

Editions « Nous sommes toutes des
battantes »

EMOJIOME



La partie cachée du méningioceberg

AudreyT



Les symptômes :
la toute petite partie
émergée du problème



La réalité : le méningiome
et tout ce qui en découle





Curriculum Vitae

- Femme (mais ça touche aussi les hommes)
- Kiné (oui je sais, le cordonnier est le plus mal chaussé)
- 169 cm et 58 kilos (mais ça touche tous les morphotypes)
- Sportive et dynamique (mais ça touche aussi les paresseux)
- Omnivore (mais ça touche aussi les végétariens)
- PILLULE CONTRACEPTIVE (Grrrrrr, si j'avais su!)
 - Si j'avais su !
 - Si j'avais su !
- Bref, ne pas être en colère, la résilience est à la mode !

C'est quoi un méningiome ?

Définition d'Ameli.fr :

Un méningiome est une tumeur presque toujours bénigne qui se développe à partir des méninges. L'exposition à des radiations ionisantes ou la prise de certains traitements hormonaux favorisent le développement et la croissance de ce type de tumeur.



QU'EST-CE QU'UN MÉNINGIOME ?

Méningiome : une tumeur en général bénigne des méninges

Un méningiome est une **tumeur méningée**. Elle se développe à partir d'une des trois membranes constituant les méninges - l'arachnoïde – et s'implante dans une autre membrane méningée, la dure-mère. Cette tumeur est :

- **bénigne** dans 90 % des cas (tumeur de grade I) ;
- **atypique** (ou agressive) ayant tendance à récidiver dans 9 % des cas (tumeur de grade II) ;
- **maligne** (cancéreuse) dans moins de 1 % des cas (tumeur de grade III).

Qui est atteint de méningiome ?

Même si 76 % des personnes affectées par un méningiome ont plus de 50 ans, les jeunes adultes peuvent aussi en être atteints. Il touche particulièrement les femmes (69 % des cas), prédominance qui s'atténue après la ménopause.

Méningiome : une évolution lente

L'évolution d'un méningiome est lente ; il peut grossir pendant des mois voire des années. Certains, qui ne sont pas d'emblée responsables de symptômes, peuvent atteindre la taille de 10 cm. Cette masse a parfois tendance à pousser vers le crâne et à l'envahir ; on dit que le méningiome, bien que bénin, est agressif. Ce type de situation rend l'ablation du méningiome plus difficile et explique les récurrences après une opération chirurgicale.

QUELLES SONT LES CAUSES DU MÉNINGIOME ?

La cause précise du méningiome n'est souvent pas connue. Aujourd'hui, le facteur de risque clairement établi est celui de l'exposition à des radiations ionisantes. En effet, les personnes qui, pour d'autres motifs, ont eu une radiothérapie crânienne notamment dans l'enfance, ont plus de risques de développer un ou des méningiomes.

D'autres facteurs peuvent favoriser la survenue et la croissance d'un (ou plusieurs) méningiome :

- la présence de certains gènes hérités des ascendants ;
- la **grossesse**, période marquée par des changements hormonaux chez la femme enceinte ;
- des facteurs hormonaux et en particulier certains traitements hormonaux par progestatifs, et acétate de cyprotérone. Cet effet serait dû à la présence de récepteurs hormonaux spécifiques sur le méningiome. Ce sont des récepteurs à la **progestérone**, à androgènes ou, dans des cas plus rares, à estrogènes. La prise de ce type de traitement chez la femme augmente le risque de développer un méningiome. Toutefois, certains traitements hormonaux peuvent aussi conduire au développement d'un méningiome chez l'homme.

Ça n'a rien de bénin. Toutes les femmes touchées le répètent encore et encore : le traumatisme psy, les séquelles physiques et intellectuelles, la peur d'une repousse, et la rage d'avoir pris ces pilules sans être au courant des risques !

Bénin ?
Vraiment ?

Mémo :
Déclarer à la pharmacovigilance, les merdes prises pendant 20 ans...

L'avant diagnostic...

Quelque chose
ne tourne pas rond...

Je ne vois plus la queue
de cheval de ma collègue.
Perte d'un hémichamp
visuel...
Etrange...

Des sensations de déjà vu
plusieurs fois par jour ?
Normales ? Anormales ?

Sensation de brûlure
au niveau de la poitrine
et peur ?

