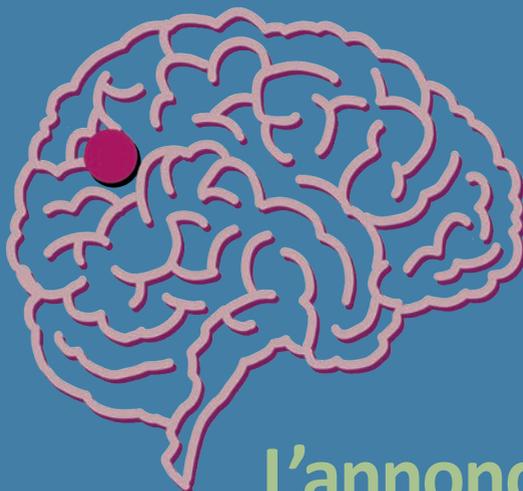


Le petit guide du
Méningiome



**L'annonce,
la convalescence,
les aidants et les proches**



AMAVEA

Association agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé

Le petit guide du Méningiome

Ce livret a été conçu par **Emmanuelle Huet-Mignaton**

Mise en page et illustrations : **Jean-Michel Botsen** - www.botsen.fr

Remerciements pour leur contribution :

Sylvie Mazeaud, Docteur Mustapha Berramdane, Professeur Johan Pallud, Claire Sainson, Anne-Laure Chevrier, Bénédicte Trancart, Marie Cornet Jollivet

Remerciements pour leur témoignage :

Marie Gey et sa fille Marine, Isabelle Dorison, Fabrice Vauléon, Karen Renimel Vauléon, Jean-Paul Faigniez et Marlène Nattes

Édition Février 2023

Sommaire

L'annonce

- Page 6** **Annonce d'une tumeur cérébrale, un méningiome**
par Sylvie Mazeaud, psychologue clinicienne CHU Brest
- Page 9** **Annonce d'un méningiome, le vécu du patient et de ses proches**
par Sylvie Mazeaud, psychologue clinicienne CHU Brest
- Page 11** **Suivi et prise en charge psychologiques des patients atteints de méningiome**
par le Docteur Mustapha Berramdane, psychiatre

La convalescence

- Page 16** **La convalescence après la chirurgie d'un méningiome**
par le Professeur Johan Pallud, neurochirurgien
- Page 23** **Une thérapie en Post Chirurgie des méningiomes : l'orthoptie**
par Marie Cornier Jollivet, orthoptiste
- Page 24** **L'orthophonie en neuro-oncologie**
par Claire Sainson, orthophoniste
- Page 27** **Interview d'Anne-Laure Chevrier, orthophoniste**
- Page 33** **Témoignage de Marie Gey sur l'orthoptie**
- Page 35** **Témoignage d'Isabelle Dorison**

Les aidants et les proches

- Page 40** **Les aidants**
par Bénédicte Trancart, orthophoniste, psychologue spécialisée en neuropsychologie
- Page 43** **Témoignage de Marine, fille de Marie Gey**
- Page 46** **Témoignage de Fabrice Vauléon, époux de Karen Renimel Vauléon**
- Page 48** **Témoignage Jean-Paul Faigniez, époux d'Isabelle Dorison**

Page 49 **Témoignage Marlène Nattes, Psychologue et opérée d'un méningiome**

Le petit guide du
Méningiome

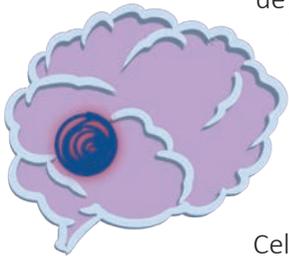


L'annonce

Annnonce d'une tumeur cérébrale : un méningiome

Par Sylvie Mazeaud, psychologue clinicienne CHU Brest

Il y a autant de vécu de diagnostic de tumeur cérébrale qu'il y a de situation compte tenu du caractère unique de la rencontre soignant - soigné lors de l'annonce médicale. Mais lors de l'identification du méningiome en tant que tumeur cérébrale, celui ou celle qui en est atteint se trouve démuni par cette découverte parce qu'elle perturbe son rapport au temps et aux autres.



Celui ou celle qui devient patient(e) a besoin de temps pour mentaliser cette information médicale et intégrer son impact sur son devenir. Ce temps correspond au temps indispensable pour absorber un double choc psychologique. Le premier choc est lié à la présence des symptômes invalidants qui bouleversent la vie quotidienne dans sa composante personnelle (ne plus pouvoir s'occuper de ses proches, cesser la conduite automobile du fait du traitement antiépileptique) et professionnelle (arrêter de travailler), le second étant la découverte d'une tumeur qui se présente complexe à extraire.

Lors de la consultation d'annonce médicale, le patient est ainsi sidéré du fait du surcroît d'émotions générées par la prise de conscience d'une incertitude quant à sa qualité de vie. Il est effrayé face à l'écart entre la représentation de son mal et la réalité médicale et se retrouve sans mots pour parler de ce qu'il ressent. Aussi est-il important que le médecin puisse employer



des mots qui permettent d'amortir ce séisme et qu'il soit ainsi à l'écoute des représentations de son patient pour adapter son discours. De plus le patient découvre un milieu hospitalier avec son langage et ses pratiques et doit être guidé pour se repérer dans le nouveau monde que la découverte de la tumeur cérébrale lui impose. Or le médecin définit la démarche thérapeutique à partir des recommandations scientifiques qui sont au cœur de la délibération d'un collège de médecins, chirurgiens, radiologues, radiothérapeutes. Pour le médecin référent, expliquer avec des mots simples les étapes de sa réflexion permet à son patient d'avoir une trame et ainsi de canaliser l'angoisse liée à l'inconnu. Surveiller l'évolution de la tumeur cérébrale est à la source de la décision médicale que celle-ci débouche sur une chirurgie ou d'abord sur une radiothérapie.

S'il y a chirurgie le temps de réflexion médicale est corrélé à la recherche d'un contrôle des effets secondaires à l'exérèse. Mais ces éventuels effets secondaires majorent l'incertitude du lendemain et renforcent le sillon du traumatisme psychologique du patient. S'il n'y a pas de chirurgie dans un premier temps la présence persistante de la masse peut aussi être source d'angoisses. Le cerveau étant le siège de pensée, peut naître chez le patient la peur de devenir fou, de perdre le contrôle de sa pensée et donc de sa vie. L'engagement du médecin dans la recherche de la préservation de l'identité de ●●●



Annnonce d'un méningiome : Le vécu du patient et de ses proches

Par Sylvie Mazeaud, psychologue clinicienne CHU Brest

●●● son patient devient ainsi le fondement même de la relation médecin-patient puisque le patient est d'emblée confronté à la présence d'une masse qui peut être prélevée ou pas.

Par ailleurs, la prise de conscience de la présence de la tumeur peut également faire émerger une colère à l'égard de cet étranger qui se loge dans une partie du corps que peu de personnes soupçonne pouvoir être atteint. Or pour le patient la mise en mots de cette colère est importante afin de laisser libre cours à sa rage de vivre, au souhait de rester toujours parmi les vivants avec des projets. Il revient alors au médecin d'accompagner la verbalisation des ressentis afin de permettre au

patient d'intégrer l'impact de la tumeur cérébrale dans sa vie quotidienne. Ce travail d'élaboration recouvre le processus de deuil face aux pertes socio-économiques (arrêt de travail, fermeture de magasins) et face à la perte de l'illusion d'invulnérabilité. Ce travail peut ensuite induire chez le patient un changement de positionnement en s'ancrant dans le présent et en avançant par étapes au rythme des informations médicales et des soins mis en place. Le patient inscrit alors la découverte du méningiome dans son parcours de vie. ■



Le choc psychologique ressenti par le patient lors de la découverte d'un méningiome peut se trouver réactivé dans l'après-coup lorsqu'il est amené à expliquer à ses proches les différentes informations médicales concernant la découverte de la tumeur et son parcours de soins. Le choc psychologique est lié à l'intrusion brutale de la maladie qui casse la certitude d'être invulnérable et peut concerner le proche également affecté selon le degré d'intimité avec le patient et la réaction de ce dernier.



Parfois le patient se sent coupable d'apporter des soucis à ses proches et de les amener à faire des choix difficiles (prendre un congé, aménager la maison,...) et a peur de les déranger, de leur demander trop d'efforts mais aussi d'être abandonné par trop de sollicitations. Le patient peut en devenir exigeant voire revendicatif de certaines aides à son égard pour s'assurer que ses proches seront toujours à ses côtés.

Par ailleurs, le proche peut se sentir coupable de ne pas pouvoir faire par méconnaissance voire par impuissance et chercher à dépasser ce ressenti en mettant la pression sur les soignants ou en faisant à leur place. Aussi est-il important que les soignants soient également attentifs à l'impact de la découverte de la tumeur cérébrale sur le proche ainsi nommé par le patient à savoir ●●●





●●● le conjoint, un enfant, un parent, un ami, un voisin...

Un accompagnement psychologique peut être proposé par le médecin pour apporter une écoute active à son patient mais aussi à ses proches.

Le proche peut voir son rôle auprès du patient se transformer et donc avoir besoin d'un espace de parole pour exprimer ses inquiétudes et ses doutes. Une écoute active du vécu du proche de la part du médecin, d'un infirmier, d'un aide-soignant, de l'assistante sociale et/ou d'un psychologue a pour effet de le valoriser dans l'effort qu'il fournit pour s'adapter à une situation inattendue et apprivoiser l'inconnu.

Ainsi avec une attitude compréhensive et chaleureuse le soignant permet au patient comme au proche, sans donner de faux espoir, d'intégrer la perte de l'invulnérabilité. Puis au fur et à mesure du soutien apporté par le soignant, le patient et ses proches peuvent focaliser leur énergie sur les actions à mener compte tenu des conséquences de la tumeur cérébrale sur leur quotidien.

La visée de tout accompagnement psychologique consiste à permettre au patient et à ses proches d'intégrer le méningiome dans leur parcours de vie pour mettre à distance l'impact traumatique de la maladie et ainsi continuer à écrire leur histoire. ■



Suivi et prise en charge psychologiques des patients atteints de méningiome

Par le Docteur Mustapha Berramdane, psychiatre

La prise en charge des patients atteints de méningiome concerne chaque phase de la maladie depuis le diagnostic jusqu'à la phase d'après traitements. Il est important que des consultations avec un psychologue ou un psychiatre s'inscrivent dans la prise en charge globale.

Importance psychosociale

Les conséquences psychosociales qui découlent du diagnostic et de la prise en charge sont nombreuses. Les défis à relever varient en fonction de la maladie, de sa survenue et de son évolution, des besoins thérapeutiques, de la maîtrise des symptômes, mais aussi de leur nature et sévérité.

Aux contraintes imposées par les symptômes de la maladie et les effets indésirables des traitements s'ajoutent souvent des questions existentielles et spirituelles, des difficultés à gérer le système médical, des enjeux familiaux, sociaux, financiers et professionnels, mais aussi des problèmes émotionnels et psychiques.

La maladie entraîne donc des modifications dans des domaines tels que le travail, la famille et l'entourage social qui exigent des capacités d'adaptation complexes de la part des malades. Gérer la maladie peut vouloir dire s'efforcer de réduire les contraintes existantes ou futures, provoquées par la maladie, au plan psychique interne ●●●





●●● (cognitivo-émotionnel) ou par un comportement ou une action ciblée(é), de les compenser et d'y travailler.

