et oublient l'impact qu'un diagnostic de tumeur cérébrale peut avoir sur vous et votre famille.

Encouragez les gens à continuer à vous inclure dans leur plan ou faites-leur part d'autres suggestions précises sur la manière dont ils peuvent vous aider. Mais sachez que nous ne pouvons pas contrôler précisément la façon dont les gens se soucient de nous. Cela peut être frustrant et douloureux. Soyez ouverts aux idées qui pourraient vous être proposées, ainsi d'autres personnes pourraient s'impliquer.

En plus des changements que vous pourriez vivre avec votre famille, vos amitiés pourraient également évoluer. En effet, quelquefois les personnes sur qui vous pensiez pouvoir le plus compter, ne sont pas celles qui vous tendent la main. La déception que vous ressentirez à ce moment-là pourrait être contrebalancée par l'agréable surprise que certains individus vous feront en vous offrant leur soutien.



Marie — Point de vue d'une proche aidante

La mère de Marie a vécu avec un diagnostic de tumeur cérébrale pendant de nombreuses années. « Je n'avais que trois ans lorsqu'elle a été diagnostiquée pour la première fois », raconte Marie, « le premier diagnostic consistait en une tumeur de bas grade, mais, 12 ans plus tard, alors que j'étais au secondaire, celle-ci est revenue en force avec un grade élevé. Ma mère a alors eu besoin de suivre une radiothérapie, puis à nouveau cinq ans plus tard, et ce jusqu'à ce qu'elle décède en 2016. »

« Je n'ai pas toujours été la proche aidante principale. Quand j'étais au secondaire, mes deux grandes sœurs ou mon père conduisaient ma mère à ses rendez-vous. Lorsque j'étais dans la vingtaine, mon père a déménagé au Mexique pour son travail, mais la tumeur de ma mère a grossi et une chirurgie s'est révélée nécessaire, alors elle est revenue vivre avec moi jusqu'à ce que mon père revienne du Mexique. »

Bien que cela lui soit pénible, Marie nous fait part de son expérience. « Cela n'a pas été facile. J'étais essentiellement encore une enfant et j'ai trouvé difficile de gérer une situation dans laquelle nos rôles se trouvaient renversés. Je voulais que ma mère continue à être ma mère. »

Voici ce que conseille Marie pour s'occuper de quelqu'un qui a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale.

Ne vous laissez pas surprendre par les changements de personnalité — « En raison de son emplacement, dans le lobe frontal, le comportement et la personnalité de ma mère ont changé et elle faisait des achats impulsifs. En conséquence, nous devons la surveiller 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et elle ne comprenait pas pourquoi. »

Acceptez — « La personne qui a reçu un diagnostic ne verra pas les changements qu'elle subit et il vous faut accepter cela. La maladie les transforme en une autre personne. »

Soyez frustrés — « Vous avez le droit de vous sentir frustré et plein de ressentiment. Il est normal d'être en colère contre cette maladie qui vous a pris la personne que vous connaissiez. »

Soyez flexible — « Il n'existe ni formation ni guide, même ce manuel ne pourrait pas vous dire quelle est la meilleure façon de prendre soin de la personne à votre charge. Il n'y a pas de solution parfaite. Faites confiance à votre instinct et au fait que vous faites ce qu'il faut pour votre proche ! »

Ne vous perdez pas dans de petits détails – « J'étais tellement préoccupé de savoir si ma mère se nourrissait sainement. Maintenant, je me demande si cela en valait la peine. »

Riez – « Autorisez-vous à rire de la maladie. Maman disait des choses très drôles. Je crois que le rire est ce qui a permis à notre famille de survivre. »

Faites preuve de ressources – « À la fin de sa vie, lorsqu'elle est entrée à l'hospice, mes sœurs et moi-même nous arrangions pour partir du travail à tour de rôle de façon à rester auprès de notre mère. Renseignez-vous de façon à découvrir ce que le gouvernement couvre en matière de congé pour maladie terminale ou d'assurance emploi. »

Marie travaille maintenant dans le domaine de la radiothérapie, sa décision de travailler en oncologie a été inspirée par le diagnostic de tumeur cérébrale qu'a vécu sa mère.

Trouver les mots justes

Les proches aidants qui prennent soin d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale vivent souvent un niveau de stress élevé. Le pronostic incertain, les traitements prolongés, la durée de vie réduite ainsi que les changements de personnalité et les troubles de la mémoire sont communs, qu'ils soient causés par la tumeur en elle-même ou par son traitement.

En raison de la complexité des besoins de soutien, des changements possibles de personnalité et/ou des difficultés de communication, un diagnostic de tumeur cérébrale diffère beaucoup d'un diagnostic de cancer ou d'autres maladies sans lien avec le cerveau.

La seule chose que vous pouvez faire en tant que proche aidant est de maintenir la communication ouverte. Les sentiments de colère ou de frustration sont naturels et courants parmi les proches aidants. Les changements de relations qui ont lieu avec la personne dont vous vous occupez ou votre nouveau rôle de proche aidant pourraient être à l'origine de votre colère.

Bon nombre de proches aidants se sentent frustrés de ne pas pouvoir satisfaire tous les besoins de l'individu dont ils s'occupent ou de ne pas être capables de séparer leur rôle de proche aidant du reste de leur vie et de leur identité. Certains peuvent exprimer de la colère au vu des transformations physiques ou mentales vécues par la personne aux prises avec une tumeur cérébrale.

Si vous sentez que vous éprouvez du ressentiment pour la personne dont vous prenez soin, arrêtez et faites une pause. Faire des pauses régulièrement est fondamental et savoir tendre la main pour obtenir de l'aide l'est tout autant.

Commencer une conversation

Trouver le bon niveau de communication est essentiel. Si vous êtes tous les deux épuisés à force de parler du diagnostic, des traitements, des effets secondaires et ainsi de suite, des problèmes surgiront. Et, il en sera de même, si vous ne parlez jamais de votre diagnostic de tumeur cérébrale.