Comme diraient les Dupont :
bizarre autant qu'étrange...
J'en dirais même plus :
étrange autant que bizarre...

Je travaille beaucoup.
Mais je suis en
grande forme !
Alors ?
RDV chez le médecin...

Première, deuxième, troisième
consultation chez le médecin généraliste :
à chaque fois la même chanson...



Docteur : pas de problèmes neurologiques d'après mes tests... Vous travaillez trop, vous faites un burn out...

Moi : ben non, j'adore mon job, et encore plus mes patients...

Docteur : repos et rythme plus calme au travail...

Moi : ok...



Bla bla bla

Quatrième consultation !

Le bonne ! Enfin !!!



Est-ce qu'on peut faire
un scanner ?
Je suis sûre que mes
sensations de déjà vu
sont de l'épilepsie partielle....



Au moins, elle verra
qu'il n'y a rien...



OK...



15 jours plus tard...

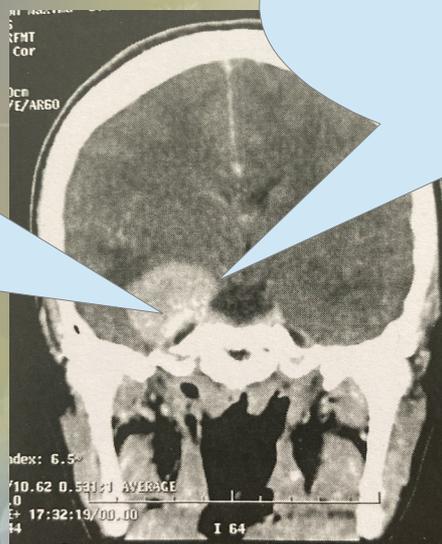


Bien respirer,
écouter la musique du grand bleu
puis Wonderful life (fallait-il y voir un
message?)...
Zen et bam bam bam... Heureusement
qu'il y a le casque !



15 minutes plus tard...

Coucou ! C'est moi !
Le méningiome !
Je me suis invité,
t'avais une
bonne tête...



Je suis là depuis
pas loin de 10 ans,
il était temps
qu'on se
rencontre...



Remarque : ça fait bizarre de voir sa tête coupée en 2
frontalement ! Tout le monde n'a pas cette (mal) chance !

Un méningiome ?
Attends, elle dit que c'est bénin,
que ça peut
régesser spontanément...

Est-ce que j'ai déjà
eu des cas de
méningiomes
dans mes patients ?
Oui, et ça s'est
bien passé...

Pourquoi moi ?

