



# CONVALESCENCE

*après la chirurgie  
d'un méningiome*

Association  
agrée



MINISTÈRE  
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,  
DES SOLIDARITÉS  
ET DES FAMILLES

110107  
2019/07  
2019/07



AMAVEA

# De quoi parle-t-on ?

Trois périodes importantes sont liées à une intervention chirurgicale :

- 1 - Période préopératoire : avant l'opération
- 2 - Période per-opératoire : pendant l'opération
- 3 - Période post-opératoire : après l'opération/convalescence

Le **neurochirurgien** est le chirurgien spécialiste du système nerveux central (cerveau, moelle épinière), de ses enveloppes (crâne, colonne vertébrale) et du système nerveux périphérique (les nerfs).

Même si le neurochirurgien reste votre meilleur interlocuteur pour vos questions en lien avec votre prise en charge neurochirurgicale, **votre médecin traitant** a également un rôle important auprès de vous (ainsi que, si nécessaire, un psychologue, un endocrinologue et/ou un radiothérapeute).

La **convalescence** est le temps que prendra votre corps pour se remettre de l'agression qu'est la chirurgie. Cet « entre-deux » de la maladie et de la guérison est source de beaucoup de questionnements et d'angoisses.

Le maître mot pendant cette période est : **patience**. Nous devons, pendant cette période, être réellement un patient ou une patiente, cela suggère une lente et parfois douloureuse reconstruction de soi. Pendant la convalescence a lieu une foule de sensations inédites qui, lorsque ces sensations surviennent à la tête, sont très angoissantes.

Nous espérons que cette plaquette vous aidera à traverser ces semaines ou ces mois avec plus de sérénité.

# Sommaire

<b>Introduction</b> .....	p4-5
<b>Hospitalisation et période post-opératoire immédiate</b> .....	p6-7
<b>Sortie d'hospitalisation</b> .....	p8-9
<b>Période post-opératoire précoce de 1 à 3 mois</b> .....	p10-17
<b>Période post-opératoire à long terme</b> .....	p18-19
<b>Focus sur la fatigue</b> .....	p20-21
<b>Liste non exhaustive de questions à poser à votre neurochirurgien</b> .....	p22-23
<b>Point de vue du Pr Johan PALLUD, neurochirurgien</b> .....	p24
<b>Nos livrets utiles</b> .....	p25
<b>Coordonnées de votre neurochirurgien</b> .....	p26

# Introduction

La convalescence est une période dont la durée est aléatoire, qui peut durer **de quelques semaines à plusieurs années**, car elle est dépendante de multiples facteurs :



- Vos antécédents médicaux, votre état neurologique et neurocognitif, votre âge, la présence d'autres problèmes de santé, ...
- La localisation de votre méningiome, des déficits pré- et post-opératoires, la longueur et la difficulté de l'intervention et l'anesthésie générale,
- Des éventuels traitements complémentaires : radiothérapie, nouvelle intervention, médicaments antiépileptiques.



Afin d'anticiper celle-ci, nous vous conseillons de **préparer vos questions à l'avance et par écrit pour la consultation post-opératoire** (comme en préopératoire d'ailleurs, si vous lisez ce document avant d'être opéré(e)). Les principales questions sont listées à la fin de cette plaquette.

Ce document vise à vous aider à formuler et à anticiper toutes les questions que vous pourriez vous poser. Il est préférable d'être accompagné(e), si possible, lors d'une consultation médicale de cette importance, pour être certain de bien comprendre ce qui sera dit : chacun peut entendre une chose différente. En cas de troubles neurologiques ou neurocognitifs, l'accompagnement est indispensable. Vous pouvez aussi enregistrer l'entretien, après en avoir demandé l'autorisation au neurochirurgien.

**Osez parler de vos difficultés :** si cela n'est pas possible avec un proche, vous pouvez le faire avec des professionnels de santé ou des associations de patients.