Voici quelques exemples qui pourraient vous aider à commencer une discussion avec votre proche au sujet de son diagnostic de tumeur cérébrale ou au contraire à parler d'autres choses :

- « J'ai remarqué que tu sembles être mal à l'aise lorsque nous commençons à parler de ta tumeur cérébrale. Je suis ici pour t'aider et savoir ce dont tu as besoin m'est vraiment utile. »
- « J'ai l'impression que nous ignorons toujours ce qui se passe en ce qui concerne ta santé et cela m'effraie réellement. Je voudrais vraiment t'aider et te soutenir du mieux que je peux et je me demandais si, pour moi, nous pouvions parler de tes besoins. »
- « J'ai l'impression que tout ce que nous faisons, c'est parler de ce que tu ressens. Pourquoi ne pas prendre 10 minutes pour penser à ce que nous pourrions faire ensemble ? »

Savoir quoi dire (ou ne pas dire) lorsque votre proche reçoit un diagnostic de tumeur cérébrale n'est pas évident et parfois nous ne trouvons pas les mots justes. Parlez à la personne pour avoir une meilleure compréhension de ce qu'elle ressent et pouvoir ainsi la soutenir au mieux.

Voici quelques suggestions pour ceux d'entre vous qui ne trouvent pas leurs mots :

Au lieu de dire :	Dites :
« Ne vous inquiétez pas, je suis sûr que tout ira bien. »	<p>« Cela semble très difficile pour vous, dites-moi ce que je peux faire. »</p> <p>Présentez-leur une épaule sur laquelle pleurer. Donnez aux gens le temps de pleurer et d'exprimer leur frustration. Se contenter d'écouter et reconnaître leurs sentiments est souvent suffisant, parce que parfois savoir que quelqu'un est présent pour eux est tout ce dont ils ont besoin.</p>
« Vous n'avez pas l'air d'avoir une tumeur cérébrale. »	<p>Parfois, notre intention est de faire un compliment, cependant, une personne atteinte d'une tumeur cérébrale ne le ressentira pas de cette façon. Des symptômes comme la fatigue, les troubles de la mémoire et les difficultés à communiquer sont des répercussions négatives directes engendrées par la tumeur cérébrale. Souvenez-vous, ce n'est pas parce que vous ne pouvez pas voir les symptômes, qu'ils n'existent pas.</p>
« Vous êtes une telle source d'inspiration ! Vous êtes si courageux ».	<p>Certaines personnes à qui nous avons parlé ont trouvé ce type de commentaires frustrants et impersonnels. Ils nous ont en effet expliqué qu'ils n'avaient pas demandé à faire face à une telle situation et qu'ils n'en voulaient pas. Parlez à votre proche, demandez-lui si ce genre de remarque l'irriterait. Si c'est le cas, discutez de la façon dont vous pourriez exprimer le respect que vous lui portez.</p>

Au lieu de dire :	Dites :
« Je suis sûr que tu es content que le traitement ait pris fin. »	Il est facile de présumer que lorsque quelqu'un termine son traitement il s'en réjouit. Toutefois, la réalité est autre, la fin d'un traitement peut être une période terrifiante, en outre les effets secondaires à long terme peuvent parfois être aussi difficiles que le traitement.
« Je connais quelqu'un qui a une tumeur cérébrale, » ou « Je sais comment tu te sens. »	« Qu'importe ce que tu décides, je soutiendrai ton choix. Si tu veux en parler, dis-le-moi. »
Quand vous ne savez pas trop quoi dire...	« Je ne savais/ne sais pas trop quoi dire, mais je veux que tu saches que tu comptes beaucoup pour moi/que je suis là pour t'aider. »

Apprendre que quelqu'un que vous aimez a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale peut-être déplaisant et ne pas savoir trop quoi dire est parfaitement normal. Dans une telle situation, l'honnêteté et la compassion sont la meilleure politique et si vous ne savez pas quoi dire, dites-le-leur. Dire quelque chose vaut mieux que de ne rien dire.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est ici pour soutenir tous les individus touchés par une tumeur cérébrale, notamment, les patients, leurs amis et leurs proches ainsi que les proches aidants. Les groupes de soutien offrent un environnement sécurisant dans lequel vous pouvez parler de votre expérience et demander des conseils et de l'assistance à d'autres personnes se trouvant dans une situation similaire. Nous tenons des groupes en personne, en ligne, et offrons également des groupes de soutien fermés Facebook. Pour en savoir davantage sur les manières dont la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales peut vous venir en aide, rendez-vous sur www.tumeurscerebrales.ca.



Parler à votre enfant diagnostiqué avec une tumeur cérébrale

Le niveau de compréhension d'un enfant est parfois sous-estimé, il est primordial d'être honnête et d'établir une relation de confiance avec votre enfant au cours du processus de diagnostic et durant le traitement. L'âge de votre enfant et son degré de maturité devraient vous aider à déterminer la quantité d'information et de détail que vous pouvez lui révéler. Discuter du diagnostic ouvertement avec votre enfant lui permettra de poser des questions au sujet de ce qui se passe et lui offrira la possibilité d'exprimer ces sentiments.

Parfois, lire des histoires encourage la discussion avec les jeunes enfants. Si vous prenez soin d'un enfant atteint d'une tumeur cérébrale, la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales met à votre disposition un livre pour enfant intitulé « Mon amie Claire ». Ce livre raconte l'histoire, à travers le regard de son meilleur ami Danny, d'une petite fille qui reçoit un diagnostic de tumeur cérébrale. Des parents utilisent également parfois ce livre pour diriger une conversation au sujet des tumeurs cérébrales avec de jeunes enfants lorsque la personne diagnostiquée est un adulte de la famille.

Pour commander « Mon amie Claire », rendez-vous sur notre site à la page www.tumeurscerebrales.ca/manuels

Et pour savoir comment parler à votre enfant selon son âge, reportez-vous à la page suivante : www.tumeurscerebrales.ca/proches-aidants.





Karen — Point de vue d'une proche aidante

Karen décrit Mckenna, sa fille, de 14 ans comme une enfant heureuse et extravagante.

Toute jeune Mckenna, était toujours d'humeur égale, mais à presque cinq ans, elle a commencé à présenter des symptômes étranges, elle n'était plus capable de pencher sa tête en arrière, elle vomissait et se plaignait d'avoir mal au cou.