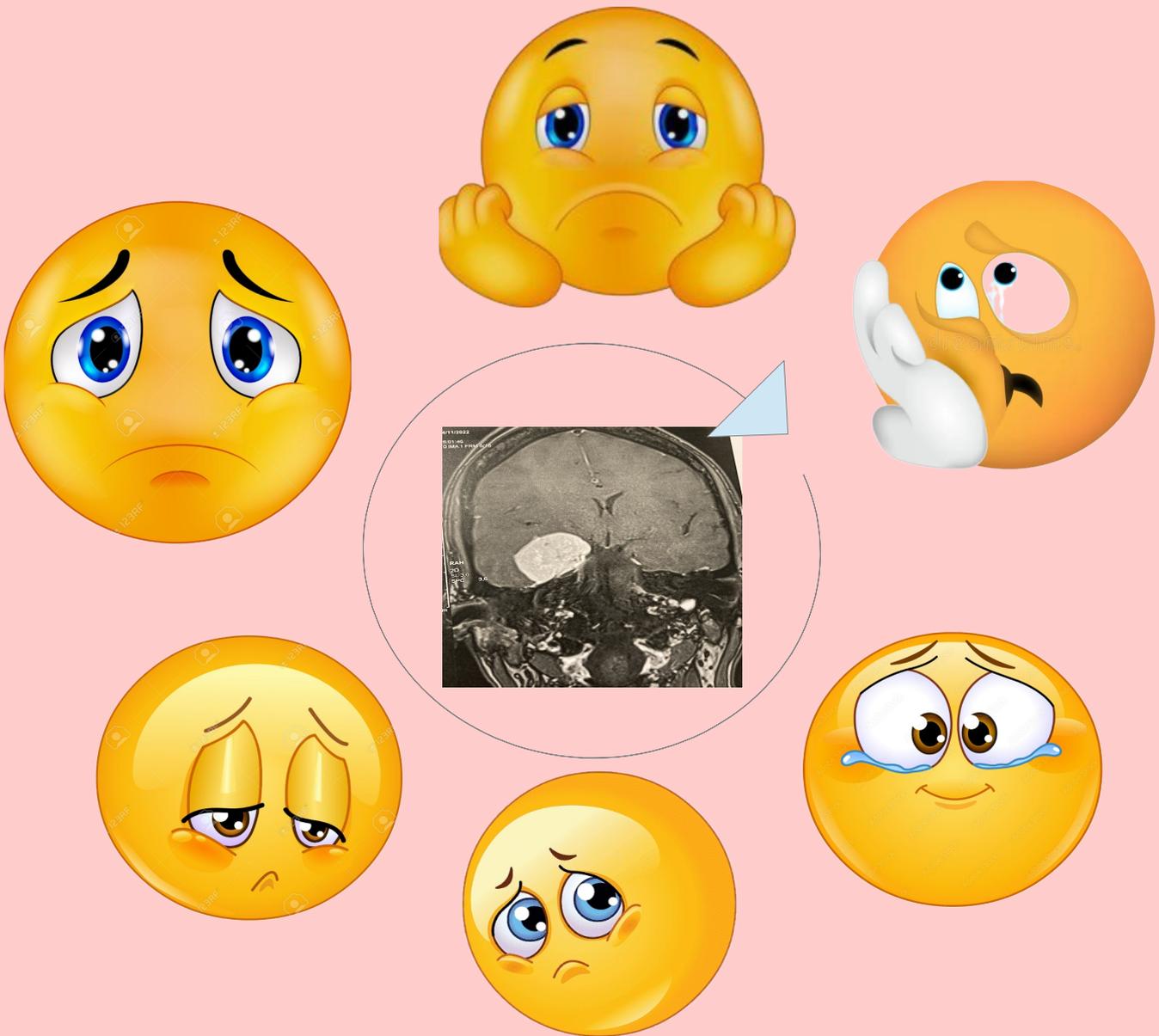
C'est moi la soignante... pas la patiente !

Quel va être mon avenir
maintenant que
je le sais... ?

Est-ce qu'il est bien
placé pour être
opéré si besoin ?

**Seulement 4 des 1000 questions, une fois passée la
mauvaise nouvelle...**

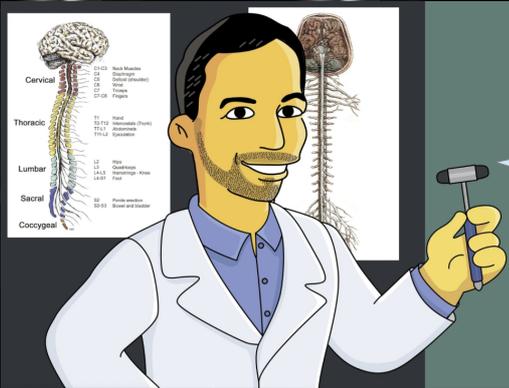
La longue attente de 2 mois pour voir le chirurgien... et une IRM entre temps ! Youpi !



Quelques conseils :

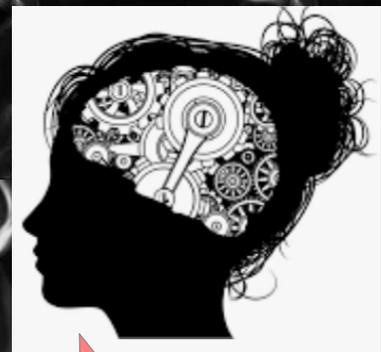
- ne pas rester seule
- en parler avec son entourage
- ne pas regarder sur internet, chaque cas est différent... et le nôtre est peut-être simple !
- vivre normalement et prendre le temps de respirer, profiter des proches !
- pleurer pour relâcher la pression...

Rencontre avec le chef d'orchestre



Alors, méningiome temporal droit, avec des accroches sur le sinus caverneux et la tente du cervelet...

Ok, mais on l'enlève ou c'est trop risqué ?



Le risque 0 n'existe pas, mais ce méningiome est opérable !

Quand ?

Dès que possible !
Début janvier serait bien
Réfléchissez un peu et
quand vous êtes prête,
on y va...

Ok, pour
début janvier...

Par contre, pas de conduite
à compter d'aujourd'hui.
Je suis obligé de déclarer
l'épilepsie, même partielle...