# Hospitalisation et période post-opératoire immédiate

La température, l'examen neurologique et les soins de cicatrice seront surveillés régulièrement tout au long de votre hospitalisation.

## Les effets liés à l'anesthésie (dont l'intubation) :

- nausées,
- vomissements,
- maux de gorges et raucité de la voix.

## Les effets liés à l'ouverture de la peau et des muscles :

- douleurs,
- hématomes,
- gonflements,
- difficultés à ouvrir les yeux,
- difficultés à ouvrir la bouche (ouverture du muscle temporal),
- soins de la cicatrice : pansements, shampoings et drains.

**Les effets de l'alitement (couché au lit) :** pour éviter les phlébites (caillots de sang dans les veines), vous pouvez :

- avoir des bas de contention,
- une injection sous-cutanée de fluidifiant sanguin,
- la marche régulière est la meilleure des préventions.

## Les effets liés à la localisation du méningiome :

- rééducation à la marche, à la parole et à tout autre déficit,
- travail sur un déficit moteur, sensitif, visuel.

Un kinésithérapeute ou un orthophoniste pourront être une aide importante pendant votre hospitalisation, si vous en avez besoin.

**Prenez les traitements proposés,** même si vous ne ressentez aucune douleur : ne pas laisser s'installer la douleur est important.

Il faut également prévenir immédiatement les soignants si la douleur s'installe afin de prendre un traitement le plus rapidement possible.

# Sortie d'hospitalisation

Lors de votre sortie d'hospitalisation, il vous sera fourni, **si nécessaire** (vous n'aurez pas tous ces documents la plupart du temps) :

- l'arrêt de travail,
- l'ordonnance de médicaments post-opératoires,
- l'ordonnance de kinésithérapie,
- l'ordonnance d'orthophonie,
- l'ordonnance d'orthoptie,
- des bons de transport,
- l'ordonnance de soins infirmiers.



**Attention :** Ces documents sont prescrits pour quelques semaines uniquement. Ils pourront être renouvelés par le médecin traitant. Il est nécessaire que ce dernier soit au courant de la chirurgie et que vous puissiez avoir des rendez-vous réguliers avec lui. Le neurochirurgien fera un suivi, mais il ne peut le faire seul. Il faut donc transmettre les coordonnées postales de votre médecin traitant pour qu'il soit ajouté à la liste des destinataires des documents neurochirurgicaux.

Vous pouvez demander, si cela n'a pas déjà été fait avant l'hospitalisation, les coordonnées du secrétariat de votre neurochirurgien.

## Si j'ai un problème en post-chirurgie ?

Après l'opération, **certains signes doivent vous conduire à prendre rapidement contact** avec votre médecin ou neurochirurgien, comme :

- des douleurs qui s'aggravent,
- une fièvre inexplicquée,
- une plaie qui n'évolue pas favorablement (inflammation, rougeur, chaleur, écoulement),
- l'apparition ou aggravation de signes neurologiques.



# Période post-opératoire précoce de 1 à 3 mois

Il est important de contacter votre médecin traitant pour le prévenir de votre sortie d'hospitalisation.

## QUESTIONNEMENTS MÉDICAUX

Vous allez vous poser beaucoup de questions, légitimes, comme :

- **Ma cicatrice :** comment est-elle ? Y-a-t-il des croûtes, une inflammation ?
- **Pourquoi ces sensations bizarres :** peau endormie, tiraillements, creux et bosses, bruits bizarres dans la tête (comme des sensations de bulles sous la peau, de l'eau qui coule, des craquements...). Tout ceci est anxiogène mais normal.
- **Quel est le résultat de l'analyse de la tumeur ?** Il faut rappeler que l'analyse anatomo-pathologique prend plusieurs semaines et que votre neurochirurgien doit attendre que l'analyse soit validée pour vous la transmettre. En moyenne, le retour est fait entre 3 à 6 semaines.