En 2010, un diagnostic de tumeur cérébrale non maligne a été prononcé, McKenna était atteinte d'un astrocytome pilocytique juvénile (API). Elle a subi une chirurgie à London, Ontario, dans un hôpital situé à deux heures de route de chez nous à Windsor.

« C'était une période de crise pour nous, » déclare Karen la mère de McKenna.
« En outre, nous avons également un autre enfant à considérer. »

Pour pouvoir se concentrer sur Mckenna sans délaisser son jeune frère Blake, Karen et son mari ont pu compter sur le soutien des parents de Karen chez qui il a, entre autres, parfois pu passer la nuit. Cela leur a permis de se concentrer à 100 % sur leur fille pendant que les grands-parents de Blake faisaient de même pour lui.

Karen transmet plusieurs autres conseils utiles aux parents :

Faites preuve de respect mutuel — « Mon mari et moi-même respectons la façon dont chacun de nous exprime ses sentiments et dont nous confrontons les choses. Nous n'étions donc jamais en opposition à ce sujet. »

Acceptez l'aide des autres — « Les gens nous demandaient ce qu'ils pouvaient faire pour nous rendre service et nous leur donnions des idées. Souvenez-vous que les gens aiment aider. »

Gérez ce que vous pouvez gérer — « Occupez-vous des faits qui vous sont présentés, car il y a tant de choses dont vous n'aurez pas besoin de vous occuper. »

Utilisez l'Internet de façon responsable — « Limitez vos recherches à des sources sûres comme la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et des sites médicaux bien connus. »

Pour un avenir réussi : préparez-vous – « Vous ne pouvez pas avoir une tumeur cérébrale et penser que vous n’aurez aucun problème. Soyez proactif et organisez un plan d’enseignement individualisé (PEI) avec l’école, fixez par avance des rendez-vous avec des neuropsychologues, des spécialistes pour enfants et des services en santé mentale. »

Ne transformez pas l’hôpital en un endroit effrayant – « Nous avons fait en sorte que notre fils soit aussi inclus dans l’expérience que McKenna. Les spécialistes pour enfants l’ont fait participer à des activités de travaux manuels et de jeux. »

Médias sociaux – « Nous avons maintenu la vie privée de McKenna et n’avons pas publié ce qu’elle vivait dans les médias sociaux. À la place, nous avons demandé à un ami de tenir notre réseau de soutien au courant de ce qui se passait avec des nouvelles, des mises à jour, etc. ».

Prenez des pauses – « Allez vous promener pendant une demi-heure et ne vous sentez pas coupable de vous occuper de vous-même. »

McKenna est maintenant en bonne santé. L’une de ses passions est de vendre des tatouages scintillants pour amasser des fonds pour la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales pendant que sa mère coordonne la Marche des tumeurs cérébrales à Windsor, Ontario. « Ce qui est arrivé à McKenna continue à façonner notre quotidien, » dit Karen. « Vous ne voulez pas avoir à réapprendre que la vie est précieuse. »

La planification préalable des soins

La planification préalable des soins est un processus permettant de réfléchir aux soins personnels et aux soins de santé à venir que vous désirez recevoir et d'en informer les personnes concernées. Cela peut vous aider à dire aux autres ce qui pour vous est important si vous vous trouvez dans l'impossibilité de communiquer.

La planification préalable des soins est un processus de réflexion et de communication. Il s'agit d'un moment pendant lequel vous serez amenés à méditer sur vos valeurs et vos résolutions et au cours duquel vous devrez indiquer aux gens le type de soins personnels que vous désirez recevoir à l'avenir si vous vous trouvez dans l'impossibilité de communiquer par vous-même.

Vous devrez pour cela discuter avec votre famille et vos amis et plus particulièrement votre mandataire autorisé : la personne qui parlera en votre nom si vous n'en êtes plus capable. Vous pourriez également avoir à rédiger vos vœux et à parler à des prestataires de soins de santé ainsi qu'à des professionnels du droit et de la finance.

Une chose est sûre, la planification préalable des soins N'est PAS réservée aux gens qui ont reçu un diagnostic de tumeur cérébrale, il est important pour chacun d'entre nous (qu'importe notre état de santé) de se soumettre à ce processus de parler ouvertement avec nos proches de nos choix pour l'avenir.

Au Canada, la meilleure ressource et les outils les plus récents de planification préalable des soins sont disponibles en ligne sur le site de la campagne « Parlons-en ». La campagne « Parlons-en » fait partie d'une initiative plus vaste pour la planification préalable des soins au Canada. Cette dernière est supervisée par un groupe de travail national sur la planification préalable des soins auquel participent des individus représentant une variété de disciplines dont les soins de santé, le droit, l'éthique, la recherche et des organismes nationaux à but non lucratif.

Pour avoir accès aux outils et ressources les plus récents de votre province, nous vous invitons à vous rendre sur le site « Parlons-en » à www.planificationprealable.ca.



Kyle – Le point de vue d'un aidant

Lors des vacances de Noël de 2014, Kyle et sa femme Leanna se promenaient avec leur chien et pensaient que leur vie ne pouvait être plus parfaite. Ils s'étaient, pour les vacances, réfugiés au cœur des Rocheuses canadiennes. Leur fils était né en mai et, comme le mentionne Kyle, « tout allait si bien. »

Plus tôt, cette année, Leanna s'était plainte de maux de tête et ils croyaient que les changements hormonaux, postpartum, en étaient la cause. Le 1er juin 2015, un examen par imagerie médicale a toutefois confirmé qu'elle était atteinte d'un astrocytome anaplasique de grade III.

Après le diagnostic, Leanna a subi une chirurgie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie, mais la tumeur a récidivé en décembre 2016. Elle a repris une chimiothérapie quotidienne le mois suivant qui a entraîné beaucoup d'inflammation et de graves maux de tête.

De fortes doses de stéroïdes lui ont donc été prescrites et, à long terme, le syndrome de Cushing s'en est ensuivi lui fragilisant les muscles, causant de l'insomnie, un faciès lunaire et une bosse de bison à l'arrière du cou.