Je sais, j'avais dis « Résilience »

Voilà une année complète que je décris mes symptômes mais que l'on me laisse travailler, car c'est « juste » un burn out (pas burnes, je n'en ai pas!).

Et maintenant que j'ai un diagnostic, je ne peux plus conduire. Et pourtant, j'en ai fait des kilomètres jusqu'à il y a 15 minutes ! Et sans aucun problème. Epilepsie partielle, c'est-à-dire des sensations de déjà vu et une décharge comme un éclair dans tout mon corps. Je suis dans l'incompréhension complète.

Branle-bas de combat : recherches sur internet, questions aux gens compétents...

Je dois faire une croix sur la conduite jusqu'à ce que l'épilepsie soit contrôlée. Ça va être chouette de voir mes patients à domicile à pied... au moins je serai musclée pour attaquer la convalescence post-op !



Différentes possibilités s'offraient à moi

- Faire les 6 km jusqu'au travail à pied(la route est trop dangereuse...)
- Y aller en vélo (non... ils roulent tous trop vite sur cette route...)
- Prendre des cours d'aviation (ah non ça va bloquer aussi avec l'épilepsie !)
- Le bus ? Il ne passe pas par ici (se rappeler que vivre à la campagne a beaucoup d'avantages alors il faut bien des inconvénients!).



- Le taxi brousse ! Ah zut je n'habite plus dans l'hémisphère sud...
- Chouette un nouveau taxi tous les jours : Beau papa, Belle maman, Papa, Maman et aussi mes supers voisins et mes dévoués collègues ! Sans oublier mes gentils patients qui se sont improvisés taxi (forme de rééducation!).

Préparation

Prévoir un remplaçant pour le cabinet



Faire une liste de tous mes codes d'accès... au cas où...

J'amène quoi à l'hôpital ?



Préparer l'arrivée de mes parents qui viennent gérer le quotidien à la maison pendant que je n'en suis pas capable

Faire le grand ménage pour que tout le monde n'ait pas à le faire...



Dire et redire à mon chéri et mon fils, que je les aime et que je reviens très vite... (ou pas, mais ça on y pense pas)

Et si je ne revoyais pas ma maison, et tout mon petit monde ?

Est-ce que je pourrais toujours être kiné ?

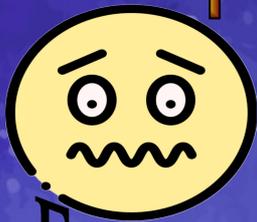


J'ai peur...

Chasser les pensées négatives...

Après tout, on guérit plus facilement en étant positifs !
Je le répète assez souvent à mes patients. Objectif :
l'appliquer sur moi-même. Plus facile à dire qu'à faire,
quand on a l'impression que notre mort est
imminente...

A quel point ça va être douloureux ?



Vais-je perdre la vue ?
Comment ils vont faire sans moi ?

Et si il ne peut pas tout enlever ?



Et si je finis en fauteuil roulant...

Jour J : le jour où ta vie sera changée pour toujours

Arrivée la veille à l'hôpital. Seule dans ma chambre car ma voisine s'est fait opérer ce jour. Départ de mon chéri vers 18h... Seule face à moi-même et à ce qui va se passer devant le fameux bol de soupe de l'hôpital... Des appels de tout le monde pour ne pas me laisser seule... Drôle de nuit, mais j'avais hâte que ça se termine et d'y être une bonne fois pour toutes !

A 6h, une aide-soignante devait venir me chercher pour la douche. Encore 30 minutes à tourner en rond, elle est venue à 6h30.

Douche faite, retour en chambre jusqu'à l'arrivée du brancardier pour me descendre au bloc.

7h30, attente devant l'entrée du bloc opératoire. On me propose un choix de documentaires sur la nature, les voyages en attendant ma préparation. L'aide-soignante pensait me porter d'un brancard à l'autre mais j'ai sauté de l'un à l'autre en lui disant que j'étais encore valide pour quelques minutes. Elle était ravie !

7h45 : installation dans le bloc opératoire, branchement et perfusions posées des 2 côtés. L'heure digitale était affichée en gros juste devant moi. J'imaginai déjà que c'était à partir de cette horloge qu'ils avaient annoncé l'heure de la mort de beaucoup de patients... Mais courage, ça ne sera pas mon cas...