Une des rares études sur les conséquences psychologiques, à la suite d'une opération sur les méningiomes, a mis en évidence des états de dépression de l'ordre de 61 à 85% et de 45 % sur l'anxiété. Le manque d'accompagnement systématique est de même souvent mis en avant. Il tient aux différents acteurs. Une fois la maladie détectée, le protocole de soins mis en œuvre, le patient se retrouve seul face à sa maladie, aux démarches administratives, à la MDPH qui pourra reconnaître son handicap. Les difficultés d'accès aux moyens d'accompagnement, qu'ils soient psychologiques, financiers ou administratifs sont criantes.

But de la prise en charge au niveau psychologique :

Même si chaque méningiome et chaque patient sont différents, le suivi psychologique permettra de mieux vivre sa maladie. Tout d'abord :

- Rechercher du soutien, auprès d'une équipe médicale en qui on a confiance, auprès d'autres malades qui comprennent ce que l'on vit, auprès de psychothérapeutes pour bénéficier d'une oreille neutre et attentive, auprès de proches qui apportent du réconfort. Rompre la solitude et trouver du soutien est primordial pour faire face à cette véritable épreuve de vie.
- Identifier ce qui est douloureux psychologiquement : pour certaines personnes, ce sera



la perte de capacités physiques, pour d'autres, ce sera le fait de renoncer à des projets, à des activités, de concilier son travail avec la maladie ; pour d'autres encore ce sera la crainte et la culpabilité de peser sur ses proches.... Déterminer les causes du mal-être psychique permet de réfléchir aux réponses adaptées à mettre en place.

- Prendre le temps de se demander comment la maladie est acceptée. Cela nécessite d'être à l'écoute de ses émotions : colère, injustice, honte, tristesse... Pour certaines personnes, c'est un travail comparable à un deuil, car la maladie renvoie à la question de la perte : perte de certaines capacités, perte du passé, perte de projets... Cette étape est primordiale pour se tourner vers l'avenir et continuer à vivre malgré la maladie.
- Travailler sa créativité en explorant le champ des possibles et en cherchant à recréer de nouvelles activités, de nouvelles habitudes de vie dans lesquelles on se sent bien afin de lutter contre le sentiment d'impuissance. ■





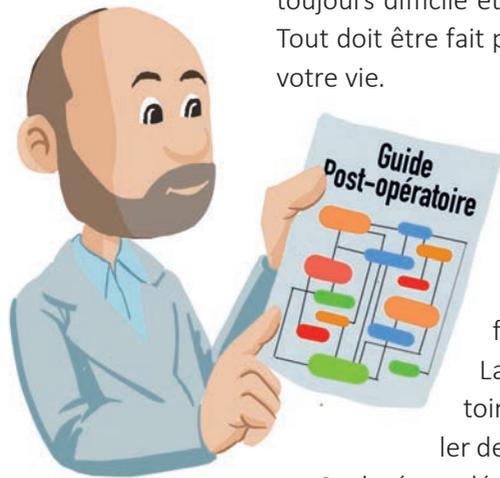
La convalescence

La convalescence après la chirurgie d'un méningiome

Par le Professeur Johan Pallud, neurochirurgien

Qu'est-ce que la convalescence post-opératoire ?

C'est la période entre la chirurgie et le retour à la santé, à une vie 'normale' ou à une vie 'aussi normale que possible'. La convalescence n'est pas un simple arrêt de travail, c'est le temps que prendra votre corps pour se remettre de l'agression qu'est la chirurgie. C'est une période qui peut durer longtemps et qui est incompressible. C'est donc votre corps qui va dicter ce que sera la convalescence et il faudra 'laisser le temps au temps'. La chirurgie d'un méningiome et la convalescence qui l'accompagne forment une parenthèse, parfois longue, toujours difficile et qui peut retentir sur le moral. Tout doit être fait pour réduire leur empreinte sur votre vie.



Pour gérer la convalescence post-opératoire du mieux possible, il faut donc l'envisager en amont de la chirurgie, il ne faut pas la minimiser et il faut l'accepter telle qu'elle sera.

La convalescence post-opératoire d'un méningiome peut s'étaler de quelques semaines à plus d'un an. Sa durée va dépendre à la fois de vous, du méningiome et de la lourdeur de la chirurgie. Parfois, votre corps pourra avoir besoin d'encore un peu plus de temps que ce qui a été prévu.

Sauf situation d'urgence, la chirurgie d'un méningiome doit s'organiser calmement et se planifier. Il est donc possible de discuter avec son neurochirurgien en pré-opératoire pour lui demander des informations détaillées sur la durée et sur le déroulé de la convalescence post-opératoire.

Il n'est pas possible d'exposer une 'convalescence type' car elle est propre à chaque situation médicale. Schématiquement, la durée de la convalescence va dépendre de quatre types de paramètres :

- Ceux liés au méningiome (position anatomique, signes neurologiques, structures neurologiques à proximité, etc...),
- Ceux liés à la chirurgie (risques en lien avec l'acte, dégradation neurologique post-opératoire attendue, perte sanguine, nécessité de plusieurs interventions, etc...),
- Ceux liés au patient (âge, état neurologique et neuro-cognitif, présence d'autres problèmes de santé, prise de médicaments, etc...),
- Ceux liés à la personne (environnement familial et social, activité professionnelle, activités sportives et de loisirs, conduite automobile, etc...).



L'objectif est de proposer ici un pense bête pour vous aider à envisager votre convalescence et de poser toutes les questions avant la chirurgie. Votre neurochirurgien sera le meilleur interlocuteur.

Pour la consultation neurochirurgicale, il faut envisager et préparer ses questions écrites à l'avance et les inscrire sur une feuille pour ne rien oublier. Il est souvent très utile d'être accompagné pour être ●●●

CONVALESCENCE POST-OPÉRAIRE

QUESTIONS

●●● certain de bien comprendre ce qui sera dit. En cas de troubles neurologiques ou neuro-cognitifs induits par le méningiome, l'accompagnement est indispensable. Si vous souhaitez enregistrer l'entretien avec le neurochirurgien pour pouvoir le réécouter par la suite, il est d'usage de l'en informer et de mettre en évidence l'appareil d'enregistrement.

Au cours de la consultation, il est possible que des informations dispensées par le neurochirurgien soient très déstabilisantes (nécessité d'opérer, délai raide, annonce des risques chirurgicaux), pouvant alors vous faire perdre le fil de vos questions et vous empêchant d'intégrer de nouvelles informations. Le cas échéant, il faut prendre un nouveau rendez-vous avec le neurochirurgien pour compléter l'entretien. Il ne faut pas aller à la chirurgie avec des incompréhensions qui seront nécessairement sources d'inquiétude.

Tout en sachant que rien ne peut être prédit avec certitude et qu'il existe une part d'inconnue, il est nécessaire d'envisager l'ensemble des éléments de la convalescence post-opératoire avant la chirurgie.

- Allez-vous me raser le crâne ? À quel endroit ? Sur quelle étendue ?
- A quelle dégradation de mon état neurologique s'attendre et pendant quelle durée ?
- A quelle dégradation de mon état général s'attendre et pendant quelle durée ?
- Quand faudra-t-il prévoir le retrait des fils ou des agrafes sur la cicatrice ?
- Faudra-t-il prévoir d'autres soins que ceux de la cicatrice ?

- Quelle sera la durée de mon hospitalisation ?
- Quelle sera la probabilité de rentrer à mon domicile à l'issue de l'hospitalisation ?
- Quelle sera la probabilité de devoir partir en centre de rééducation ?
- Le cas échéant, quelle sera la durée prévisible de ce séjour en rééducation ?
- Quel moyen de transport sera prévu pour ma sortie d'hospitalisation ?
- Qui va organiser le transport ?
- Quels médicaments seront ajoutés en post-opératoire et pour quelle durée ?
- Le cas échéant, quels effets auront-ils sur mon état ?
- Quelles sont les complications possibles après la chirurgie ?
- Le cas échéant, quelle seront leurs probabilités de survenue ?
- Le cas échéant, quelles seront leurs répercussions sur mon état neurologique et général ?
- Quelle est la durée prévisible de mon arrêt de travail ?
- Faudra-il reprendre le travail à temps partiel thérapeutique et pour quelle durée ?
- Quelle est la durée prévisible de mon impossibilité de conduite automobile ?
- Quelle est la durée prévisible de l'arrêt de mes activités sportives et de loisirs ?
- Pourrai-je me gérer en post-opératoire ? Si non, pendant quelle durée ?
- Faudra-il prévoir une présence à domicile ? Le cas échéant, à quel rythme ? ●●●



- Pourrai-je m'occuper de mon domicile ? Si non, pendant quelle durée ?
- Faudra-il prévoir une aide-ménagère, une aide pour les courses et pour les repas ?
- Faudra-il prévoir une rééducation de kinésithérapie / d'orthophonie / d'orthoptie ?
- Le cas échéant, pendant quelle durée et quand faudra-il commencer ?
- Faudra-il prévoir des équipements médicaux particuliers ?
- En cas de besoin, auprès de qui et comment bénéficier d'un soutien psychologique ?
- Quand sera prévue la consultation pré-opératoire ?
- Quelle imagerie sera réalisée ?



La convalescence sera suivie par votre neurochirurgien pour les questions en lien direct avec la chirurgie mais également par votre médecin traitant pour les problématiques plus générales. Il faut donc vous assurer qu'il sera bien intégré à votre circuit médical. Il convient également de vérifier les éléments suivants qui pourraient générer des désagréments en post-opératoire comme le manque d'un document ou d'une ordonnance, la difficulté à trouver un professionnel de santé, etc...

- Vérifier la validité de vos droits de sécurité sociale et de mutuelle
- Possibilité de faire une demande de prise en charge par une complémentaire santé
- Connaître la durée prévisible de l'arrêt de travail et en informer son employeur

- S'assurer de la bonne réalisation du bilan pré-opératoire
- Disposer de la totalité de son dossier médical, y compris de l'imagerie
- Disposer de l'ordonnance pour les soins infirmiers en post-opératoire
- Disposer de(s) bon(s) de transport pour l'hospitalisation et les consultations de suivi
- Identifier le mode de transport et le réserver à l'avance
- Disposer de l'ordonnance de médicaments post-opératoires
- Disposer de l'arrêt de travail
- Disposer des certificats requis pour les activités sportives et de loisirs
- Organiser les aides à domicile
- Prendre contact avec une assistante sociale pour la mise en œuvre des aides
- Identifier les personnes susceptibles de vous aider en post-opératoire (proches, assistante sociale, psychologue, association AMAVEA, etc...)
- Penser à la gestion du domicile, des enfants, des animaux domestiques
- Disposer de(s) ordonnance(s) pour la kinésithérapie / l'orthophonie / l'orthoptie
- Identifier dès le pré-opératoire la kinésithérapie / l'orthophonie / l'orthoptie
- Obtenir les coordonnées du secrétariat du neurochirurgien
- Identifier avec le neurochirurgien la façon de pouvoir le contacter en post-opératoire en cas de nécessité (mail, téléphone)



- Donner les coordonnées de votre médecin traitant pour qu'il reçoive les éléments médicaux
- Informer votre médecin traitant de votre future chirurgie. A défaut, en trouver un.