À cause de sa maladie et des effets secondaires, Leanna était dans l'impossibilité de s'occuper de son fils et Kyle a dû assumer le rôle de proche aidant principal de la famille.

« M'occuper d'elle, de notre fils et du chien a été une grosse transition, » déclare-t-il.

À cette transition se sont ajoutés le stress et le fait que Kyle est une personne repliée sur elle-même. Il lui a été difficile de discuter avec les autres et la famille et les amis ne savaient pas comment aborder le sujet.

Il s'est considéré chanceux de travailler pour une entreprise sensible aux problèmes de santé mentale, qui éduquait tous les employés à cette question. « Savoir que mon employeur et mes collègues me soutenaient et soutenaient Leanna, m'a beaucoup soulagé. Je n'avais pas à me soucier de cela. »

Kyle est entré en communication avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales pour obtenir de l'aide et il lui a été suggéré d'appliquer les conseils suivants :

Mettre des systèmes en place – « Je suis ingénieur et mon travail consiste à élaborer des stratégies. Il faut confier le maximum de tâches quotidiennes, comme la confection de repas, à d'autres. En ce qui nous concerne, nous avons inscrit notre fils à la garderie plus tôt de façon à ce que Leanna puisse se reposer et que je puisse m'occuper d'elle pendant la journée. Cela a valu la peine. »

Chercher à obtenir de l'aide pour vous-même – « Qu'il s'agisse d'une thérapie ou de médicaments pour votre santé mentale, il vous faut parler à votre professionnel de santé. Je luttai contre mon anxiété parce que c'est ce que les hommes sont supposés faire. Après un certain temps, j'ai demandé à mon médecin de famille de m'aider et j'ai commencé à prendre des médicaments, ce qui a beaucoup changé les choses. Souvenez-vous — en tant qu'aidant, vous devez, pour être capable de vous occuper de ceux que vous aimez, également prendre soin de vous. »

Tenir un journal – « J'ai commencé à tenir un journal dans lequel j'écrivais mes pensées. Ne pas les garder à l'esprit et les déposer sur du papier permet de se sentir mieux. »

Se joindre à la communauté des personnes touchées par les tumeurs du cerveau – « Ici, nous avons trouvé une communauté de gens qui comprenaient vraiment notre situation et nous ont donné un sentiment d'appartenance. Découvrez les événements associés aux tumeurs cérébrales et le soutien disponible dans votre région. »

« Le rôle de proche aidant est difficile à tenir et je suis reconnaissant de pouvoir raconter mon histoire pour aider les autres. »

Faire preuve d'autocompassion

Ce n'est que lorsqu'on accepte de reconnaître nos sentiments que nous pouvons les prendre en compte et les surmonter. L'autocompassion signifie faire preuve d'empathie envers soi-même. Il ne s'agit en aucun cas de se prendre en pitié et ce n'est pas non plus de la faiblesse. Il s'agit d'être capable de reconnaître la réalité et d'accepter nos sentiments afin de pouvoir affronter les difficultés de manière plus efficace et constructive.

Faire preuve d'autocompassion est une façon de se pardonner les erreurs que l'on croit avoir commises ou les sentiments que nous avons pu vivre. Ainsi, nous pouvons prendre en compte nos émotions et nous réconforter nous même lorsque nous sommes confrontés aux difficultés qui pourraient surgir lorsque nous agissons comme proche aidant.

Pratiquer l'autocompassion signifie faire preuve d'auto curiosité, sans jugement, et accepter chaleureusement ce que nous ressentons afin de nous accorder nous-mêmes le soutien nécessaire, exactement comme nous le ferions s'il s'agissait de quelqu'un d'autre. Cela nous permet d'identifier et de répondre efficacement à nos besoins et, ainsi, de réduire notre stress.

Pratiquer des techniques de réduction du stress

De nombreux proches aidants ont du mal à s'occuper de leurs propres besoins car ils passent déjà beaucoup de temps à s'occuper des besoins des autres. Si vous vous sentez coupable d'avoir pris du temps pour vous-même ou si vous sentez que vous n'avez pas le temps d'en prendre, considérez ceci: si vous ne prenez pas soin de vous-même, vous n'aurez plus rien à donner aux autres!

Soyez attentifs – Prenez quelques minutes par jour pour vous concentrer uniquement sur le présent. Essayez de faire de brèves promenades ou de vous allonger et, plutôt que de penser à ce qui vous inquiète, soyez attentifs à vos sens : que voyez-vous, ressentez-vous, entendez-vous, sentez-vous. Cela peut faire une grande différence pour votre bien-être émotionnel et physique.

Concentrez-vous sur votre respiration – Respirer profondément est une technique de relaxation simple, mais très efficace que vous pouvez pratiquer presque partout et grâce à laquelle vous pouvez rapidement maîtriser votre niveau de stress. Le travail de respiration est également à la base de nombreuses autres techniques de relaxation.

Vocalisation répétitive – Cette technique consiste à répéter silencieusement une prière ou une phrase courte pendant que vous vous concentrez sur votre respiration. Cette méthode peut-être particulièrement intéressante si vous êtes religieux ou spirituel.

Riez – Regardez des séries télévisées drôles, passez du temps en compagnie d'amis qui vous font rire.

Écoutez de la musique ou dansez – La musique est un outil merveilleux qui en arrière-plan peut vous permettre de réduire le stress associé à vos tâches quotidiennes. Vous pouvez également vous organiser une soirée dansante pour une personne ! C'est fabuleux !

Méditez – Si des séances rapides de méditation sont très efficaces pour réduire les accès de stress aigu, pratiquer la méditation régulièrement vous aidera à renforcer votre résistance générale au stress.

Écrivez – Rédiger vos pensées en vous concentrant sur ce qu'il y a de positif dans votre vie et faire preuve de gratitude peut aider à réduire le stress et l'anxiété.



Theresa — Point de vue d'une proche aidante

Theresa était très proche de son père.

Il est mort en 2001, à l'âge de 47 ans, après avoir combattu un glioblastome pendant vingt mois. Deux ans plus tôt, elle avait également perdu son grand frère dans un accident de voiture.

Le diagnostic de glioblastome de son père a provoqué une situation explosive. Divers membres de sa famille ont eu du mal à l'accepter et sont entrés en état de crise.