8h : l'anesthésiste me dit que maintenant, il injecte l'antibiotique pour que « les petites bêtes ne s'invitent pas à la fête ». Il avait de l'humour, ça faisait du bien...

8h04 : injection de l'anesthésiant.

8h04 et 30 secondes, je n'étais plus là...



Le réveil...

La Belle au bois dormant



Le chirurgien :
« Tout s'est très bien passé...
J'ai tout enlevé ».
Ouf... mais je n'ai réussi
qu'à dire un faible merci
du bout des lèvres.

18h30

Votre mari est dehors,
il peut venir vous voir ?



Ouuuiiiiiii...

C'est le meilleur des maris...(les yeux
fermés et du bout des lèvres,
c'est tout ce que j'ai dit pendant
les 24h suivantes).



J'enjolive les choses car
aujourd'hui encore,
il me dit que j'avais vraiment
une salle tête ! On est loin du
mythe de la belle au bois dormant !

La sortie du brouillard...

Les 10 emmerdements :

- rester au lit, tu devras
- avoir la sonde urinaire, tu supporteras
- le bandage américain, tu auras
- le redon sortant de ton crâne, le pshiiitttt à l'intérieur de ton cerveau, tu entendras
- la diplopie, tu apprendras, avec ton bandeau de pirate. Sinon même lire l'heure demande un gros effort
- la toilette au lit, tu recevras des charmantes aides-soignantes
- la morphine, tu refuseras pour pouvoir enfin avaler quelque chose sans le vomir
- les corticoïdes, tu auras à ta demande (2 jours plus tard) et tu te lèveras pour aller aux toilettes seule. Et ta tête gonflera !!!
- manger, tu galèreras avec ta mâchoire bloquée (les repas de l'hôpital étant dégueux, ton chéri t'apportera les pains au chocolat de Vincent Guerlais)
- tes proches, tu entendras te répéter de rester tranquille...

Une fois bien réveillée, tu découvres ta nouvelle tête ! Waouh ! Quelle beauté !
Et les délicieux repas de l'hôpital... impossibles à avaler les 4 premiers jours.



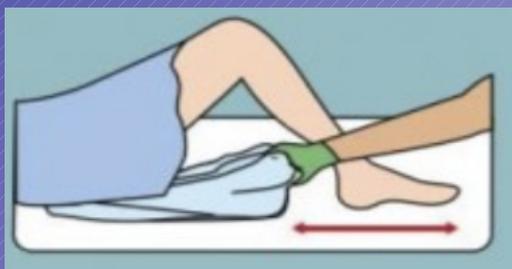
Cicatrice et diplopie



Le pansement américain



Les magnifiques bas !



Le bassin pendant les jours où il est impossible de se lever...



La perfusion à chaque bras



En gros, en me réveillant, j'entendais ce qu'il se passait, mais je ne distinguais pas vraiment mon environnement. L'œdème envahit le visage, les yeux sont gonflés, l'hématome est bien joli aussi, la diplopie est là. Et la fatigue est telle, qu'il est impossible de garder les yeux ouverts plus de 2 secondes durant les 3 premiers jours.

Et surtout, les anti-douleurs morphiniques étaient intolérables. Gérer la douleur du crâne (10/10 sur l'EVA) et cette fatigue assommante, avec en plus nausées et vomissements était vraiment très compliqué.

J'ai quand même réussi à surmonter cela en refusant la morphine et en demandant du Doliprane en intraveineuse. Ils devaient en avoir marre que je chante « J'ai la tête qui éclate... j'voudrais seulement dormir... »... Oui même dans cet état, j'avais de l'humour. J'ai donc eu les corticoïdes qui m'ont bien fait gonfler pendant 2 mois et uniquement du visage (Bernard Campan dans le pari).



Opération le mardi matin, je n'ai vraiment compris ce qu'il se passait autour de moi que le jeudi quand on m'a remontée en chambre. J'ai même réussi à expliquer au brancardier comment il devait s'y prendre pour ne pas se faire mal au dos et aux épaules... J'avais bel et bien toute ma tête, alors la douleur et le post-op, j'allais les gérer sans problème car le pire était derrière moi.

J'ai donc découvert ma compagne de chambre ! Opérée également d'un méningiome. 65 ans et souriante ! Chouette ! J'ai pu l'aider au quotidien donc là aussi c'était rassurant.

J'ai également découvert la diplopie, une grande joie ! Tant qu'on ne l'a pas vécue, on ne peut pas comprendre.