Enfin, il est idéal de mettre en ordre les aspects administratifs de votre vie personnelle (impôts, prêts bancaires, assurances, complémentaires revenus à activer...) pour ne pas avoir à les gérer en post-opératoire immédiat, ce qui pourrait être difficile. La convalescence, au-delà de tous les désagréments qu'elle engendre, est le temps nécessaire pour se reconstruire. Il faudra l'accepter comme une étape indispensable à la reprise de la santé et non seulement comme une série de contraintes. Il faudra mettre à profit cette période pour reconstruire le patient que vous êtes en termes de cicatrisation corporelle, mais également pour construire la personne que vous serez après la chirurgie et après le méningiome.

Le méningiome, la chirurgie et la convalescence feront partie de votre parcours de vie et feront évoluer la personne que vous êtes. Tout doit être mis en œuvre pour en ressortir plus fort dans une vie nouvelle et apaisée. ■



Une thérapie en post chirurgie des méningiomes : l'orthoptie

Par Marie Cornier Jollivet, orthoptiste DU

Un Bilan orthoptique peut être demandé en cas de :

- Fatigue visuelle (maux de tête, vision trouble, éblouissements, fatigue rapide à la lecture).
- Sensation de déséquilibre, vertiges.
- Diplopie (vision double dans le regard droit devant ou dans une autre position du regard).
- Strabisme (les yeux convergent 'louchent' ou divergent 'partent en dehors').
- Lenteur ou difficultés dans la mobilité oculaire ou dans le maintien de fixation.



Un bilan orthoptique sera alors réalisé et un projet de rééducation établi afin de soulager le patient si il est retrouvé lors du bilan orthoptique : un trouble de la convergence, de la fixation, de la motricité conjuguée.

Parfois un simple suivi orthoptique ou une adaptation prismatique peut être envisagée pour améliorer le patient en cas de paralysie oculomotrice ou de strabisme.

L'orthoptiste peut également réaliser des examens complémentaires en relation avec l'ophtalmologue : champ visuel, vision des couleurs...



La rééducation orthoptique vise à améliorer le confort et l'efficacité visuelle. ■

L'orthophonie en neuro-oncologie

Par Claire Sainson, Orthophoniste PhD

L'orthophoniste est un spécialiste de la déglutition, de la voix, de la parole, du langage et de la communication. Diplômé après 5 ans d'études, il évalue et accompagne des personnes de tout âge, présentant des affections très variées ainsi que leurs proches.

Dans le domaine de la neurologie, l'orthophoniste est amené à prendre en soins des patients présentant diverses pathologies qu'elles soient évolutives (maladies neurodégénératives, processus tumoraux...) ou non (accidents vasculaire cérébraux, traumatismes crâniens...).

Toute tumeur cérébrale peut avoir, directement ou indirectement, des conséquences, plus ou moins sévères sur la voix, la parole, la déglutition et le fonctionnement cognitif* soit en raison de la tumeur en elle-même soit en conséquence des traitements qui lui sont propres (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, médicaments...) ou encore des traitements des différents symptômes...

La qualité de vie peut en être alors plus ou moins impactée. Les personnes rapportent, par exemple, une impossibilité ou difficulté pour reprendre le travail, une dépendance au conjoint pour les actes de la vie quotidiennes, mais le quotidien peut aussi être rendu plus difficile par de nombreux oublis, des mots dont on ne retrouve plus le sens ou la prononciation, des difficultés pour comprendre (parfois subtiles), des fausses routes...



Les affections neuro-oncologiques sont diverses et variées dans leur nature (primaires ou secondaires : métastases), leur traitement et leur évolution. L'évaluation et la prise en soin des personnes présentant une tumeur cérébrale sont donc très différentes et propres à chacun. L'évaluation orthophonique s'adapte à l'affection, à ses caractéristiques et son stade et permet de définir précisément les axes thérapeutiques à envisager qui seront déterminés en partenariat avec le patient.. Elle s'inscrit toujours dans une prise en charge multidisciplinaire (neurologue, neurochirurgien, kinésithérapeute, neuropsychologue, ergothérapeute...).



Dans le cas de chirurgie en condition éveillée, au sein de l'équipe pluridisciplinaire, l'orthophoniste accompagne le patient avant, pendant et après la chirurgie. Les tests effectués à ces différents moments clés permettent d'évaluer, entre autres, les fonctions cognitives et les conséquences éventuelles de la tumeur, d'aider le neurochirurgien à établir une cartographie cérébrale et une exérèse la plus précise possible et de déterminer en post-opératoire les conséquences fonctionnelles de la chirurgie. La prise en soins démarre très précocement et intensivement en s'adaptant à la fatigue. Son objectif sera toujours de tendre, si possible vers une amélioration ou un maintien de la qualité de vie, et ce le plus longtemps possible. Au-delà des tests et de la prise en soins technique, l'orthophoniste a un rôle prépondérant dans l'éducation thérapeutique, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches aidants. ●●●



●●● Hors chirurgie éveillée, l'évaluation cognitive (langage, attention, mémoires, fonctions exécutives) est primordiale pour évaluer les compétences et difficultés propres à chaque patient, à chaque étape de la maladie afin d'adapter la prise en soins, sans oublier les éventuels difficultés vocales, articulatoires ou alimentaires.

Les objectifs seront nombreux et très différents en fonction des cas. L'orthophoniste pourra chercher à restaurer la fonction altérée au moyen d'exercices spécifiques et intenses afin d'optimiser les mécanismes de plasticité cérébrale** mis en place spontanément avec l'apparition de la tumeur.

Lorsque cela n'est pas possible, la stratégie thérapeutique est alors de compenser, de contourner la difficulté en cherchant ensemble les stratégies les plus adaptées à la personne et à son quotidien. Le soutien occupe également une place primordiale dans l'accompagnement. ■

*Les fonctions cognitives sont nombreuses : langage, attention, mémoire immédiate, mémoires, fonctions exécutives... et indispensables dans notre vie quotidienne.

**La plasticité cérébrale est une capacité du cerveau à remodeler, modifier ses connexions en fonction de l'environnement, des expériences vécues par l'individu, de l'âge mais aussi de tumeur cérébrale (contournement de la zone lésionnelle).

Interview

d'Anne-Laure Chevrier, Orthophoniste à Montfort-Sur-Meu en Ille et Vilaine

Anne-Laure nous fait la gentillesse de répondre à nos questions pour nous aider à comprendre en quoi consiste son métier, le suivi qui nous est proposé, l'aide et le soutien qu'elle donne à ses patients et notre prise en charge en fonction de nos symptômes. Compte tenu de son activité et de son travail intensif, nous avons décidé de lui poser des questions qui nous paraissent essentielles. Nous lui laissons libre cours de développer des points que nous n'aurions pas pensé à aborder.

En quelques mots, peux-tu nous dire en quoi consiste ton métier?

L'orthophoniste est un auxiliaire médical. Il prend en charge, sur prescription médicale, les troubles de la communication, du langage et de la déglutition. Ses compétences sont de prévenir, évaluer et remédier à ces troubles. C'est pourquoi, avant toute intervention, il réalisera un bilan orthophonique. A partir de ce bilan, il décidera de l'indication d'une prise en soins et posera le diagnostic orthophonique. Il établira à la suite un plan de soins : le projet thérapeutique, qui donne les grandes lignes de la rééducation en fonction des déficits observés lors du bilan.

La patientèle des orthophonistes va du nourrisson jusqu'à la fin de vie et ne concerne pas uniquement les enfants scolarisés, malgré l'idée reçue. ●●●



●●● Quelles parties du cerveau sont touchées par les méningiomes et peuvent créer des troubles post-opératoires ?

Les méningiomes prennent leur origine dans les méninges (ce sont les membranes qui 'entourent' le cerveau), ils peuvent être situés n'importe où sur cette membrane et lorsqu'ils grossissent, ils appuient sur le cerveau, c'est ce qui crée les symptômes neurologiques. Les symptômes varient en fonction de la zone qui est compressée (visuel, mémoire, langage, olfaction...).

N'importe quelle zone atteinte peut entraîner des troubles en post-opératoire, la sévérité des troubles est aussi différente selon chacun, cela varie d'un patient à l'autre, il n'y a pas de règle identique pour tout le monde.

Quels sont les principaux symptômes qui sont découverts en post-chirurgie?

C'est plutôt un médecin qui pourra répondre ici en détail. Me concernant, je reçois des patients avec des troubles langagiers et des fonctions cognitives (mémoire, attention, inhibition, planification...). Certains de mes patients ont également des troubles moteurs associés.

Comment une personne cérébralisée avec des symptômes (aphasie, troubles de la mémoire, troubles de l'écriture...) doit être prise en charge par un orthophoniste et sous combien de temps?

La prise en soins en orthophonie est initiée par une prescription médicale établie par le médecin,

mais s'il/elle ne l'établit pas spontanément, le patient peut lui en faire la demande s'il ressent effectivement des difficultés de langage, de mémoire etc. Dans l'idéal, la prise en soins doit démarrer le plus rapidement possible car elle a pour but d'optimiser la récupération spontanée, c'est-à-dire de récupérer 'plus vite et mieux' (réduire au maximum les séquelles) que s'il n'y avait pas de prise en charge du tout.

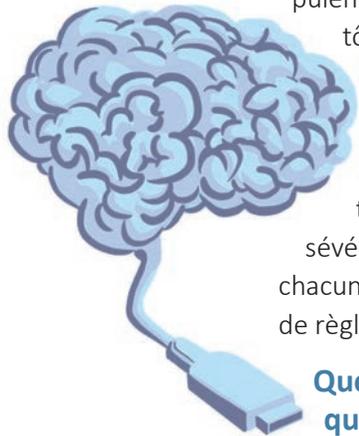
En quoi consiste un bilan orthophonique ?

Le bilan orthophonique se compose de trois temps : le premier, appelé l'anamnèse, est l'entretien avec le patient pour connaître son parcours médical, ce qui l'amène à consulter, quelles sont les difficultés ressenties dans son quotidien, nous posons des questions pour apprendre à connaître le patient et la manière dont il fonctionne dans son quotidien.

Dans un second temps, différents tests sont proposés. Ils évaluent principalement le langage mais pas uniquement : la mémoire, l'attention, les capacités d'inhibition etc. (ce qu'on appelle les 'fonctions exécutives') peuvent être testées en fonction de la plainte du patient. Le troisième temps est celui de la restitution des résultats, qui vont permettre à l'orthophoniste de dire si une rééducation est indiquée ou non. Et si oui, quels en seront les axes de travail, pour que le patient comprenne les objectifs et soit partie prenante de sa rééducation.

Qu'est-ce que l'aphasie et comment peut-on la traiter?

L'aphasie est une perte totale ou partielle du langage oral et/ou écrit, qui peut toucher aussi ●●●





●●● bien le versant de la compréhension que de l'expression. Son origine est neurologique.

La rééducation de l'aphasie est du ressort des orthophonistes et dépend là encore des difficultés observées lors du bilan, les exercices sont personnalisés en fonction du patient et de ses troubles. Les exercices proposés par l'orthophoniste ont pour but de refaire fonctionner ou de créer de nouvelles connexions neuronales afin que le 'circuit' du langage soit plus opérant.