À cette époque, Theresa, qui avait 26 ans, a dû prendre le rôle de proche aidante et se battre pour son père.

« Je suis devenue sa voix lorsqu'il n'a plus été capable de parler, » dit Theresa.
« J'étais proche de mon père. Prendre soin de lui était ce qu'il y avait de plus facile. »

Theresa pense que les troubles de stress post-traumatique (TSPT) dont elle a souffert pendant presque deux ans après la mort de son père ont été provoqués par l'épuisement mental et physique que prendre soin de son père a occasionné. Les symptômes qu'elle a éprouvés comprenaient notamment l'insomnie, le grincement de dents et l'incapacité à se concentrer.

Elle s'estime bénie d'avoir été capable d'être là pour s'occuper de son père, mais « tenir le rôle de proche aidante m'a complètement consommé, » dit-elle.

Theresa fait part de conseils à ceux qui prennent soin d'un parent ou d'un proche.

Prenez du repos — « Ma tante, ma mère, ma grand-mère et moi avons développé un système pour nous occuper de mon père — deux jours de travail et deux jours de congés. Ainsi il y avait sans cesse quelqu'un avec lui et cela permettait à chacune d'entre nous de prendre une pause. »

Joignez-vous à un groupe de soutien — « Mes parents viennent d'une petite ville. Lorsque mon père est tombé malade, nous ne connaissions rien des groupes de soutien pour les personnes touchées par une tumeur cérébrale, mais plus tard, nous les avons trouvés utiles. Lorsque j'ai déménagé à Calgary, en Alberta, j'ai créé un groupe de soutien où patients et proches aidants pouvaient se rencontrer tous les mois. Cela a agi pour moi comme une thérapie. »

Sachez quand agir — « Lorsque, pour des questions de sécurité, vous ne pouvez plus vous occuper d'eux, il est temps de vous rendre à l'hôpital. »

Désignez un représentant qui sera muni d'une procuration –

« Je représentais mon père en ce qui concernait ses soins de santé et je me suis battue pour obtenir ce qu'il aurait voulu. Choisissez quelqu'un dont vous savez qu'il mettra le bien du patient avant tout. » De plus, « vous devrez prendre beaucoup de décisions pénibles dont vous devez parler avec votre proche par avance, pendant qu'il est encore sain d'esprit. »

Soyez présents pour eux – « Tout ce que la personne avait pu faire un jour lui est retiré. Aidez-la en le faisant avec dignité, respect et joie. »

Prenez soin de vous – « Je prenais soin de moi en sortant prendre un café avec des amis. Je ne m'occupais pas bien de moi-même et si sa maladie avait duré plus longtemps, je ne sais pas si j'aurais pu y survivre. Sortez vous promener ou méditez. Plus vous prendrez soin de vous-même, mieux vous vous sentirez. »

Theresa porte les derniers moments qu'elle a passés avec son père dans son cœur et elle conserve son souvenir vivant en racontant des histoires à son sujet à ses propres enfants.

« Je leur dépeins la personne fantastique qu'il était et leur dit qu'il aurait été le meilleur grand-père qui soit. »

Le proche aidant : un membre indispensable de l'équipe

En tant que proche aidant, vous devenez un membre essentiel de l'équipe soignante de la personne concernée. En plus de surveiller et reporter les symptômes, le proche aidant contribue à organiser les médicaments et les rendez-vous médicaux, réconforte le patient et offre un soutien émotionnel, le tout en supervisant les demandes habituelles relatives au travail, à l'école et à l'entretien de la maison.

Vos soins contribuent considérablement à améliorer le bien-être et la santé de vos proches et facilitent la tâche de l'équipe soignante lorsqu'il s'agit de pourvoir des soins de santé professionnels. Comme cela a été discuté au cours des chapitres précédents, votre rôle de proche aidant pourrait parfois être stressant et avoir des conséquences financières, physiques, psychologiques ou professionnelles éprouvantes.

Apprendre comment se retrouver au sein du système de santé et accéder aux ressources vous aidera dans votre besoin et réduira votre stress. Laissez-vous guider par votre équipe soignante, notamment, par votre médecin de famille et profitez de l'expertise des professionnels. Par exemple :

Vos préoccupations :	Professionnels à qui vous adresser :
Traitements, effets secondaires, thérapies complémentaires	Oncologue, infirmier ou pharmacien.
Questions relatives au travail ou financières	Travailleur social
Questions spirituelles ou religieuses	Ecclésiastique, professionnel de soins pastoraux, travailleur social ou conseiller
Nutrition	Diététicien, oncologue ou infirmier
Problèmes d'élocution, troubles du langage ou de déglutition	Oncologue ou infirmier. Obtenir une consultation auprès d'un orthophoniste ou d'un ergothérapeute (disponible dans certains centres) pourrait être utile.
Problèmes de vision	Oncologue, infirmier, optométriste ou ophtalmologiste

<p>Difficultés que certains patients peuvent éprouver par rapport aux activités quotidiennes, comme marcher, s’habiller, se laver, entretenir leur logement</p>	<p>Commencer par parler à votre équipe soignante : elle pourrait vous suggérer de voir un ergothérapeute, un physiothérapeute, un kinésithérapeute ou vous conseiller un programme de rééducation.</p> <p>Obtenir l’aide d’auxiliaires de santé à domicile pourrait être nécessaire. Se procurer un permis de stationnement pour handicapés pourrait également être utile.</p>
<p>Troubles auditifs</p>	<p>Oncologue ou infirmier. Consulter un audiologiste pourrait également aider.</p>
<p>Besoin croissant de soins à domicile</p>	<p>Votre médecin ou infirmier pourrait vous suggérer d’obtenir de l’assistance par le biais de soins infirmiers communautaires, de travailleurs sociaux, d’une physiothérapie ou d’une ergothérapie.</p>
<p>Avoir accès à du matériel hospitalier à domicile</p>	<p>Médecin, infirmier, travailleurs sociaux, prestataires de soins communautaires. La Croix-Rouge prête du matériel et votre équipe soignante peut vous conseiller à ce propos.</p>
<p>Si vous observez la présence de troubles de la mémoire ou des changements relatifs à la mémoire</p>	<p>Un neuropsychologue pourrait vous recommander d’effectuer une évaluation cognitive.</p>
<p>Retourner au travail ou à l’école après le traitement</p>	<p>Un spécialiste en réadaptation peut vous aider à élaborer des stratégies qui vous permettront de réussir votre retour au travail ou la reprise d’un programme scolaire/universitaire. Parler à votre médecin ou infirmier afin de trouver un programme de réadaptation pour vous aider à surmonter les troubles du langage, de la mobilité, de la mémoire ou du raisonnement.</p>