● **Quand réaliser l'imagerie post-opératoire ?** une imagerie (IRM ou scanner) est en général réalisée au retour immédiat de la chirurgie afin d'éliminer la survenue de complications liées à la chirurgie. Cette imagerie sert également à analyser si la tumeur a été retirée entièrement ou non. Parfois, cette imagerie ne permet pas de conclure et il faudra attendre l'imagerie de suivi à 3 mois ou à 6 mois. Posez la question à votre neurochirurgien qui vous expliquera ce qui a été vu ou non sur l'imagerie.

● **Aurais-je des traitements complémentaires,** et pour combien de temps ?

● **Quand vais-je récupérer, quelle est la durée de mes déficits,** si j'ai des soucis moteurs, sensitifs, visuels ou autres ?

● En cas d'**épilepsie** : combien de temps devrais-je prendre les médicaments antiépileptiques ? Il ne faut pas l'arrêter soi-même et demander au neurochirurgien ou au neurologue.

● **La fatigabilité est-elle normale ?** : Oui, elle dure plusieurs semaines, elle diminue lentement et elle varie selon de nombreux critères : médicaments, séquelles, douleurs, ...

● **Les retentissements psychologiques sont-ils normaux ?** Oui. Toute chirurgie est une agression et quand elle touche le cerveau, elle est d'autant plus sujette à entraîner fatigue, émotions à fleur de peau, pleurs, avec la sensation d'être incompris(e), de ne pas reprendre le dessus, que rien ne va, de ne

pas voir le bout du tunnel... Ces sensations sont normales et ne doivent pas être ignorées !

Au quotidien, vous avez la possibilité de vous rapprocher de votre médecin traitant qui pourra vous orienter vers un praticien qui pourra vous aider à traverser cette période d'instabilité (psychologue, psychiatre...). Les méningiomes peuvent entraîner fréquemment des états de dépression et de l'anxiété.

Vous aurez une date de consultation post-opératoire avec votre neurochirurgien. Vous pouvez également prévoir une consultation de suivi avec votre médecin traitant que vous placerez entre la date de sortie de l'hôpital et la date de rendez-vous avec le neurochirurgien.

Vous pouvez aussi vous renseigner sur la prise en charge psychologique et de soutien psychiatrique auprès de votre mutuelle.

## QUESTIONNEMENTS ADMINISTRATIFS

Vérifiez la validité de vos **droits de sécurité sociale** via votre compte AMELI ou par lecture de votre carte vitale (pharmacie ou médecin traitant).

**La mutuelle** devra être contactée soit par vous directement ou avec l'aide de votre assistante sociale de quartier (numéro via la mairie). La mutuelle peut permettre d'avoir une aide-ménagère, le portage des repas, une aide financière pour la chambre seule et une aide financière pour les structures de rééducation ou convalescence.

**ALD** : Concernant les Affections Longue Durée (ALD), le méningiome ne fait pas partie de la liste des 30 affections qui ouvrent droit systématiquement à une prise en charge à 100 %. Cependant, il existe une l'ALD 31, ALD «hors liste», possible pour les patients ayant des méningiomes, dans certains cas, celui du «panier de soins couteux» . C'est normalement le cas quand il y a opération, et c'est au médecin traitant de faire cette demande.

**MDPH** : En cas de séquelles importantes, vous pouvez vous renseigner sur les démarches administratives auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) qui pourra reconnaître votre handicap ainsi que l'accès aux moyens d'accompagnement, qu'ils soient psychologiques, financiers ou administratifs. Le dossier MDPH doit être fait par votre médecin généraliste qui pourra demander des informations à votre neurochirurgien.