Jeudi soir: IRM de contrôle. Une fois de plus, j'ai corrigé la position du brancardier !
Passage du chirurgien qui était satisfait !

Avec la diplopie, pour voir correctement, il faut fermer un œil. D'où l'intérêt du cache de pirate.



Le meilleur moment a été le vendredi matin ! Je savais ce qui m'attendait car ma voisine avait eu cette joie la veille. Un grand moment :

- retrait des 2 perfusions
- retrait de la sonde urinaire ! Youpiiii !!
- retrait de mon bandage de momie ! Le pansement américain, je ne le mettrai pas dans une vitrine en souvenir ! Pareil pour le redon (aspiratif: il sert à éliminer les liquides pour éviter une compression du cerveau dans la boîte crânienne). Grâce à lui, on entend le doux ronronnement de notre cerveau...



- et direction, la douche !!! Et en marchant et sans aide ! Avec de la bétadine mais quel bonheur de rincer tout ça...



Le samedi, mon objectif était d'avoir une tête correcte ! Mon fils de 8 ans venait me voir. Alors déjà qu'il n'avait jamais mis un pied à l'hôpital, et qu'il allait voir des gens malades dans les couloirs, il fallait être rassurante. A peu près coiffée, habillée normalement (toujours un grand moment de passer le col avec ce crâne douloureux), et même debout pour faire quelques exercices. Visite fatigante, mais réussie !



Ensuite, le quotidien était toujours le même : mots fléchés avec la diplopie, discuter avec ma voisine, recevoir quelques visites.



Le dimanche, ma voisine partait, moi ça serait le lundi. J'avais hâte de tourner cette page même si le personnel était top.





Retour à la maison entière et vivante !

Départ sans consignes particulières.

J'ai établi quelques règles :

- se reposer en étant allongée les $\frac{3}{4}$ de la journée pendant 1 mois (de toutes façons, le mal de tête m'y oblige).

- pas de corvées ménagères pendant 1 mois puis doucement, progressivement en écoutant son corps

- mon corps me montrera ses limites

- profiter que la famille ait le dos tourné pour changer le sens du canapé car quand on y est toute la journée et qu'il n'est pas exactement face à la télé ça fait mal au cou (je me suis bien fait réprimander et j'en ai entendu parler tous les jours pendant 6 mois).

- pédaler sur le vélo d'appartement 5 minutes tous les jours pour essayer de refaire un tout petit peu de muscle et faire travailler le cœur qui a été anesthésié pendant 10h.