Comment sont traités les troubles de la mémoire ? Quels sont les exercices que nous pouvons faire chez nous ?

Les troubles de la mémoire sont traités également par le biais d'exercices, parfois il est nécessaire de mettre en place des stratégies d'aide à utiliser dans le quotidien (carnet mémoire par exemple).

A la maison, tous les exercices qui consistent à retenir des informations, de manière auditive et/ou visuelle, peuvent servir d'entraînement : la liste de course par exemple, un numéro de téléphone, une adresse, les jeux de sociétés faisant intervenir la mémoire.

Il ne faut pas oublier également que pour bien mémoriser il faut être attentif, donc il faut aussi s'entraîner à porter son attention de manière consciente sur les choses que l'on veut retenir.

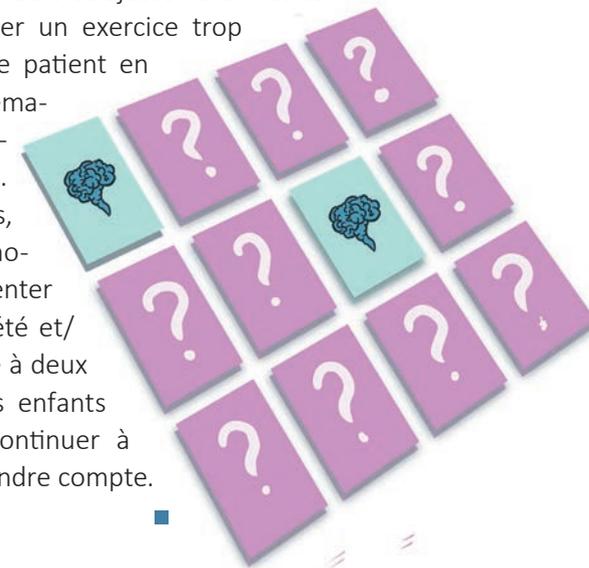
Là encore, l'orthophoniste saura conseiller le patient en fonction de ses intérêts et lui fournir des exercices à reprendre chez lui entre deux séances.

Combien de temps peut durer la prise en charge ?

C'est variable d'un patient à l'autre, dépend également de la sévérité des troubles au départ, de l'intensité à laquelle peut être menée la rééducation etc. Encore une fois c'est du cas par cas.

Est-ce que les aidants peuvent nous aider en reproduisant les exercices ?

Toutes les stimulations sont bénéfiques pour le cerveau, donc oui l'aidant peut tout à fait participer à la rééducation. Cependant il ne s'agira pas forcément de reprendre les exercices faits en rééducation en tant que tels, car seul(e) l'orthophoniste peut interpréter les erreurs et ajuster la difficulté des exercices. Proposer un exercice trop difficile qui mettrait le patient en situation d'échec systématique ne serait bénéfique pour personne... On procède par étapes, petit à petit. L'orthophoniste pourra donc orienter vers des jeux de société et/ou des activités à faire à deux ou plusieurs (avec les enfants par exemple) pour continuer à 'travailler' sans s'en rendre compte.





Témoignage de Marie Gey sur l'orthoptie

J'ai été opérée d'un méningiome en janvier 2020. Situé au niveau de l'hypophyse, zone sellaire, il déviant le nerf optique droit. Mon champ visuel était réduit en partie supérieur de l'œil droit.

Après l'opération et pendant de longs mois, je me suis retrouvée dans l'impossibilité de lire. En effet, cela déclenchait une forte douleur au niveau de l'œil droit. Il m'était également très compliqué et douloureux d'utiliser mon ordinateur. Pourtant mon acuité visuelle était bonne, je n'avais pas besoin de modifier mes verres correcteurs.

Les spécialistes rencontrés et questionnés, mon neurochirurgien et l'ophtalmo, ne m'ont pas apporté de réponse et ne semblaient ni inquiétés ni préoccupés par mon état. De mon côté, cette situation fut très pénible à vivre. La fatigue et la convalescence liées à l'opération nous interdisent déjà beaucoup d'activités mais là on

m'ôtait en plus la lecture, la vision des écrans...les journées devenaient très longues...et au fil des mois les améliorations ne se faisaient guère sentir...

C'est grâce à une réunion zoom organisée en juin 2021 par l'Association AMAVEA avec le Professeur Pallud, neurochirurgien à Saint Anne, que les choses ont fait bond pour moi ! ENFIN !!! Le Pr Pallud a écouté mes symptômes de nausées, douleurs à l'œil droit en voiture lorsqu'il s'agissait de regarder sur le côté de la route, sur l'ordinateur ou lors de la lecture...c'est alors qu'il m'a conseillé de faire un bilan orthoptique. Je l'ai entendu m'expliquer calmement que la chirurgie avait pu abîmer certains muscles et donc la mobilité de mon œil droit, ce qui pouvait être à l'origine de mes symptômes et donc de mes douleurs... Seul un bilan orthoptique pourrait me le confirmer... ENFIN !!! Après un an et demi d'errance ●●●

●●● médicale, il avait fallu une réunion zoom d'AMAVEA pour que je sois sur la bonne voie !

Le bilan orthoptique mit, en effet, en évidence un problème de motricité de mon œil droit, avec un déplacement de l'œil en saccades, des difficultés à orienter le regard vers la droite et une grande fatigue oculaire.

De nombreuses séances de ré-éducation ont été nécessaires. Débutées en juillet 2021, elles s'espacent en cette rentrée de septembre 2022...

Le travail se poursuit et les améliorations se font sentir puisque j'ai pu reprendre la lecture et un peu de travail sur l'ordinateur. ■



Témoignage d'Isabelle Dorison

Je suis née le 9 août 1955, opérée en 1995 d'un fibrome. Le 30 octobre 2000, première ordonnance de Lutéran : 2 comprimés de 5 mg par jour pendant trois semaines. Et des renouvellements pendant quelques années. Mon méningiome est découvert fortuitement le 13 avril 2022 (en réalité, deux méningiomes : le premier de 28 mm et l'autre plus petit). Dans le tunnel, avec le bruit, les manipulatrices viennent me prévenir qu'il faut injecter un produit et me demandent si je suis sous Androcur (je traduis dans ma petite tête : andro cure -> changement de genre = non). Le radiologue de Rochefort-en-mer, très lénifiant, est venu me voir dans une 'cabine d'essayage' (!) m'a parlé d'une "petite anomalie, un nodule, bénin, sans conséquence car pas d'œdème, ça repousse le cerveau, on le surveille une fois de temps en temps". Me conseille un bilan avec un neurologue.

Je rentre à la maison tranquillement, sans inquiétude. Mon médecin traitant est en vacances... pour deux semaines

Le 15 avril, je commence à chercher sur ARS/Ameli : méningiome, puis association de patients + méningiome et là, la pelote de laine se dévide... Amavea. Je cherche... un neurologue, un neurochirurgien, Bordeaux ? On me demande une lettre de mon médecin (en vacances) et si j'ai des symptômes (je ne sais pas ce que cela signifie).

Avec Ameli, la mémoire me revient, j'ai retrouvé une ordonnance de Lutéran qui date de vingt ans, mais selon mes souvenirs j'en ai pris pendant deux à trois ans, comment faire pour avoir tout son historique gynéco, car j'ai pu prendre un autre médicament, un stérilet nocif ?

Un neurochirurgien de Toulouse me propose, le samedi 16 avril, un rendez-vous pour le 2 mai (leur clinique a pour ●●●

●●● principe de toujours proposer un premier rendez-vous dans les 15 jours suite à découverte)... j'ai beaucoup apprécié ce geste.

Mais La Rochelle/Toulouse..., je vois sur le site d'Amavea Sainte-Anne... je tente ma chance, le 18 avril Sainte-Anne me dit que le Professeur Pallud va me proposer une consultation sans urgence, J'attends avec impatience et appréhension mon premier rendez-vous le 13 juillet avec ce neurochirurgien : le Professeur Pallud (je l'ai choisi car j'ai vu qu'il est impliqué dans le travail ARS - AMAVEA). J'ai fait la déclaration de pharmacovigilance.

Depuis cette nouvelle, je suis 'sonnée' : plus aucune motivation, les ailes 'coupées', J'ai très souvent des défauts de concentration avec des blancs. J'en parle à mon mari qui me répond : "c'est normal, tu es en train de sauver ta peau". Vu comme ça...

Je laisse tout tomber :

- Ma mère, ses problèmes de mémoire, l'appeler, tout cela n'a plus aucune importance,

- les percussions, le Rythm & Blues,
- avec mon mari nous continuons nos sorties (nous aimons beaucoup danser) mais j'ai l'impression d'y être pour, peut-être plus jamais.

13 juillet : le Professeur Pallud, me dit envisager une opération en octobre. Moi, je serais prête pour maintenant s'il n'y avait pas les vacances. Il me donne le temps de choisir opération/attendre symptômes (Ah ! non alors !). Le soir même, je donne mon accord par mail.

Le rendez-vous est pris pour le 31 août avec l'anesthésiste et le Professeur Pallud pour une consultation en chirurgie. Dans la semaine, le Professeur Pallud me dit qu'une place s'est libérée pour une intervention le 8 septembre, quelle chance ! Tout se déroule au mieux : mon mari m'accompagne, des amis nous hébergent la veille. L'équipe des soignants est formidable. Je suis très nauséuse, la kiné a un peu de mal avec moi (Deux jours pour me mettre debout) après un séjour de cinq jours, le départ est donné !

Moins drôle, le trajet retour à la maison : la CPAM prend en charge les allers/retours sur la base de La Rochelle / Bordeaux à 60 %.

Nous ne pensions pas que nous n'aurions pas plus de prise en charge pour le retour.

Mon mari vient me chercher : métro ? taxi ? bus ? encore nauséuse je préfère faire Sainte-Anne - Montparnasse à pied.

La convalescence :

L'infirmière m'enlève les agrafes. Rentrée le mardi, le mercredi je vais voir la voisine maraîchère, le dimanche suivant : marché.

Le plus 'dur', pas de percussions, pas de concerts, pas de sport, pas de vélo, je n'ose pas conduire, seulement de la marche. Mes amies viennent me voir, sympa !

Quand je sors un peu quand même, le lendemain j'ai la tête comme une calebasse, un paracétamol ou deux et ça passe.

Enfin, je me porte comme un charme, deux mois après cette super intervention, je rongé

mon frein : je reprends peu à peu les percussions et je vais reprendre tout doucement le sport (avec un coach sur mesure).

Je fais de la méditation à ma sauce en respirant et de la 'ronron-thérapie' : nous venons d'adopter une chatte (11 ans) à la SPA. Elle me fait le plus grand bien.

Et la suite ?

Rendez-vous le 20 décembre pour l'IRM de contrôle et surtout l'avenir : il y a un petit méningiome découvert par Sainte-Anne, 6 mm au niveau de la faux du cerveau...