Concernant vos droits et les aides possibles, vous avez un article sur le site internet de l'association :

[www.amavea.org/aides-possibles-quand-on-est-victime-de-meningiomes](http://www.amavea.org/aides-possibles-quand-on-est-victime-de-meningiomes)

## QUESTIONNEMENTS SUR LE TRAVAIL

### Des démarches sont à effectuer

Durant l'hospitalisation, vous aurez un « bulletin de situation » qui vaut arrêt de travail. **L'arrêt de travail** sera prescrit à la sortie de l'hôpital et il convient de veiller aux dates et au respect de la notion de sortie libre ou non (vous devez être à domicile en cas de contrôle). Cet arrêt pourra ensuite être prolongé par votre médecin traitant.

Concernant la reprise de l'activité professionnelle : anticipez et rapprochez-vous de votre Direction des Ressources Humaines ou prenez contact avec le médecin du travail.

Une reprise au bout de 3 mois est possible, tout en étant vigilant. Cependant, il est possible de ne pas être en état de reprendre son travail au bout de 3 mois et vous pouvez aussi l'envisager de façon partielle.

L'anticipation et la préparation de votre retour au travail permettra une reprise dans de bonnes conditions et favorisera le maintien dans l'emploi.

## QUESTIONNEMENTS SUR LE RETOUR À LA CONDUITE

Il est possible, après une chirurgie cérébrale, de revalider son permis de conduire sous certaines conditions.

Il faut vous rapprocher de la commission des permis de conduire à la préfecture de police de votre région et ceci après l'accord de votre neurochirurgien, de votre neurologue, si vous en avez un (en cas d'épilepsie) ainsi que de votre ophtalmologue, en cas de problème visuel.

Vous avez des articles sur le permis de conduire sur le site de l'association :

[www.amavea.org/permis-de-conduire](http://www.amavea.org/permis-de-conduire)



# Période post-opératoire à long terme



Nouvelles questions médicales :

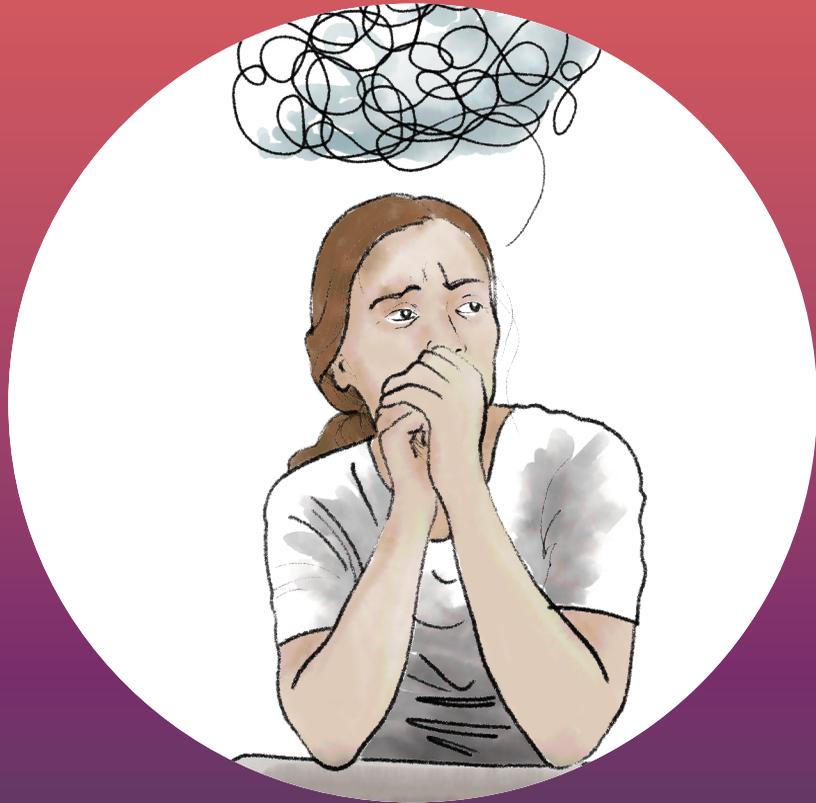
- **Serais-je longtemps suivi(e) ?** Oui, selon des modalités à voir avec votre neurochirurgien.
- **Concernant l'aspect esthétique :** pour les trous, l'affinement de la peau, la perte de cheveux, il existe des solutions :
  - Chirurgicale : injection de graisse, levée de paupière...
  - Autres : perruque (ordonnance possible)
  - Tatouage (attention il faut un délai de 3 mois entre la réalisation d'un tatouage et la réalisation d'une IRM)
- **Puis-je encore récupérer ?** Oui, la récupération se poursuit des mois après l'opération, parfois mêmes des années.
- **La kinésithérapie et l'orthophonie** sont parfois à poursuivre, en fonction de la récupération. C'est à voir avec votre médecin traitant avant tout, et lors des visites de contrôle avec le neurochirurgien.