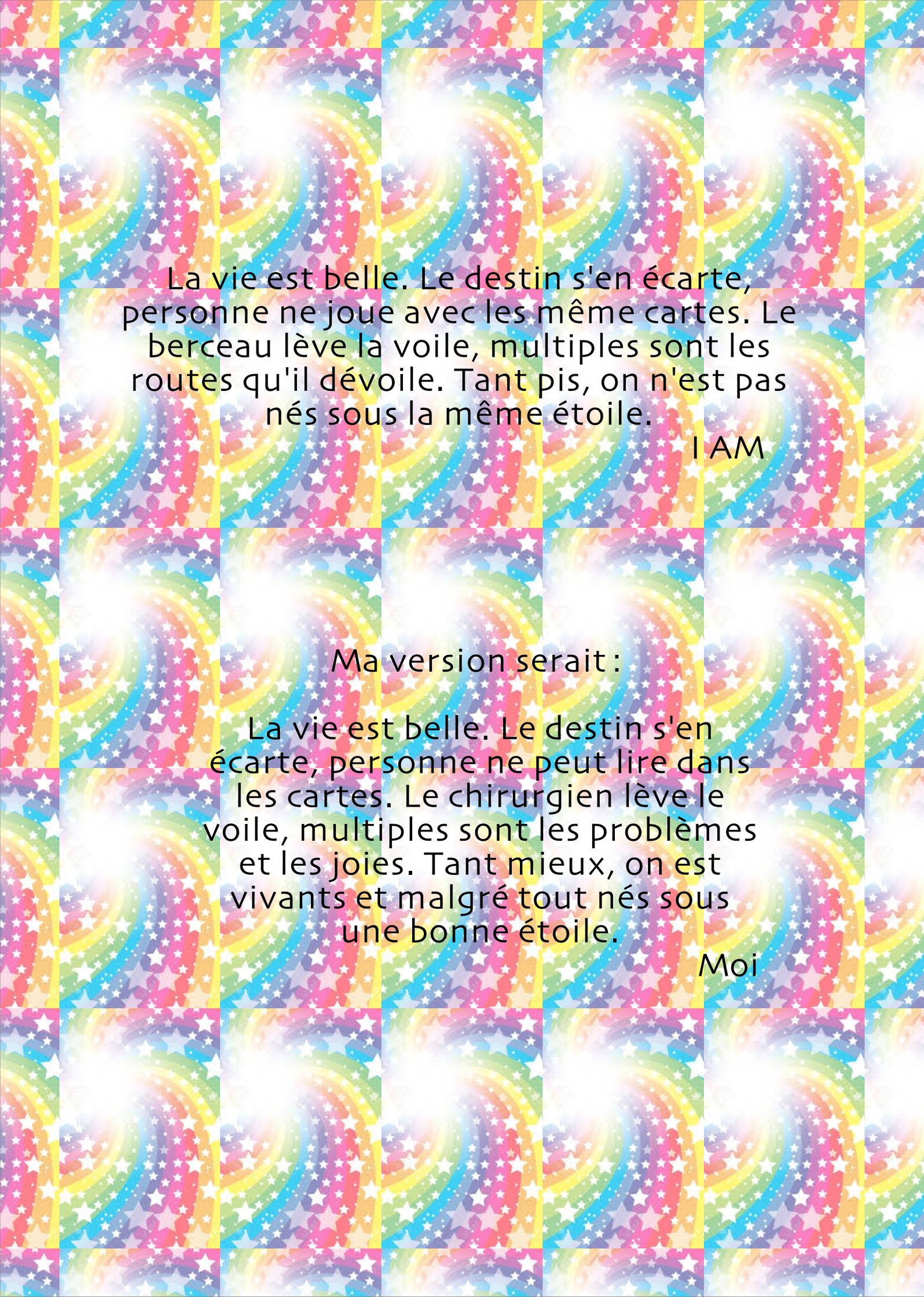
- manger des choses molles et petites car ouvrir la mâchoire est trop douloureux et de toutes façons, ça bloque.

- manger des aliments qui contiennent du fer car avec les saignements de l'opération, la carence était importante : bœuf, lentilles, boudin noir (toujours beurk en ce qui me concerne mais il faut).

- la diplopie ayant disparue, mots fléchés, sudoku, mots mêlés... pour entraîner le cerveau...

- prendre le soleil au maximum pour booster notre moral et la sécrétion de vitamine D en mettant un bonnet pour protéger la cicatrice du soleil.

- attendre que la conduite soit autorisée pour profiter de mon arrêt de travail pour emmener Mylo à l'école et le récupérer tous les soirs ! Pas de périscolaire pour la première fois... D'habitude, je suis avec mes patients.



La vie est belle. Le destin s'en écarte,
personne ne joue avec les même cartes. Le
berceau lève la voile, multiples sont les
routes qu'il dévoile. Tant pis, on n'est pas
nés sous la même étoile.

I AM

Ma version serait :

La vie est belle. Le destin s'en
écarte, personne ne peut lire dans
les cartes. Le chirurgien lève le
voile, multiples sont les problèmes
et les joies. Tant mieux, on est
vivants et malgré tout nés sous
une bonne étoile.

Moi

4 mois plus tard, IRM de contrôle

Je vous injecte le produit de contraste. Vous allez avoir envie d'uriner mais ce n'est qu'une impression. Ne vous inquiétez pas...



Zen...
J'attends
la petite musique,
et ça va très bien se passer !

Surprise ! Pas de musique cette fois-ci mais le film Ratatouille ! Grâce à un système de miroirs, je pouvais suivre son histoire !



Résultat :
Hypersignal qui peut être soit un résidu, soit de l'inflammation.
A vérifier en janvier 2024.

Dans les mois qui ont suivi l'opération

La cicatrice s'améliorait grâce à la vaseline appliquée quotidiennement.

La tempe tirait de moins en moins

Fin des corticoïdes, donc fin de la tête de bonhomme Michelin !

Le bruit dans l'oreille (j'ai oublié de vous en parler), un bruit de frottement, s'estompait. Très gênant pour dormir...

Après avoir perdu 6 kilos à l'hôpital, j'en avais repris 2. Et 1 an après j'en suis à 3 seulement.