Vraiment MERCI à AMAVEA, MERCI au Pr Pallud, MERCI à toute l'équipe de Sainte-Anne (nous avons bien ri : le quart d'heure charentais), MERCI à mon médecin traitant, Monsieur Chaboussant, qui me consacre tout le temps nécessaire, et encore MERCI à mon mari qui me soutient. ■



Les aidants et les proches

Les aidants

Par Bénédicte TRANCART Orthophoniste, Psychologue spécialisée en neuropsychologie - CHSA - Service de Neurochirurgie- Paris 14^{ème}



Nous appelons 'aidant' d'un patient, le conjoint, l'enfant ou toute personne ayant une proximité et/ou un lien affectif forts avec le patient et investie d'une charge et d'une responsabilité majeure dans la maladie. Cette personne vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à un patient, pour ses activités de la vie quotidienne. Cette aide peut prendre différentes formes : aide aux soins d'hygiène et de confort, aide pour organiser les soins, accompagnement à la vie sociale, démarches administratives, soutien psychologique, sans oublier des moments de partage et de plaisir, trop souvent oubliés.

L'aidant peut ainsi prendre une place très importante dans le parcours diagnostique et de soins et les besoins d'aide évoluent tout au long de la maladie. L'aidant peut intervenir seul mais, en général, il intervient en complément d'un professionnel de santé. Néanmoins, la charge n'en reste pas moins lourde.

S'occuper et suivre un patient dans son parcours de soins nécessite une bonne connaissance et compréhension de la maladie, notamment le vocabulaire utilisé par le corps médical et paramédical. Il est alors primordial d'avoir une 'personne-ressource' vers qui se tourner afin d'obtenir une information et un soutien nécessaires. Il s'agit de quelqu'un ayant des connaissances dans un domaine, de confiance

et qui sera en mesure de répondre aux questions. Cette personne sera soit médicale (médecin, neurologue...), paramédicale (kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste) ou non (assistante sociale ou membre d'une association).

Vivre une maladie, c'est vivre une certaine incertitude face à l'avenir et ceci est source d'anxiété. Cette proximité avec une personne étiquetée 'malade' donne lieu également à tout un parcours de raisonnement psychique, personnel, où le sens des priorités change. Accompagner quelqu'un engendre un questionnement sur les événements à venir et leur qualité du point de vue de la personne accompagnée : "j'ai peur pour mon proche, une opération neurochirurgicale n'est jamais aisée". Mais la source de stress peut être plus intime et le sujet de préoccupation peut changer. Alors un questionnement et un cheminement plus personnels se développent : "comment, moi aidant, je ferais si ma vie était chamboulée ?". Les aidants peuvent être anxieux pour leur proche mais également, par un effet miroir, pour eux-mêmes et leur propre famille. Il faut alors pouvoir prendre conscience de cela pour le verbaliser, par exemple, à la personne-ressource.



Dans certains cas, accompagner un proche engendre des besoins physiques : par exemple, une alimentation différente (manger plus rapidement pour ne pas être en retard aux rendez-vous) ou encore un manque de sommeil pour rester le plus longtemps possible avec la personne. Dans les cas les plus ●●●

●●● extrêmes, certains aidants peuvent être amenés à mettre leur vie de côté pour s'occuper de la personne. Un tel accompagnement peut générer une grande fatigue qui n'est pas à négliger pour l'aidant et l'entourage. L'aidant ne doit pas oublier de prendre du temps pour lui également, avec des solutions de répit par exemple.

Ce statut est désormais reconnu et confère des droits sous forme de congés par exemple (congé de de proche aidant) mais également sous forme financière et de dédommagement. Les interlocuteurs sont de plus en plus nombreux pour les aidants (CCAS, MDPH, CAF) afin de faciliter ce rôle, le reconnaissant ainsi comme primordial, à la fois pour l'accompagnant et l'accompagné... ■



Témoignage de Marine, fille de Marie Gey, opérée d'un méningiome en 2020

Je m'appelle Marine, et j'avais à peine 24 ans et je vivais à Manille aux Philippines depuis un an quand j'ai appris au téléphone que ma 'mamounette' avait ce 'méningiome'. Mot très abstrait au premier abord, n'est-ce pas ? Je me rappellerai toujours de cet appel, un jour, de ma mère essayant de m'expliquer ce qu'était et d'où venait cette tumeur du cerveau dite 'bénigne'. A suivi tout le stress des crises et épisodes d'urgence à l'hôpital qu'elle a traversé, les recherches sur internet d'informations (la fameuse recherche doctolib). Je ne connaissais malheureusement pas AMAVEA qui possède désormais un livret pour aidants, qui m'aurait tant aidé à l'époque à relativiser.

Le fait d'être loin, à plus de 11 079 kilomètres d'un des humains que j'aime le plus au monde et qui traversait cette épreuve n'aidait pas ! Annuler les vacances familiales d'un Noël aux Philippines et la prise d'un billet retour était bien la solution la plus sage et qui m'a le plus apaisée, le plus important pour moi était

d'être PROCHE ! La fin de ma mission de volontariat aux Philippines a été compliquée à vivre, entre l'anxiété et la peur de l'opération, le sentiment que l'on ne me dit pas tout pour me 'préserver', la culpabilité d'être loin et de ne pas rentrer avant, l'envie d'être forte et de ne pas paniquer pour ne pas augmenter au stress de tout le monde, mais la sensation de vriller... C'était un cocktail d'émotions, dû au manque de contrôle sur la situation, au manque d'information des médecins ou de connaissance de la maladie, la peur, l'attente... qui m'a un peu fait implorer ! J'ai bien sûr pu compter sur ma formidable famille, en particulier sur la présence essentielle de mon père, et de mon grand frère, et mes amis. Avoir un cercle proche au courant de la situation est nécessaire selon moi, puisque cela aide à extérioriser. Savoir que ma mère était soutenue durant mon absence, était déjà un grand soulagement et je leur en serai toujours reconnaissante ! Par ailleurs, une permanence ●●●

●●● psychologique était disponible via l'organisme de gestion des volontaires à l'étranger, j'ai donc pu voir une psychologue régulièrement, ce qui m'a bien aidée à gérer mes angoisses, et je recommande vivement d'être accompagné durant cette période si vous en ressentez le besoin. Avoir un pilier extérieur et soutien professionnel peut être bénéfique pour tous ! Chaque jour, j'ai commencé à pratiquer la méditation, c'est une des habitudes que j'ai gardées, et qui a vraiment changé ma vie pour le meilleur !

Je suis une grande passionnée aujourd'hui ! (Je vous recommande les méditations guidées sur YouTube: Jardin de lumière de guérison de 'Cedric Michel' - 'Mike Méditation' - 'Pascale Picavet', ou l'application 'Petit Bamboo'... ou n'importe quel contenu tant que ça résonne en vous et vous fait du bien! Je fais maintenant aussi parfois des sessions de 'sound healing' en groupe ! C'est assez puissant, et je pense que vous pouvez également trouver cela en ligne avec des instruments comme les 'bols de méditation tibétains', 'handpan', etc...) ! Une colocataire m'avait conseillée aussi la cohérence cardiaque.

Après plus de 20h de voyage, le meilleur était bien de pouvoir prendre ma mère dans les bras, méditer ensemble et célébrer la période de Noël, avant son opération planifiée en janvier 2020. Je me souviens qu'elle et ma Mamie étaient allées faire du shopping pour acheter de beaux pyjamas, pour le séjour à l'hôpital, je pense que ça a fait plaisir aux deux de préparer un peu cette opération ensemble, et de la savoir toute belle et confortable lors de cette épreuve.

La phase d'opération et de réveil est stressante je ne vous le cache pas, c'était l'attente la plus horrible de ma vie, mais encore une fois être présent et tenter de soutenir mon père m'a le plus aidée, et nous étions si soulagés que cette maudite tumeur soit extraite du corps de Maman. Enfin une page se tournait pour laisser place à la convalescence ! Aider le patient dans toutes les tâches ménagères, fatigantes est nécessaire, ou faire une demande d'aide à domicile peut aussi être intéressante pour soulager la charge et sauver de l'énergie précieuse pour un bon rétablissement. La jauge d'énergie après une opération au

cerveau diminue, et continue avec la prise des médicaments comme le Laroxyl pour éviter les migraines qu'a ma mère. Parfois le goût et l'odorat ne leurs reviennent pas à cause de la chirurgie, c'est ce qu'on appelle l'agueusie et l'anosmie. Un suivi psychologique pour les personnes concernées par la perte du goût et de l'odorat peut aider et ainsi éviter la dépression. Je pense que l'on peut soutenir nos proches en transformant l'expérience du repas : cuisiner ensemble en famille, organiser des repas à thèmes conviviaux pour s'assurer que l'aspect social est toujours là et pourra procurer du bonheur à tous ! et en particulier, à la personne en deuil de ce sens. Valoriser la qualité des produits, accentuer sur leurs bienfaits nutritifs, pour montrer que la nourriture saine, est bon pour notre corps, et pas que pour les papilles, permet également de changer le rapport à la nourriture, l'expérience de la nourriture ! Accentuer tous les autres sens, comme la vue, (acheter de la nouvelle vaisselle, soigner la présentation des plats, et de la table) ou encore jouer sur le toucher et la texture des aliments peut aider ! Pour finir, accompagner ma

maman à trouver des passions/activités, différentes 'd'avant l'opération', attisant les autres sens, (bon pas trop l'ouïe pour ne pas lui donner mal au crâne, puisqu'il est resté assez sensible au bruit, en la faisant tester des ateliers de bonsaï, ou de poterie par exemple a été une de mes petites contributions qui l'ont peut-être aidée notamment lorsqu'elle a été déclarée inapte à retravailler. (Surtout à cause de la fatigue liée aux écrans d'ordinateurs). Il y a bien un avant et un après l'opération. Cela m'a rendu triste qu'elle n'ait pas pu tout récupérer de sa vie d'avant, comme elle l'aurait peut-être tant voulu. Et qu'elle doit encore traverser des souffrances, se battre pour que ces médicaments soient arrêtés et les responsables jugés ! Mais ce qui est certain, c'est que cette épreuve a soudé la famille, et que ma mère restera toujours la femme qui m'inspire le plus (avec mes grand-mères - dédicace mamies). Parce qu'elles transforment leurs souffrances par la force, persévérance et bienveillance, en répondant toujours plus au malheur par l'amour ! Une grande leçon de vie!

Répondez à cette épreuve par l'amour, et tout ira mieux ! ■

Témoignage de Fabrice Vauléon, époux de Karen Renimel Vauléon

Je suis marié à Karen, nous avons deux enfants de 20 ans et 16 ans.

Suite à l'appel téléphonique du médecin urgentiste, le 15 juillet 2020, qui m'a demandé de venir rejoindre ma femme qui avait été admise le jour même aux urgences, il m'a appris la présence de lésions cérébrales graves. Ne sachant pas ce que cela voulait dire, je n'avais pas pris conscience de la possible gravité de cette maladie. L'urgentiste m'a dit que ma femme avait des masses au niveau de la tête mais il ne savait pas si c'était bénin ou malin, il a décidé de garder ma femme en hospitalisation pour pousser le diagnostic un peu plus loin en passant des examens complémentaires. Suite à ça, nous avons eu la confirmation de six méningiomes 'bénins' (cinq de petite taille et un de taille plus conséquente). Le suivi a été réalisé par un neurochirurgien d'un autre centre hospitalier (CHU de Rennes). Au bout de cinq mois, son état s'est dégradé en ayant l'apparition de nouveaux

symptômes (la perte de la vue, migraines de plus en plus rapprochées). Suite à cela, une IRM a révélé l'apparition de deux œdèmes (un cérébral et un papillaire) restés sous surveillance pendant trois mois ce qui a abouti à une opération au mois de mars 2021. Cette dernière a été pratiquée par un autre neurochirurgien puisque le premier nous a laissé tomber sans explication avec une errance médicale de neuf mois, malgré de nombreux passages aux urgences il n'est jamais revenu vers nous.