Il existe bien des façons de participer aux soins de vos proches. Maintenir le dialogue avec la personne qui a été diagnostiquée, les membres de la famille et l'équipe soignante est essentielle. N'hésitez pas à poser des questions et notez les réponses. Il est souvent facile d'oublier des instructions particulières lorsqu'on essaie de comprendre tout ce qui se passe. Rédiger vos questions et les instructions qui vous sont données vous aidera à vous en sortir durant des périodes difficiles ou quand vous êtes fatigué.

Parlez à votre équipe soignante de la façon dont vous pouvez améliorer et maintenir votre rôle d'aidant.

Visitez notre site internet au www.tumeurscerebrales.ca/proches-aidants pour obtenir une liste de questions à poser à votre équipe soignante.



Janet — Point de vue d'une proche aidante

En août 2016, le groupe canadien bien-aimé, The Tragically Hip, a donné son dernier concert à Kingston, en Ontario. Dans l'ensemble du pays, sur les pontons de leur chalet, dans le jardin de leurs voisins et le confort de leur salon, les fans du groupe se sont réunis pour regarder l'événement télévisé.

Plus tôt cette année, le groupe a annoncé que leur chanteur, Gord Downie, avait reçu un diagnostic de tumeur cérébrale terminale.

« Je me souviens que je conduisais la voiture et écoutais son médecin qui parlait aux informations, » dit Janet. « Toute la journée, d'autres informations ont été divulguées au sujet du type de sa tumeur cérébrale qualifiée par ce dernier de glioblastome. »

Janet a assisté au concert avec des amis dans une salle de cinéma de Toronto. Elle était loin de se douter qu'un mois plus tard son mari, Adam, âgé de 47 ans, recevrait le même diagnostic.

Elle se souvient encore des nouvelles qu'elle écoutait. « Le médecin ne disait vraiment rien de positif et cela m'a vraiment dérangé. » Plus tard, elle s'est tournée vers son mari et a dit : « Ok, nous savons maintenant de quoi il s'agit, alors réunissons notre équipe et faisons face. »

Aujourd'hui encore, penser à ce moment et à sa farouche détermination de l'aider à se battre la bouleverse. Et cela n'a pas changé, presque trois ans plus tard.

En tant que proche aidante, elle a établi des règles et des lignes directrices qui leur permettraient de suivre cette voie ensemble. Elle en fait part ici, pour que d'autres puissent en profiter :

Construisez votre équipe — « Il est important d'avoir les meilleurs professionnels médicaux de votre côté. Prenez le temps de rechercher et de rencontrer des spécialistes avant la chirurgie ou le traitement pour garantir que vous êtes sur la même longueur d'onde. Prennent-ils le temps de répondre à vos questions ? Avez-vous l'impression qu'ils vous écoutent ? À quel type de soins devez-vous vous attendre avant et après la procédure ? »

Sachez comment vous divertir – « Faites en sorte de passer de bons moments ensemble, mais pensez également à vous réserver des moments pour vous seul. Utilisez-les pour vous libérer des tensions et du poids imposés par votre rôle. Lisez un livre, faites du yoga ou toute autre activité qui vous apporte du plaisir. Utilisez ces instants pour recharger vos batteries. »

Soyez honnêtes – « Les gens veulent bien faire et cherchent à vous encourager quand ils pensent que c'est ce que vous voulez entendre. Mais bien souvent, ce n'est pas ce dont vous avez besoin. Autorisez-vous à dire " c'est affreux " ou " ce n'est pas acceptable " ou même à jurer sans vous inquiéter d'offenser ou de choquer quelqu'un. »

Allégez votre fardeau financier – « Trouvez des aides gouvernementales comme des allègements fiscaux et des allocations mensuelles disponibles pour les proches aidants. »

Pour les parents – « J'ai communiqué avec les directeurs de l'école de mes enfants et leurs professeurs de classe pour les prévenir de la situation à la maison. Je l'ai également mentionné à certains des parents de leurs amis. Ainsi, même au cas où mes enfants n'en auraient pas parlé, je savais que d'autres les chaperonnaient et cela me rassurait. »

Soutenez la communauté des personnes touchées par les tumeurs cérébrales – Les gens qui sont les plus à même de comprendre ce que vous vivez sont ceux qui l'ont eux aussi vécu. Découvrez où trouver de l'aide psychologique et différentes options de soutien en ligne par le biais de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.

Les effets cognitifs des tumeurs cérébrales et leur traitement

La tumeur, son traitement ou les deux peuvent être à l'origine de troubles cognitifs. La cognition est le processus par lequel une personne est consciente de ses idées, les perçoit et les comprend. Cela implique tous les aspects de la perception, de la pensée, du raisonnement et du souvenir.

Une personne qui a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale pourrait entre autres présenter des troubles de la mémoire, de l'attention, de l'orientation, du langage, de résolution de problèmes et de créativité. Ces fonctions pourraient être atteintes temporairement ou, dans certains cas, de façon permanente.

Selon la taille de la tumeur, sa localisation et le traitement suivi, ces changements pourraient être tout à fait uniques. Si votre proche souffre d'une altération de ses fonctions cognitives, une évaluation d'un neuropsychologue pourrait être exigée.

Un test neuropsychologique permet d'évaluer en profondeur les fonctions cognitives et comportementales. Les forces et les faiblesses cognitives seront évaluées lors de l'examen. Des stratégies peuvent être mises en place pour s'adapter aux changements et recouvrer les fonctions cognitives endommagées.

