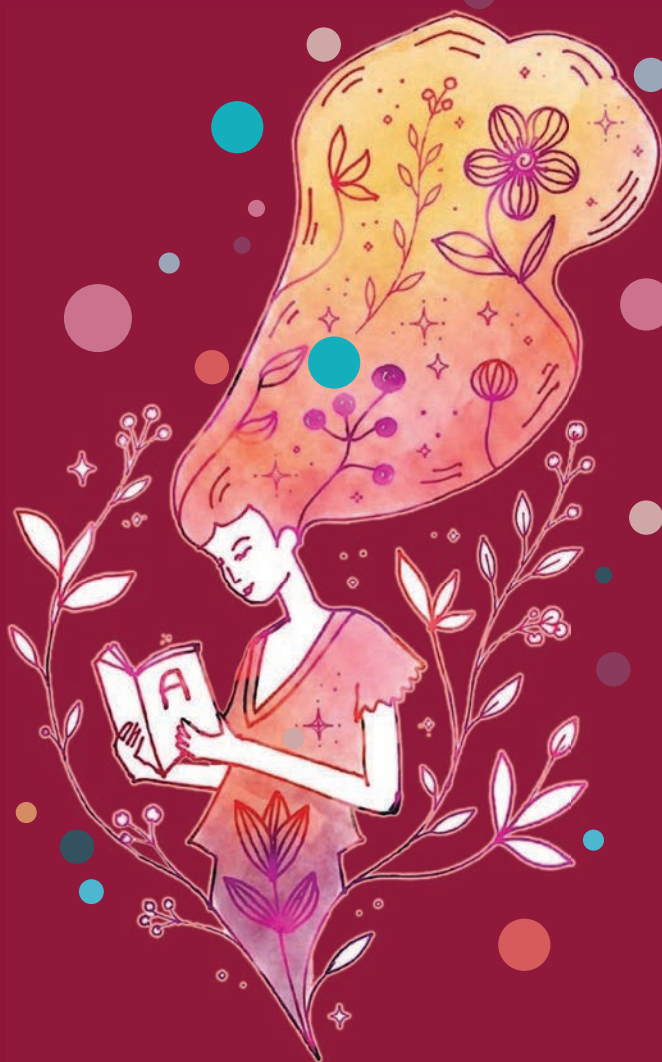


Femmes & Méningiomes

TÉMOIGNAGES

2026



AMAVEA

Association agréée par le Ministère
des Solidarités et de la Santé

Avant-propos

Pour poursuivre le travail d'information produit par l'association depuis sa création en 2019, nous proposons aujourd'hui un nouveau livret de témoignages.

Si on ne comprend pas qu'une vie peut basculer à cause d'un méningiome, on passe à côté du sujet de cette tumeur « bénigne ». Rien de ce qu'il se passe dans le cerveau n'est bénin, au sens courant du terme.

Témoigner, c'est avant tout informer. Quand on témoigne d'un parcours, lié à une maladie, on le fait souvent pour aller contre les idées reçues, et ici, en termes d'idées reçues, nous sommes gâtées : il y en a de nombreuses à combattre ! Un des buts fondamentaux de l'association est bien d'informer, et d'informer bien, et en premier lieu du rôle des

progestatifs dans la survenue de méningiomes. Mais aussi d'essayer d'informer sur les conséquences psychologiques et physiques, au-delà du mot « bénin », employé trop souvent par les médecins, et qui n'a d'intérêt que dans le cadre d'un discours médical qui l'oppose à « malin », c'est-à-dire cancéreux.

En grande majorité les méningiomes ne sont pas cancéreux. Cependant, tout ce qui est « non-cancéreux » n'est pas nécessairement bénin. Un AVC n'est pas un cancer, une opération cardiaque non plus, et pourtant ce sont deux pathologies non-cancéreuses que personne ne qualifie de bénignes. Toute maladie a ses nuances : pour le méningiome, on peut aller très bien, même après un traitement, comme on peut aller très mal, principalement à cause de séquelles

neurologiques. Comme pour beaucoup de maladies graves, qui ne tuent pas forcément, il est fréquent de ne pas être compris, d'avoir à jouer des rôles, de cacher la douleur, pour épargner nos proches.

Les traitements des méningiomes sont loin d'être anodins et même s'ils se passent le plus souvent bien grâce à l'expertise des neurochirurgiens et des radiothérapeutes, ils constituent une épreuve. La convalescence après une opération en est une évidence, même en l'absence de séquelles visibles. La fatigue, le stress, la peur de complications post-opératoires invalidantes sont souvent présents.

La diversité des situations (tumeur nécessitant d'être traitée ou non, par exemple) est une richesse sans pareil, même si une unicité de parole et d'expérience peut être plus facile à appréhender pour qui n'a jamais eu à vivre la situation. Nous voyons

depuis bientôt 8 ans à quel point de trop nombreux médecins prescripteurs mentent encore à leurs patientes, en minimisant les conséquences des méningiomes dans la vie. Le lien de causalité entre un médicament progestatif et le méningiome n'est plus nié, mais ses conséquences si. Avec le pire mensonge qui soit, encore trop entendu : le méningiome disparaîtrait à l'arrêt du médicament. Il peut régresser (pas toujours), mais pas disparaître.

Grand merci à celles qui ont témoigné et qui ainsi, informent sur les conséquences d'un méningiome, et sur le parcours médical qu'il peut impliquer.