Le neurochirurgien, le Docteur Le Reste, découvert grâce à l'Association AMAVEA et Emmanuelle Mignaton, l'a opérée en urgence, et a expliqué que c'était une opération à risques et qu'il pouvait y avoir des séquelles graves telles que la paralysie, la perte de la parole.... Cette journée, du 29 mars 2021, a été stressante tout autant que le reste de la semaine de son hospitalisation qui au final a duré dix jours. Pendant cette période, je me suis renseigné auprès de

professionnels pour sa future rééducation une fois son retour à la maison. Les séquelles de l'opération n'ont pas été aussi importantes que prévues heureusement dans un sens.

Aujourd'hui, les séquelles de cette maladie sont irréversibles : fatigue intense, perte de la vue sur l'œil gauche avec un champ visuel restreint sur l'ensemble des deux yeux. Ce qui a engendré, suite au rendez-vous avec le médecin conseil de la préfecture, la suspension de son permis ce qui lui enlève de l'autonomie. Au quotidien, malgré mon emploi, j'essaie de l'aider au mieux dans les tâches à réaliser à la maison, à son maintien de vie sociale car elle a du mal à sortir de la maison. Je l'oblige à sortir parce qu'elle se renferme sur elle-même. Quand le temps me le permet, je l'emmène faire les courses, je l'accompagne à ses rendez-vous médicaux dans la mesure du possible puisqu'elle ne veut pas m'embêter, elle y va seule en VSL.

Sa convalescence a été d'autant plus compliquée que trois mois après l'intervention, elle a perdu son papa brutalement. Pour lui

remonter le moral, il m'arrive de faire un peu le clown, ce qui n'est pas évident étant donné que ce n'est pas mon métier.

Ce qui est compliqué aujourd'hui pour moi, c'est qu'elle n'arrive pas à avancer malgré les points positifs que l'on peut trouver parfois et de ne pas trouver les mots ou les gestes pour qu'elle y arrive.

Pour décompresser de la situation, je fais des grandes balades en vélo en pleine nature, on fait des apéros improvisés avec les voisins ou les collègues du travail, qui nous soutiennent parfois dans des moments plus compliqués que d'autres.

Dans les semaines ou mois à venir, elle est appelée à reprendre son poste de secrétaire médicale en radio mais pas à la clinique, où elle a l'habitude de pratiquer. Elle sera réintégrée dans un des cabinets plus proches du domicile, ce qui implique un aménagement de poste, d'horaires pour elle, ainsi que pour moi dans la mesure où je vais devoir l'emmener sur son lieu de travail et la ramener à la maison tous les jours, tout cela sera vu avec mon employeur aussi qui est plutôt conciliant. ■

Témoignage Jean-Paul Faigniez, époux d'Isabelle Dorison

De la découverte au printemps 2022 de la tumeur jusqu'à l'opération le 8 septembre 2022 le chemin fut mentalement difficile au début... Le diagnostique de l'IRM du premier radiologue était... rassurant : "tout va bien Madame, ce n'est pas grave" (la tumeur était aussi grosse qu'une belle pêche).

Progressivement je pris part à l'inquiétude de cette tumeur d'Isabelle qui pourrait être cancéreuse. Après les différentes consultations, il s'avérait que seule une opération chirurgicale était nécessaire mais avec des risques (notamment l'hémiplégie). J'étais soulagé qu'elle accepte de prendre cette décision. Les premières heures après l'opération furent pénibles. Isabelle était pendant deux jours en 'salle de réveil' donc pas joignable alors que les infirmières me disaient que l'opération s'était bien passée...

Tant que je n'avais entendu sa voix je me disais que les séquelles de l'opération pouvaient survenir un peu plus tard... Quand enfin elle m'appela j'étais rassuré. Je l'ai retrouvé à la maison un peu affaibli mais avec un bon moral. Il fallait encore attendre les premiers signes de paralysies qui ne vinrent pas... Depuis, je suis de plus en plus confiant pour sa santé physique et morale en l'aidant dans sa convalescence.

De retour à la maison, il fallait pallier au repos forcé d'Isabelle en trouvant de l'aide ménagère. Ce qui fût fait rapidement. Les sorties, musicales, ou autres n'étaient pas envisageables au début. Après seulement un mois et demi environ c'était possible.

Grâce à la médiathèque locale, je pouvais proposer des livres diversifiés pour lui garder un bon moral. La marche que j'oubliais intervint dans les premières semaines de sa convalescence apportant de la fraîcheur dans nos rapports. ■

Psychologue et... opérée d'un méningiome

Témoignage de Marlène Nattes, Psychologue ET patiente

Je suis psychologue et éducatrice, dans le cadre de mon activité professionnelle j'accompagne différentes personnes, principalement des enfants mais aussi quelques adultes qui présentent des handicaps et/ou rencontrent des difficultés émotionnelles, comportementales... Je peux travailler dans le cadre d'entretien 'classique' lorsque j'ai ma casquette de psychologue mais je partage aussi mon temps de travail avec des collègues à quatre pattes : poneys, chevaux principalement et mon chien, presque mon ombre.

Un jour de fin d'été 2019, je me rend à la pharmacie du coin pour récupérer le seul traitement au long court que je prend depuis

de nombreuses années et que je pense être un contraceptif et un traitement complémentaire pour réguler mes hormones en folie provocatrices d'acné. La pharmacienne m'explique alors qu'elle ne pourra plus me délivrer l'un des médicaments (celui pour l'acné) sans que je signe une décharge auprès de mon médecin prescripteur. Je prends donc rendez-vous avec mon médecin qui me prescrit un scanner cérébral pour être sûr que tout va bien mais lui et moi prenons alors cette recommandation à la légère. Je me rends en septembre dans le centre d'imagerie médicale passer le scanner, la médecin me demande depuis combien de temps je prends ce médicament... Depuis plus ●●●

●●● de 25 ans... elle contient sa réaction... j'attends dans la salle d'attente puis, réalise subitement que peut être il faudrait que je regarde d'un peu plus près ce qu'est un méningiome. On m'appelle, la médecin me reçoit, je vois les photos de mon crâne avec une belle lumière que je suppose être inhabituelle ; elle m'explique avec des mots simples ce qu'est un méningiome, que je dois retourner voir mon médecin pour que nous prenions rendez-vous avec un neurochirurgien car j'ai deux méningiomes, celui qu'une profane comme moi ne peut pas loucher en regardant l'image et un beaucoup plus petit dont elle me parle rapidement et avec suffisamment de légèreté pour que je finisse moi aussi par le faire passer à la trappe.

J'ai rapidement butté sur les mots chirurgien et opération. Dans mes plans d'habituée à la chirurgie orthopédique, ma prochaine 'opération' devait être la pose d'une prothèse sur mes genoux de vieille. Ma dernière opération était alors une ligamentoplastie du genoux gauche en 2010.

Sur l'instant, l'annonce de cette nouvelle opération a totalement occulté la gravité de la situation car pour moi elle représentait un nouveau coup d'arrêt dont j'étais incapable, à ce moment là, de mesurer l'impact sur ma vie et mon métier, sachant qu'étant travailleur indépendant, allait forcément se poser la question financière.

Annoncer un diagnostic n'est jamais anodin, la médecin qui m'a fait la première cette annonce, est restée simple, précise dans ces propos, neutre. Je n'ai pas sollicité plus d'attention parce que je n'en était pas là ; probablement en état de choc. L'annonce s'est confrontée à mon histoire, personnelle et médicale. J'étais venue seule parce que je n'avais pas envisagé que le scanner aurait un tel résultat. Une fois de retour dans ma voiture, je ne pense pas avoir senti autre chose qu'une appréhension à devoir, à mon tour, me mettre dans la posture de celle qui annonce. Informer la famille, les amis... comment, à quel moment... se confronter à leur réaction, répéter l'annonce dans une période où l'inconnu de la

situation domine. Tout cela sans mode d'emploi et avec cette idée que nous nous devons d'être forte, rassurante, pour ne pas rajouter de la peine. Recevoir un diagnostic et devoir ensuite l'annoncer aux proches est une histoire individuelle ; il n'y a pas de bonne manière de faire. La difficulté est certainement en-

La difficulté est encore plus grande pour celles qui ont dû l'annoncer à leurs enfants

core plus grande pour celles qui ont dû l'annoncer à leurs enfants car il y a cet impondérable instinct de protection qui va entrer en jeu : comment les protéger d'une telle annonce. Dans le cadre de mon activité professionnelle, j'ai à plusieurs reprises été consulté ou j'ai moi-même dû informer des enfants de la perte d'un proche...annoncer avec des mots simples, reconnaître que nous ne pouvons pas

répondre à toutes les questions, ne pas retenir ses émotions car c'est souvent cette dernière dimension que les parents appréhendent. Masquer ses émotions ne protègent pas les enfants ; cela peut, au contraire accentuer l'inquiétude car les enfants sont des éponges à émotions, ils ont besoin que nous mettions des mots pour ensuite pouvoir faire de même sans crainte de blesser ou d'accentuer le peine du parent malade, l'expression des émotions doit être normalisée pour devenir dicible et éviter que les enfants ne s'enferment dans leur propre ressenti. Notre société de l'image est une société qui a tendance à inconsciemment nous conditionner à masquer, à paraître ; exprimer et extérioriser nos émotions est parfois pris comme un signe de faiblesse alors que ce devrait être le signe d'une force car, à ce moment là, nous nous détachons du regard de l'autre, nous nous acceptons telle que nous sommes. Beaucoup de témoignages sur la page Facebook d'Amavéa font part d'une culpabilité à avoir 'craqué' mais aussi d'un ras le bol à devoir être forte, à continuer de ●●●

●●● porter le quotidien là où justement, il serait temps que quelqu'un prenne le relais. Car le diagnostic est le début d'un long parcours. Pour moi, asymptotique, il a été le tout premier chapitre d'une nouvelle histoire ; pour d'autres, il s'agit d'une première expérience avec la maladie et/ou il vient donner du sens à des symptômes inexpliqués et parfois mis sous le coup de maladie psychiatrique (notamment dépression sévère ou burn out).

J'ai attendu un mois avant ma première consultation avec mon neurochirurgien. Je ne me suis pas posée la question du choix ; mon médecin traitant a appelé le service de neurochirurgie de la clinique des Cèdres à Cornbarrieux (clinique qu'une de ses patientes venait de fréquenter et vers laquelle sont adressés beaucoup de patients aveyronnais) ; je n'étais pas en mesure de me demander si je devais aller dans le secteur privé ou public, de me poser la question, qui est le meilleur neurochirurgien de la région. Pendant ce mois d'attente, mon médecin craignant que des maux de tête soient les prémices d'une décompensation, j'ai alter-

né périodes de stress, à l'affût de la moindre douleur ; et périodes de rationalisation, en psychologue consciente des effets du psychisme sur notre corps et de sa capacité à nous rendre malade. Durant cette période, j'ai aussi beaucoup réfléchi aux arguments à donner à mon neurochirurgien pour le convaincre de ne pas m'opérer de suite. Je n'étais pas prête à m'arrêter de travailler, je voulais attendre l'été, période beaucoup plus simple pour moi mais surtout, je n'étais pas prête à me faire opérer.