La perte de mémoire

La perte de mémoire à court terme est un problème fréquemment rapporté par les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale. Souvent, celles-ci sont attribuées à la radiothérapie. Cependant, la chirurgie, la chimiothérapie et la tumeur elle-même pourraient également jouer un rôle.

La perte de mémoire à court terme peut parfois s'améliorer avec le temps, mais trop souvent cela devient une réalité permanente avec laquelle il faut vivre au quotidien. Il existe pour les proches aidants bien des outils qu'ils peuvent adapter pour aider la personne atteinte de perte de mémoire à court terme.

Les troubles du sommeil

La cognition est un terme générique qui englobe une variété de processus mentaux dont la mémoire, la résolution des problèmes, le langage, la planification et l'attention, processus qui peuvent tous être affectés de façon différente par le manque de sommeil.

Une personne atteinte d'une tumeur cérébrale peut parfois souffrir de troubles associés aux habitudes de sommeil. Certains facteurs comme la chirurgie, l'anesthésie, la chimiothérapie, la radiothérapie et les médicaments peuvent influencer le sommeil. Certains de ces traitements pourraient avoir pour conséquence des troubles du sommeil qui pourraient durer plusieurs mois.

Avoir une tumeur cérébrale change la vie d'une personne, il y a là par conséquent beaucoup d'autres facteurs qui pourraient contribuer à troubler le sommeil. Notamment, composer avec une maladie mortelle, la dépression, les soucis financiers et les préoccupations familiales.

Encourager votre proche à aller parler à un professionnel si vous pensez que ces soucis lui font perdre le sommeil. En effet, le sommeil est très important dans le processus de guérison et de rétablissement.

Stratégies pour compenser les pertes cognitives

À moins d'être aux prises avec une condition atteignant de façon significative notre cognition, nous considérons comme allant de soi la quantité non essentielle d'information que nous filtrons quotidiennement. Une tumeur cérébrale pourrait ralentir ce processus, réduire notre capacité à maintenir et à partager notre attention ou à accomplir plusieurs tâches en même temps. Ces questions sont souvent soulevées par les proches aidants qui s'inquiètent du fait que leurs proches ne les écoutent pas ou les ignorent. Une telle attitude est le résultat d'une diminution des ressources attentionnelles face aux nombreux stimulus environnementaux.

Voici quelques stratégies générales pour vous aider à aborder certaines de ces difficultés.

- Accomplissez les tâches lorsque votre proche est le plus attentif et alerte.
- Encouragez votre proche à prendre un rythme plus lent et à se reposer aussi souvent que nécessaire pendant la journée.
- Mettez en place une routine quotidienne pour réduire le besoin de réfléchir activement aux tâches mondaines, par exemple pensez à toujours laisser les clés au même endroit.
- Fixez des objectifs à court terme et à long terme, divisez les tâches en sections faciles à gérer qui peuvent être réalisées de manière logique, étape par étape.
- Laissez des notes dans des endroits bien visibles, par exemple une liste de la routine matinale sur la table de nuit.
- Réduisez les distractions (internes et externes) et évitez les interruptions quand vous exécutez des tâches. Par exemple, baissez le son de la télévision lorsque vous parlez à votre proche.
- Réduisez le nombre et la complexité des tâches à accomplir, entremêlez-y des activités faciles et amusantes.
- Utilisez des réveils, les listes de tâches ou un planificateur quotidien pour toujours savoir où vous en êtes avec la prise de médicaments, les tâches à effectuer et les rendez-vous.
- Lorsque vous communiquez avec votre proche, engagez la conversation en vous plaçant face à lui et tentez de maintenir au maximum le contact visuel.
- Attirez son attention en établissant un contact physique (effleurement du bras ou de la main) et visuel ainsi qu'en prononçant leur nom.
- Utilisez la sous-vocalisation et la réorientation pour vous rappeler les tâches à accomplir.

Employer la sous-vocalisation pour se souvenir des actions que nous sommes en train d'effectuer est une méthode qui consiste à se parler intérieurement afin de demeurer dans le moment et de garantir que nous ne perdons pas le fil des étapes. La gestion de la prise de médicaments en est un exemple. Si une personne doit toujours prendre ses médicaments avant d'aller se coucher, il est fort possible qu'elle soit déjà en train de sous-vocaliser cet acte pendant qu'elle est en train de se laver les dents (p. ex. « Ok, après m'être brossé les dents, je vais prendre mes médicaments et aller me coucher. »



Laurie — Point de vue d'une proche aidante

Laurie et son mari James étaient mari et femme depuis 15 ans.

« Notre vie était pleine d'excursions spontanées d'un jour, » dit Laurie.

« James et moi-même aimions vraiment la nature et nous partions régulièrement en randonnée, prenions la voiture sans destination précise et faisons des excursions d'une journée aux chutes du Niagara. »

Tout cela changé en 2013 quand James a reçu un diagnostic d'oligodendrogliome situé dans son lobe frontal. La tumeur a été réséquée, puis il a subi sept semaines de radiothérapie suivies de 12 mois de chimiothérapie.

Ce que nous avons imaginé être quelques jours à l'hôpital s'est transformé en de longs mois de réadaptation dus à des lésions cérébrales. Rien n'aurait pu préparer Laurie pour les changements qui ont suivi.

« Après la chirurgie il ne lui était plus possible d'entreprendre des activités quotidiennes, il ne savait plus s'orienter du jour à la nuit, il confabulait [interprétait ses souvenirs de façon erronée], confondait ses mots et était incapable de participer pleinement aux décisions quotidiennes de notre ménage. »

« Au cours de la première année, nous n'avions que très peu de temps et d'énergie pour sortir de notre monde immédiat composé de rendez-vous. Après quelque temps, j'ai fait en sorte d'entreprendre plus d'activités à l'extérieur de chez nous de façon à me retrouver. »

Laurie fait part de ce qu'elle a appris au cours des années et offre des conseils aux autres proches aidants sur la façon de gérer le stress, les épreuves et la tristesse associés au fait de prendre soin d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale :

Demeurez organisé — « J'ai créé un tableau Excel dans lequel j'ai saisi des informations relatives aux médecins/à notre équipe soignante, aux médicaments et aux dépenses médicales. Celui-là m'a permis de gagner beaucoup de temps lors de rendez-vous avec de nouveaux spécialistes ou de séjours à l'hôpital. »