- **Et la pilule contraceptive ou certains traitements hormonaux substituts de la ménopause ?** En théorie, toute contraception orale et toute hormone progestative, sous n'importe quelle forme, est interdite en présence d'un méningiome. Si un traitement hormonal s'avère nécessaire, que son bénéfice est important, et qu'il n'y pas d'alternative possible, le gynécologue ou le médecin prescripteur doit prendre contact avec le neurochirurgien pour en discuter. Il est donc nécessaire de valider auprès du neurochirurgien et du gynécologue l'arrêt ou la poursuite des traitements hormonaux.

Nouveau parcours de vie :

**Une vie normale est-elle possible ?** Oui, mais peut être différemment.

Enfin, la période de la convalescence, comme indiqué plus haut, doit être **anticipée**. Lors des rendez-vous préopératoires, vous serez préoccupé(e) par votre intervention chirurgicale mais vous ne vous préoccupez pas de la suite. Or, si celle-ci a été préparée en amont, c'est un souci en moins pour le post-opératoire, où **la fatigue est très présente**.



## Focus sur la fatigue

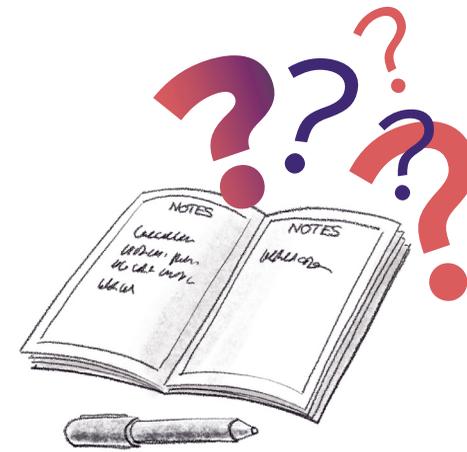
Après une opération du cerveau, il faut apprendre à se connaître et à connaître sa fatigue. Faire des pauses et avoir des temps de repos, adapter son sommeil, semble intuitif. Ce qui l'est moins c'est de se faire aider pour limiter l'effort, au moins au début de la convalescence, et surtout, ne pas se comparer aux autres.

**Il ne faut pas se décourager ni se culpabiliser.**

Par contre, essayer de ne pas rester inactif, il est prouvé que l'exercice physique et la stimulation mentale ont des effets bénéfiques sur la fatigue. Faire ce qu'on aime, c'est une motivation pour retrouver une vie qui nous soit plus acceptable et, petit à petit, essayer de chasser la fatigue.

# Liste non exhaustive de questions à poser à votre neurochirurgien, à adapter selon vos souhaits

- Quand faudra-t-il prévoir le retrait des fils ou des agrafes sur la cicatrice ? (si pas déjà fait à lors de l'hospitalisation)
- Faudra-t-il prévoir d'autres soins que ceux de la cicatrice ?
- Quels signes doivent m'alerter ?
- Quel moyen contraceptif vais-je devoir prendre désormais ?
- Quand puis-je reprendre une activité sexuelle ?
- Pourrais-je conduire ? Au bout de combien de temps ?
- Quand puis je reprendre une activité sportive ?
- Puis-je faire de la plongée sous-marine ?
- Quand puis-je monter en altitude ?
- ...