C'est là que pour certaines, se pose la question d'un second avis

Cette première consultation (octobre 2019) m'a beaucoup rassuré, car le symptôme que je craignais le plus (les maux de tête) n'était finalement pas pertinent (aussi parce qu'il a pu m'expliquer quelle sensation je ressentirai si le mal de tête était provoqué par mon méningiome). Il était aussi d'accord pour attendre,

l'opération était selon lui nécessaire mais en l'absence de symptôme, je suppose qu'il n'y avait pas de notion d'inquiétude majeure. Nous avons donc convenu d'une seconde consultation au printemps 2020 en vu d'une intervention en été.

Personnellement, les seules questions que j'ai posé lors de cette consultation ont tourné autour des symptômes, car ne ressentant rien de particulier j'avais besoin de pouvoir donner un sens à tout ça, le méningiome restait pour moi quelque chose de totalement abstrait. La réponse de mon médecin a été très évasive car il n'y avait, selon lui, pas de symptômes typiques. Je n'avais pas besoin qu'il m'explique comment se déroulerait l'intervention d'un point de vue technique ; il m'a spontanément parlé des risques d'hémorragie, de l'embolisation la veille de l'exérèse pour limiter ces risques, de la poche de sang à mon nom, d'un passage obligatoire en soins intensifs, aussi du fait que mon méningiome était facile d'accès ; mais je n'ai posé aucune question. Là encore, la part individuelle fait son œuvre ; certaines ont besoin de savoir,

avec plus ou moins de détail. Nous avons chacune nos propres besoins, il est important de pouvoir poser toutes les questions qui nous traversent la tête sans aucune honte ; c'est à eux d'y répondre, d'adopter cette posture du professionnel non jugeant, d'être attentif et à l'écoute. Nous sommes les victimes. C'est là que pour certaines, se pose la question d'un second avis (ou plus), car il est primordial, au vu de la gravité de la situation d'être en confiance. Les neurochirurgiens sont d'excellents techniciens, parmi les meilleurs sans doute. Ce qui ne garantit pas qu'ils soient de "bons" communicants capables de vous rassurer sur la pertinence de la solution envisagée (chirurgie, radiochirurgie, etc...).

Aussi, en attendant ma seconde consultation, je suis entrée en phase d'auto observation. Chaque jour ou presque, je notais mon ressenti, mes sensations. Les deux indicateurs principaux que je m'étais fixée étant la fatigue et le trouble de l'humeur (symptômes identifiés chez deux personnes de ma connaissance avant qu'elles ne décompensent puisque non associé à une ●●●

●●● tumeur cérébrale). Mon activité professionnelle qui nécessite de grandes facultés d'adaptation, et mes connaissances en neuroscience m'ont aussi beaucoup aidé. J'ai décidé que j'avais une hyper-neuroplasticité, que mon cerveau était capable d'évoluer, de poursuivre son activité malgré la présence d'intrus. Le cerveau est une formidable machine, dont l'énorme potentiel est encore peu connu. Travaillant régulièrement sur des projets de stimulation/ rééducation de potentiels amputés ou altérés ou dont le développement a été perturbé (trouble du neuro-développement, handicap moteur après un accident, etc), je sais que ce fabuleux organe est capable d'améliorer ou retrouver certaines fonctions par un entraînement régulier. La question des émotions est aussi primordiale car l'optimisme est plus porteurs que le pessimisme et les zones de notre cerveau dédiées aux émotions positives et négatives vont aussi se développer en fonction de la place que nous allons donner à chacune d'elle (étude cerveau Matthieu Ricard). Toutefois, il est important de ne pas

confondre ce travail que nous devons faire sur nos émotions avec les injonctions de plus en plus présentes de la pseudo-psychologie positive. L'optimisme se travaille et nécessite d'accepter que nous soyons parfois submergés par nos émotions négatives ; la psychologie positive n'est, pour moi, pas une obligation de ressentir le bonheur mais une acceptation de nos émotions négatives que nous devons parvenir à identifier pour pouvoir les affronter, et petit à petit leur laisser moins de place.

Je suis psychologue pour enfants et adolescents, et éducatrice ; c'est à dire que je travaille en partenariat avec des poneys et chevaux pour accompagner des personnes fragilisées et/ou avec des handicaps. Depuis plusieurs années maintenant, je travaille donc quotidiennement auprès d'enfants et adultes atteints de trouble du neuro-développement (trouble du spectre de l'autisme, trouble déficitaire de l'attention, troubles Dys, ...), de personnes présentant différents types de handicaps congénitaux ou acquis après un accident, une maladie... Durant mes études de

psychologie, ma formation a surtout consisté à intégrer les théories psychanalytiques mais un cours a surtout éveillé mon attention : les neurosciences ; ainsi qu'un livre, L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau (Editions du Seuil, 1988) du neurologue anglais Oliver Sacks. Ce livre et ces cours m'ont marqué parce que j'y ai découvert l'incroyable monde du cerveau, organe passionnant dans son fonctionnement, ses potentiels, son rôle dans nos perceptions, notre individualité.

Mon activité professionnelle m'a amené à approfondir le processus de neuroplasticité ; l'idée que finalement, rien n'est totalement figé même lorsque le développement du cerveau est terminé, qu'il est capable d'adaptation. Cette plasticité cérébrale est devenue pour moi une bouée de sauvetage lorsqu'en septembre 2019, une radiologue m'a expliqué que j'avais deux méningiomes dans la tête, dont un volumineux qui nécessiterait certainement une intervention chirurgicale et que je devais donc prendre rendez-vous avec un neurochirurgien.

Le mot 'tsunami' revient régulièrement dans les témoignages des victimes

L'annonce d'un tel diagnostic génère généralement un état de choc, le mot 'tsunami' revient régulièrement dans les témoignages des victimes. Nos réactions vont alors varier selon notre histoire personnelle et médicale, notre tempérament, mais aussi, selon la manière dont ce diagnostic est annoncé. Car ce premier interlocuteur qu'est le médecin radiologue, une fois l'annonce faite, pour peu qu'elle ait été abrupte, nous laisse partir avec de nombreuses questions sans réponse, questions qui ne relèvent pas de sa compétence. Alors que l'état de choc n'est pas encore dépassé, nous devons nous inscrire dans une nouvelle et difficile étape qui est de l'annoncer à nos proches. Ce qui implique de trouver les ressources ●●●

●●● pour réfléchir à la manière d'énoncer, avec en arrière plan, notamment pour celles qui ont des enfants, de vouloir parfois minimiser les risques afin de ne pas transmettre son état de choc. Certaines s'écroulent, d'autres tiennent le coup, au moins extérieurement. Dans ces moments là, on se voudrait forte, on s'imagine que l'on nous veut forte, parfois aussi la situation personnelle exige qu'on le soit.

Ne pas parvenir à être forte dans ces moments-là, prendre le risque que notre souffrance envahisse l'autre, les personnes qui nous sont chères, peut être particulièrement culpabilisant et renforcer la souffrance du diagnostic. La réaction de l'entourage est importante et est probablement aussi liée à l'histoire familiale, amicale. Des événements aussi importants sont souvent le révélateur de fonctionnement et parfois de dysfonctionnement dans la relation à l'autre. Ils révèlent la solidité d'une relation, la solidarité au sein du groupe familial et/ou amical mais aussi la déception face à ce que nous pouvions imaginer de la qualité de ces relations.

L'annonce du diagnostic est le début du chapitre d'un nouveau roman, les enjeux y sont donc importants. L'accueil des proches peut influencer tout le parcours de surveillance et/ou de soins qui va ensuite s'enclencher.

L'annonce du diagnostic est le début du chapitre d'un nouveau roman

Etre un proche concerné d'une personne victime peut aussi provoquer un grand malaise : Comment soutenir quand on n'a pas vécu soi même une telle annonce traumatique, comment éviter les maladresses, que dire, que faire, comment gérer sa propre douleur, ses inquiétudes, faire en sorte qu'elles n'aient pas d'impact négatif, comment protéger, etc ? Répondre à toutes les questions qui assaillent l'entourage est complexe car il n'y a pas de mode d'emploi satisfaisant, il n'y a pas une mais plusieurs réponses qui correspondront ou pas à l'histoire, au tempérament

de la personne qui veut aider. Chaque action ou parole de l'entourage va aussi, tout au long de ce parcours, se confronter à la capacité de la victime ou du malade à accueillir les tentatives d'aide et de soutien du proche. L'être humain est un être de langage ; d'ailleurs encore aujourd'hui, nous avons tendance à sous-estimer les capacités intellectuelles d'une personne non verbale. Culturellement, nous sommes sollicités depuis notre tendre enfance pour accéder rapidement au langage. Face à une épreuve, nous les psychologues, sommes formés à inciter nos patients à mettre en mots les maux. Le réflexe, lorsque l'on doit consoler et accompagner une personne dans la douleur, est donc de vouloir trouver les mots qui allègeront ou soulageront. Il peut être difficile de trouver les mots ; malgré leur importance, n'oublions pas que les actes aussi peuvent alléger et soulager la peine. Ils vont de la présence bienveillante à l'aide apportée sur la gestion de tâches quotidiennes, parfois anodines.

Christophe André dans son livre Consolations, celles que l'on

reçoit et celles que l'on donne (p.125, ed. L'Iconoclaste, 2022) identifie trois piliers à la consolation : La présence ("Je suis là, avec toi, je reste là, je ne te quitterai pas tant que tu auras besoin de moi...") le soutien affectif ("Je t'aime, tu comptes pour moi, et je veux alléger ta peine...") et le soutien matériel ("Je vais te simplifier la vie, de mon mieux...").

Chacun(e) d'entre nous a probablement été confronté(e) dans cette épreuve ou dans d'autres, à des consolations maladroitement. En fonction de notre état affectif, elles peuvent être difficiles à accueillir mais elles doivent être distinguées des fausses consolations de ceux qui veulent surtout se mettre en avant et des absents, ces personnes présentes quand tout va bien et qui s'éloignent quand les choses se gâtent. Les maladroits vont s'accrocher, se remettre en question et rester présents malgré nos réactions.

La première consultation avec le neurochirurgien peut être soulageante dans la mesure où elle va permettre de trouver des réponses aux questions que l'on se pose, mais pour certaines, ●●●

●●● elle créera des doutes, accentuera les peurs. Lorsque il n'y a pas eu décompensation et donc hospitalisation en urgence, elle intervient plusieurs semaines après le diagnostic par le radiologue. Pour ma part, j'ai attendu un mois. Un mois à me poser mille et une question, à (trop) écouter mon corps, à l'affût de symptôme quitte à m'en créer. Mon métier a été un vrai recours car il m'a permis de m'occuper l'esprit, de me concentrer sur autre chose que cette grosse lumière qui apparaissait sur le scanner, de m'appuyer sur mes connaissances et mon expérience pour rationaliser et prendre un peu de distance lorsque l'angoisse arrivait. Durant cette période, le doute peut être constant ; nous passons par différents états émotionnels, nous sommes à fleur de peau. La peur, la colère peuvent revenir en boucle et s'exprimer sans qu'il y ait forcément de lien avec l'élément du quotidien qui va déclencher la manifestation de l'émotion. Certaines auront besoin d'être accompagnées (par un psychologue, un psychiatre), pour d'autres il sera trop tôt.