Gros avantage : en arrêt, j'avais le temps... pour une fois dans ma vie !

Je ne tolère pas bien l'anti-épileptique... Grosse douleur dans le bras droit... Toujours présente 1 an après... Je n'ai pas repris le travail au cabinet à cause de ça...

Les myoclonies (spasmes musculaires) persistent...

2 mois et demi après l'opération, j'avais un permis provisoire d'1 an !
Yes ! Yes ! Yes ! 6 mois en tout sans autonomie !!! La page se tourne doucement mais sûrement !

Maux de tête rares !



J'ai fait le tri dans les amis. Ceux qui ne prennent pas ou au compte-goutte des nouvelles ne sont pas des amis. J'ai eu, au contraire, des belles surprises et mon entourage n'en est que meilleur !

La désinhibition : j'étais déjà plutôt directe avec les gens, maintenant je dis tout ! Pas de filtre, mais je n'y peux rien, c'est mon syndrome frontal. Une seule règle : tourner 7 fois sa langue dans la bouche avant de dire quoique ce soit!

La gestion des cheveux : oui il faut bien que ça repousse sur la bande de 2 mm qui a été tondue ! Pour moi, c'était 2 bandes : une au sommet du crâne et une autre autour de l'oreille. J'ai appris à camoufler en faisant des torsades de cheveux longs avec des cheveux plus courts et caler avec des pinces. Les bandeaux rendent service aussi !

Ma bonne humeur permanente est revenue pour le plus grand bonheur de mon mari qui dit m'avoir retrouvée !

Les troubles de l'attention : ce serait l'anti-épileptique, d'après mon neurologue.

Libido de retour ! Oui... il ne faut pas que ça soit un tabou, en fonction de la localisation du méningiosaure, ça peut affecter les problèmes intimes !



Reste à attendre l'IRM de contrôle à
1 an post-op !
Et de pouvoir reprendre les soins de
mes patients !



1 conseil, le plus important :
Bouger ! C'est ça la vie ! Profiter !!!

*"Le bonheur n'est pas toujours dans un ciel éternellement bleu,
mais dans les choses les plus simples de la vie."*

Confucius, philosophe chinois

"Le bonheur ne vient pas à ceux qui l'attendent assis."

Baden-Powell, fondateur du scoutisme

"La vie, ce n'est pas d'attendre que les orages passent, c'est d'apprendre à danser sous la pluie."

Sénèque, philosophe romain de l'école stoïcienne

Je n'en serais pas là aujourd'hui, si je n'avais pas eu des proches d'exception...

Mes parents qui se sont occupés de tout pendant ma semaine d'hospitalisation, pour soulager mon mari. Et les 3 semaines suivantes...

Tous ceux qui ont joué les chauffeurs avant que je ne retrouve mon permis de conduire.

Mon chéri d'amour qui a tout fait pour que je me sente bien malgré ce qu'il a enduré lui aussi... Un inconditionnel soutien...

Mon petit homme qui m'a apporté sa joie et ses blagues de Toto quotidiennement !

Mes patients, qui même si je ne m'occupe pas d'eux depuis un an, prennent des nouvelles très souvent !

Mon chien et mes 2 chats qui ont veillé sur moi tous les jours et toutes les nuits (les animaux ont cette faculté de sentir quand on ne va pas bien!).



Avoir un cerveau en bon état est une chance !



IRM de contrôle à 1 an post-opératoire : rien n'a bougé depuis le mois de mai, donc pas de repousse pour le moment !



- cette fois-ci, pas de film, ni de musique ! Ils doivent estimer que je suis rodée !

- j'ai eu le droit à la visite de la radiologue pour me faire un compte-rendu ! Cela évite le stress de la longue attente avant la visite du neurochirurgien mi février...

- une page qui se tourne et une expérience qui devra servir à se rappeler, que l'on a toutes et tous de la ressource, quelques soient nos séquelles ! Et surtout, ne pas repasser en boucle que c'était mieux avant... Nous pouvons nous adapter et en tirer une force plus grande encore !!!



A garder dans un petit coin de la tête :
« on ne m'aura plus avec les progestatifs ! »
« plus d'acétate de truc bidule pour les kystes aux ovaires »
« vasectomie ou abstinence »



Reste à savourer le moment présent ! Le futur, on ne le connaît pas ! Continuer tout ce qui est bon pour ma santé : Qi gong, relaxation, être zen et la pensée positive !