## Certaines questions sont possibles à poser AVANT l'opération, afin de préparer au mieux la convalescence

- Vais-je devoir partir en centre de rééducation ?
- Puis-je rester seule à mon domicile après l'intervention ?
- Pourrais-je m'occuper seule de mon domicile ou faudra-t-il prévoir une aide-ménagère ?

*Pour prendre l'avion, c'est le plus souvent possible 1 mois après l'opération, et la coloration des cheveux, 3 mois.*

Si ces deux questions vous concernent, vous pouvez faire valider ces informations par votre neurochirurgien.



## Point de vue du Pr Johan PALLUD, neurochirurgien, chef de service au GHU PARIS

« 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 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 forte dans une vie nouvelle et apaisée ».

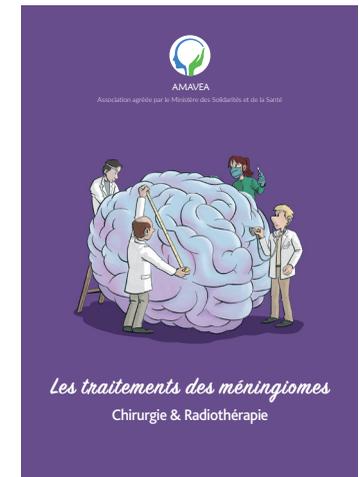
Extrait du texte sur la convalescence dans le livret « Le petit guide du méningiome ».

## Nos livrets utiles

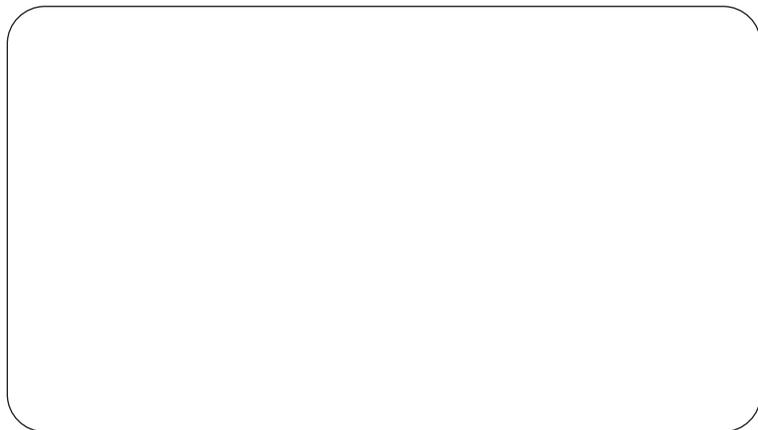
Des effets et des inconvénients peuvent ne pas avoir été relayés dans ce document, et la médecine évoluant dans le temps, n'hésitez pas à nous contacter afin d'étoffer ce document.

Vous pourrez aussi retrouver des informations sur la convalescence mais aussi sur d'autres sujets, dans notre **Petit Guide du Méningiome**

Et sur **les traitements (chirurgie et radiothérapie)** dans ce livret :



## Coordonnées du secrétariat du neurochirurien



Ce livret a été conçu par le Docteur Fanélie BARRAL-CLAVEL, neurochirurgienne et Séverine LIBEYRE-LAURENDON, déléguée de l'AMAVEA

Il a été relu et amendé par Emmanuelle HUET-MIGNATON, Présidente de l'AMAVEA et par le Professeur Johan PALLUD, Neurochirurgien, Président du Conseil Scientifique de l'AMAVEA.





AMAVEA

Pour plus d'informations,  
contactez-nous

[amavea.org](https://amavea.org)

édition juillet 2025

Association  
agrée



MINISTÈRE  
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,  
DES SOLIDARITÉS  
ET DES FAMILLES

Léon  
Duroy  
Fondateur