Cette première consultation permet de rencontrer son chirurgien de l'extrême ; mais il est aussi possible que cette rencontre n'est pas vraiment lieu car tout grand technicien qu'ils sont, ils ne sont pas formés à accompagner leurs patient(e)s sur le plan psychologique. Et puis se pose aussi la question du traitement : chirurgie, radiothérapie, radiochirurgie,... Certaines ont besoin de prendre un second avis ; pour se donner du temps, se rassurer, se donner la possibilité d'éviter le traitement le plus invasif, de rencontrer Le médecin qui inspirera confiance, prendra le temps.

Pour moi les choses se sont déroulées en plusieurs temps. La première consultation (octobre 2019) a surtout concerné le plus gros de mes méningiomes (frontal gauche) associé à un kyste péri-lésionnel lui-même associé à un œdème péri-lésionnel. Mon cerveau était en souffrance mais en l'absence de symptôme et à ma demande, nous avons convenu d'une deuxième consultation (mars 2020) puis d'une troisième (septembre 2020) qui amènera à l'exérèse le mois suivant. Cette année, n'a pas été une année

Cette première consultation permet de rencontrer son chirurgien de l'extrême

d'attente anxieuse car c'est moi qui en ai fait le choix. Elle m'a permis de me préparer mentalement à cette intervention. J'ai intégré un cercle de femmes bienveillantes pour des séances de méditation, fait une sorte d'état des lieux de ma vie personnelle et sociale, j'ai appris à me concentrer sur l'essentiel, à prendre soin de moi. Ce grand moment d'introspection a été soulageant pour moi, m'a suffisamment renforcé pour pouvoir affronter sereinement l'hospitalisation, l'exérèse, les suites post-opératoires. Peut-être que ma sérénité a dérouté, peu importe. Car dans ces moments-là, toutes réactions et manières de gérer appartiennent à la personne qui subit ; le jugement n'a pas sa place, l'attention bienveil-

lante est par contre inestimable et parfois nous pouvons avoir besoin d'aller la chercher ailleurs. Je conçois que ça puisse être compliqué à accepter pour les proches, qu'ils puissent se sentir inutiles ; mais la présence d'un proche restera toujours une source de soulagement même s'il n'y a pas de mots ou d'actions permanentes.

Il me reste maintenant le temps de la surveillance, la surveillance post-opératoire et aussi celle du petit méningiome pariétal gauche. L'histoire sans fin.

Durant cette période de traitement, certaines d'entre nous vont avoir besoin de s'accrocher à des données concrètes, à des choses qui peuvent parfois paraître insignifiantes pour l'entourage qui attend surtout que nous survivons. Les conséquences esthétiques (cicatrices, perte de cheveux, etc) viennent souvent au premier plan ; certaines d'entre nous auront besoin d'être informées sur chaque point technique de l'intervention, auront besoin de points de repère sur l'état physique dans lequel elles seront. ●●●

●●● De nombreuses questions auxquelles il n'est pas toujours évident de répondre, se posent.

Lorsque je lui ai demandé combien de temps allait durer ma convalescence, mon neurochirurgien m'a expliqué que la qualité et la rapidité du rétablis-

De nombreuses questions, auxquelles il n'est pas toujours évident de répondre, se posent.

sement était fonction de la personne ; comme il a compris que j'étais quelqu'un d'assez actif, il craignait les conséquences qu'un repos forcé pourrait avoir sur mon moral et donc sur mon rétablissement...Lorsqu'il m'a dit que je pourrai reconduire 2 semaines après ma sortie d'hôpital, j'ai pu à nouveau respirer parce que, pour moi, cela signifiait que j'allais être moins dépendante que lors de mes opérations précédentes (chevilles et genoux).

Cet exemple montre comment nos expériences influencent notre perception d'une situation. Pour moi, le fait rassurant, c'était de pouvoir me projeter sur conduire au bout de deux semaines ; un temps tellement court qu'il m'a permis de me concentrer sur un objectif concret et positif plutôt que sur les risques. Trouver un fait rassurant n'est pas évident et demande une certaine disponibilité mentale qu'il peut être compliqué d'avoir lorsque nous sommes en état de choc. La consultation, les explications du neurochirurgien peuvent aider à dépasser cet état de choc ; c'est peut être à ce moment là qu'une démarche de demande d'aide psychologique peut être entamée par la patiente mais aussi par son entourage, car les proches aussi souffrent.

L'association AMAVEA, dont je n'avais pas connaissance à l'époque, peut aussi jouer un rôle notamment parce qu'elle nous met en relation, elle fait le lien entre nous, nos témoignages peuvent être des sources de soulagement. Souvent j'ai eu à expliquer à des enfants que

j'accompagne dans le cadre de séances d'équie, pourquoi je devais leur mettre un casque inconfortable sur la tête lorsqu'ils souhaitaient monter à cheval : parce que ce qu'il y a à l'intérieur dirige notre corps, nos émotions, nos intelligences, nos potentiels et qu'il est, encore aujourd'hui irremplaçable. Parce que c'est bien de ça qu'il s'agit, notre cerveau renferme tout ce que nous sommes ; lorsqu'il est altéré, nous perdons un peu ou jusqu'à beaucoup de nous-même. A partir du diagnostic, nous sommes pris dans un tourbillon qui parfois peut nous empêcher de prendre conscience de ce qui se joue réellement.

Lorsque la gestion technique du méningiome est passée, l'histoire ne s'arrête pas pour autant car le problème n'est pas totalement réglé. Le réveil à la vie nouvelle peut s'avérer tout aussi complexe que le passage du tsunami, car cette vie nouvelle peut être lourde à porter et lourde d'incompréhension chez ceux qui pensent que tout est enfin fini. La complexité de l'APRES vient déjà de la multitude des situations : soit il y a

une seule et petite tumeur qui ne nécessite pas de traitement, la victime doit apprendre à vivre avec et avec l'incertitude qu'elle grossisse et la fasse rentrer dans la situation de traitement ; soit il y a traitement non chirurgical d'une ou plusieurs tumeurs ; soit il y a traitement chirurgical d'une ou plusieurs tumeurs avec excrèse complète ou partielle ; il y a aussi les situations de récurrence ; et celles qui nous confrontent à plusieurs de ces situations.

Quoi qu'il en soit, Après, il y a surveillance probablement à vie ; il y a aussi séquelles physiques pour certaines, et psychologiques probablement pour toutes. Car le diagnostic de méningiome(s) n'a absolument rien d'anodin. Dans l'Après certaines font des dépressions, développent un état de stress post-traumatique.

Les séquelles physiques et psychologiques peuvent ne pas être visibles ; 80% des handicaps ne sont pas visibles : troubles de la mémoire, fatigue, troubles de l'humeur...Nécessitant que l'on explique, se justifie...Certaines doivent se défendre pour obtenir une reconnaissance de ●●●

●●● leur état et pouvoir bénéficier d'une ALD, d'une invalidité... Il y a aussi la question du recours collectif qui oblige à retrouver les dossiers médicaux, à repensoir peut être aussi revivre ce parcours. Tous ces événements peuvent contribuer à rendre l'Après difficile. Le traitement n'est pas la fin de l'histoire.

Ma tête est devenue la partie de mon corps qui peut potentiellement déclencher les plus vives réactions émotionnelles : quand des enfants jouent au ballon à côté de moi, j'aimerais leur enlever des mains par peur qu'il m'atterrisse sur la tête. Même si cette appréhension à me prendre un coup sur la tête est moins importante deux ans après, elle reste présente car je sens et sentirai en permanence les fractures de mon crâne. Les conditions de survenue de nos méningiomes rajoutent des circonstances particulières. Je ne me suis jamais reconnue dans le terme de malade car je n'ai pas souffert de troubles organiques ou fonctionnels avant mon exérèse et je n'ai pas de séquelles physiques définitives (j'ai souffert de fatigue et d'un

déficit attentionnel plusieurs mois après l'opération). Par contre je suis une victime ; victime d'avoir fait confiance.

Étant professionnelle de santé, j'ai très mal vécu l'obligation vaccinale qui est intervenue trop tôt dans mon parcours de soin ; mon appréhension (et le retard que j'ai pris dans la mise en route de mon schéma vaccinal) a alors été prise pour un positionnement antivax alors que j'aurais eu besoin de temps pour évaluer la situation. J'aurais bien flanqué une giffle à l'infirmier qui m'a expliqué de manière assez hautaine, que l'ARN messenger était étudié depuis 30 ans, à la place j'ai pleuré. Parfois, nos réactions émotionnelles peuvent générer de l'incompréhension chez ceux qui ne connaissent pas notre parcours ; parfois, même ceux qui savent, oublient et jugent. Ces événements peuvent rajouter de la douleur dans notre parcours de victime.

En fréquentant la page Facebook de l'association, j'ai réalisé que la terminologie employée est importante mais aussi

problématique. La définition même de ce qu'est un méningiome peut être vécu comme une agression ; 'tumeur cérébrale bénigne'. Bénin est défini comme 'sans conséquence grave'... Lorsque je parle de ma craniotomie ou de mes méningiomes, je dis que j'ai été opérée ou que je vis avec une tumeur cérébrale non cancé-

Nous avons besoin de pleurer, d'être en colère mais nous avons aussi besoin de moments de bonheur

reuse. Il n'est pas question de dire que la tumeur va nous tuer mais il n'est pas non plus question de minimiser les risques. Dire que ces tumeurs sont bénignes n'a rien de rassurant, de consolant. La réalité des faits est importante car elle permet une reconnaissance des risques et les conséquences psychologiques potentielles.

Certaines d'entre nous ont aussi ressenti le besoin de leur donner un nom : 'habitant', 'intrus'... ; le plus volumineux de mes méningiomes est devenu une 'mandarine', le plus petit, une 'groseille'. Par contre, je ne suis pas sûre que j'aurais accepté qu'une autre personne que moi leur donne ces noms. Il s'agit de Mes méningiomes, de Mon histoire. Il y a aussi les thématiques de guerre : avons-nous un combat à mener ? Sommes-nous des guerrières ? Devons-nous être fortes, optimistes ? Finalement, il n'y a pas à répondre car il n'y a pas à se sentir obligé de.

Nous avons besoin de pleurer, d'être en colère mais nous avons aussi besoin de moments de bonheur. Un équilibre est à trouver dans cette vie nouvelle, cela peut prendre du temps. Nous sommes des victimes fragilisées à des niveaux différents ; nous avons besoin d'être entouré de manière bienveillante et non jugeante.

Tous mes remerciements au Docteur Hamel. ■



AMAVEA

Association Méningiomes dus à l'Acétate de cyprotérone,
aide aux Victimes Et prise en compte des Autres molécules

amavea.org



Twitter

5, chemin de Lamballard - 14760 Bretteville-sur-Odon
Tél. : 06 07 58 67 96 - E-mail : contact@amavea.org

Amavea - Association agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé
Association loi 1901 enregistrée sous le numéro W142015910 à la préfecture
du Calvados. Reconnue d'intérêt général - SIREN n° 847 807 955 00012



Facebook