Cherchez-vous un nouveau passe-temps — « J'aime énormément sortir la nuit, que ce soit avec mes amis ou seule. J'ai donc dû me trouver d'autres distractions à faire à la maison pendant l'hiver et j'aime jardiner durant l'été. »

Trouvez des services de suivi psychologique – « Ne soyez pas trop fier, n'ayez pas crainte d'aller voir un thérapeute. Cela pourrait être un lieu où vous libérer de ce que vous ne pouvez pas dire à votre proche ou aux autres. »

Trouvez du bonheur et de la joie – « Se détendre pour trouver de la joie et vivre pleinement les bons moments est une lutte, mais cela est nécessaire pour survivre aux mauvaises journées. »

Sachez quand faire une grande pause – « Agir comme proche aidant est un marathon, pas un sprint. Si vous réalisez que vous êtes exténué en permanence et que les petites pauses ne sont plus suffisantes, prenez le temps nécessaire pour restaurer votre énergie sans pour autant vous sentir coupable. Faites confiance en votre capacité de vous occuper de vous-même ainsi que de votre proche. Donnez-vous les moyens de vous rétablir afin de pouvoir garder le cap pour vous deux :

Pendant que Laurie travaille à plein temps, James fait maintenant du bénévolat dans une friperie et participe à un programme pour les personnes ayant des lésions cérébrales acquises. « Aussi dur que ce parcours a été », dit-elle, « mon mari est mon meilleur ami et je ferai ce dont il a besoin. »

Conseils pour les proches aidants à distance

Un diagnostic de tumeur cérébrale touche toute la famille. Une personne atteinte d'une tumeur cérébrale pourrait avoir besoin de plus d'aide à mesure que la maladie progresse.

Aujourd'hui, des membres de la famille vivent souvent loin les uns des autres. Quand un parent a besoin de plus en plus de soutien, prendre soin de lui à distance présente des défis supplémentaires et uniques.

Si vous vivez à une heure ou plus du proche dont vous vous occupez, vous êtes considéré comme un proche aidant à distance.

Il existe plusieurs choses que vous pouvez faire pour prendre soin d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale lorsque vous vivez à distance. Nous vous proposons ici quelques exemples :

- Arrangez-vous pour rester avec la personne pendant que le proche aidant principal prend une longue pause ou part en vacances.
- Communiquez régulièrement avec votre proche pour lui offrir un soutien émotionnel (vous pouvez lui écrire ou lui téléphoner ou le contacter grâce à une application vidéo).
- Coordonnez les informations (facilitez le transfert d'informations entre les professionnels de santé, faites des recherches au sujet d'essais cliniques et de traitements ou aidez votre proche à se retrouver parmi les programmes et les services locaux qui répondent à ses besoins).
- Établissez un réseau local de personnes que vous pouvez joindre. Si la distance est grande, organisez-vous pour que des voisins, les membres de son église, des amis ou sa famille lui rendent visite régulièrement et faites un suivi afin de vous tenir au courant de la santé de votre proche. Des aidants professionnels et des programmes de visite bénévole peuvent aussi être une très bonne ressource de soins et d'accompagnement quand un soutien supplémentaire est nécessaire.
- Aidez à mettre en ordre les documents administratifs nécessaires en cas d'urgence, y compris le testament, une procuration (accompagné d'un décideur substitut) pour les soins personnels, la planification préalable des soins, etc.

- Aidez avec les finances ou aidez à payer les factures.
- Tenez les membres de la famille et les amis au courant.
- Proposez de faire évaluer le logement de votre proche pour garantir qu'il s'agit d'un environnement adéquat étant donné sa condition.

Fixez un rendez-vous avec la famille. Les autres membres de la famille et vous-même devriez discuter des besoins de votre proche afin de déterminer qui peut aider et de quelle façon. Effectuez la réunion par téléphone ou grâce à une application vidéo.

Déclaration des droits des proches aidants s'occupant de personnes atteintes de tumeur cérébrale

J'ai le droit de... prendre soin de ma propre santé, de mon esprit et de ma relation.

J'ai le droit d'... obtenir de l'aide d'autres personnes mêmes si je pense que mon proche protestera. Je suis le seul à pouvoir reconnaître les limites de mon endurance et de ma force.

J'ai le droit d'... accepter l'aide qui m'est proposée par les autres.

J'ai le droit de... recevoir de l'estime, de l'affection, de la clémence et de la reconnaissance pour ce que je suis parvenu à faire en tant que proche aidant, comportement qu'en échange, j'adopterai également envers les autres.

J'ai le droit... à l'occasion, de me mettre en colère, d'être déprimé et d'exprimer les autres sentiments douloureux que je pourrais ressentir.

J'ai le droit d'... être fier de ce que j'ai accompli et de me féliciter du courage qu'il me faut parfois pour satisfaire les besoins de mon proche.

J'ai le droit de... protéger mon individualité et j'ai le droit de me construire une vie dont je pourrais jouir lorsque la personne dont je prends soin n'aura plus besoin de moi en permanence.

J'ai le droit de... m'attendre à ce que les gens qui m'entourent se rendent pleinement compte de la situation et de demander qu'ils me soutiennent pour trouver des ressources de manière à m'aider à prendre soin de mon proche.

J'ai le droit de... conserver les aspects de ma vie que la personne dont je m'occupe ne partage pas de même que si elle était en bonne santé. Je sais que je fais tout ce qui est raisonnablement possible pour cette personne et j'ai le droit d'accomplir des choses uniquement pour moi.





LA FONDATION

canadienne des
tumeurs cérébrales

205, rue Horton Est, bureau 203, London (Ontario) N6B 1K7
519-642-7755 | 1-800-265-5106
www.TumeursCerebrales.ca



©2019 Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Tous droits réservés. Imprimé au Canada. Aucune partie de ce guide ne peut être utilisée ou reproduite sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, ni conservée dans une base de données ou un système d'extraction, sans la permission écrite préalable de l'éditeur. Il est illégal de faire des copies de ce guide aux fins de vente.