Bien cordialement,

**Emmanuelle
HUET-MIGNATON**

Présidente AMAVEA,
Association agréée par le
Ministère chargé de la Santé

Sommaire

	Avant-propos	3
1 <i>Nadia</i>	Une couronne d'épines pour la vie	6
2 <i>Marie-Ange</i>	Perdre la vue et apprendre à vivre avec l'invisible	11
3 <i>Florence</i>	Créer pour exister	15
4 <i>Sandrine</i>	Mon parcours visuel, de l'enfance à la Basse Vision	18
5 <i>Corinne</i>	L'odorat c'est le goût de la vie	19
6 <i>Julie</i>	Le nuage	22
7 <i>Dominique</i>	24 ans après, toujours debout	27
8 <i>Katy</i>	Mes 2 lunes : voir double et apprendre à vivre	29
9 <i>Christiane</i>	Traverser l'épreuve et rester du côté de la vie	34
10 <i>Clémence</i>	Quatre centimètres qui bouleversent tellement les choses	40
11 <i>Nathalie</i>	Le jour où le silence s'est installé dans mon oreille gauche	46
12 <i>Sylvie</i>	Survivre, comprendre, renaître : mon histoire avec un méningiome	53
13 <i>Sophie</i>	Trente ans sous progestatifs : un combat au quotidien	65
	Glossaire	69

Nadia

Une couronne d'épines pour la vie



Illustration : Sylvie Decobert

Le 11 mai 2008, après avoir parcouru 85 km en rase campagne pour rejoindre mon bureau à Bergerac, j'ai commencé ma journée de travail. Soudain, je suis devenue muette. Ensuite, je ne me souviens plus de rien.

Je me suis réveillée plusieurs heures plus tard sur un lit d'hôpital. Le médecin m'a expliqué que je devais être transportée d'urgence à l'hôpital de Bordeaux. J'avais une grosse tumeur au cerveau avec un important œdème. Les pompiers m'ont conduite. J'y ai rencontré le neurochirurgien qui me suit encore aujourd'hui. Tout est très flou dans mon esprit. Je me souviens qu'il m'a renvoyée chez moi quelques jours, avec un traitement et une surveillance constante. Puis il m'a hospitalisée pour m'opérer. Le neurochirurgien a expliqué à mon époux que la tumeur comprimait fortement

mon cerveau. J'avais fait une crise d'épilepsie très longue. En présence de mon époux, j'ai signé une décharge. Elle mentionnait les risques de séquelles, comme le mutisme ou la paralysie.

Je garde un mauvais souvenir de la réanimation. J'y suis restée plusieurs jours. J'ai gardé un mauvais souvenir du service de réanimation où je suis restée plusieurs jours avec la couronne d'épine qui enserrait ma tête afin de maintenir ma boîte crânienne en place puisqu'ils m'ont ouvert de la tempe jusqu'au bas de l'oreille gauche (une trentaine d'agrafes). En arrivant en chambre, j'ai retrouvé le moral. Je pouvais parler, bouger et même prendre ma douche avec l'aide des infirmières.

Après cette hospitalisation, dont je ne me souviens pas bien de la durée, je suis allée en maison de convales-

cence. J'étais en chambre double avec une personne très bruyante. Elle se levait souvent la nuit, je ne pouvais pas me reposer. Une semaine plus tard, le kinésithérapeute est venu : je n'ai pas pu me lever du lit et je ne savais plus écrire. Le médecin, inquiet, a contacté le service de neurochirurgie. Un scanner a été

Après quelques semaines en chambre individuelle, je suis rentrée chez moi avec deux béquilles. J'avais un traitement contre l'épilepsie et un suivi en kinésithérapie. Je gardais confiance en la médecine. Je suivais mon traitement avec rigueur. J'étais déterminée à reprendre mon travail, que j'aimais beaucoup.

Je pouvais parler, bouger et même prendre ma douche avec l'aide des infirmières.

réalisé et envoyé à Bordeaux. Je faisais une rechute. J'ai été mise sous traitement en perfusion jour et nuit. J'étais constamment assoiffée. La situation s'est améliorée, sauf pour la marche et l'usage de ma main. Cela laisse penser que j'ai refait une paralysie partielle, voire un AVC selon ma neurologue.

Par la suite, j'ai subi d'autres opérations. J'ai beaucoup maigri. Les douleurs étaient très fortes et j'ai fait une grave dépression. J'ai séjourné à deux reprises dans un centre de rééducation, environ un mois à chaque fois.

En résumé, les conséquences de l'opération de ce méningiome de grade 2 de la taille d'une orange ont été très lourdes. Je souffre d'épilepsie, de douleurs importantes, de troubles cognitifs et d'une



Illustration : Sylvie Decobert

dépression. Je n'ai pas pu reprendre mon activité professionnelle. Après trois ans d'arrêt, j'ai été mise en invalidité. L'année suivante, une autre tumeur a été découverte. J'ai subi une opération. Il y a eu des complications importantes avec une hémorragie. Depuis, j'ai des problèmes digestifs avec des dou-

leurs et des troubles fréquents et les problèmes de santé se sont accumulés. J'ai subi plusieurs opérations. Je souffre de douleurs chroniques, de sinusites répétées et d'autres troubles persistants.

Plus tard, j'ai eu une grave inflammation intestinale. Elle a pu être traitée, mais une

opération sera nécessaire en cas de récurrence. J'ai dû arrêter de travailler à 50 ans. J'ai été mise à la retraite à 60 ans avec une pension réduite, alors que j'étais en pleine évolution professionnelle.

Ma vie a basculé à 50 ans. Je vis avec une grande incertitude et une vie très limitée. Mais je suis en vie, et cela me donne de la joie. Mes enfants m'ont donné quatre petits-fils. Je profite d'eux autant que possible, mais je reste très fatiguée. Chaque hiver, je tombe malade pendant plusieurs mois. Mon dernier

examen n'était pas satisfaisant. Mon traitement a été augmenté. J'hésite à conduire seule, malgré le fait que je vive à la campagne. Un nouvel examen est prévu pour vérifier l'évolution de mon état.

J'ai essayé plusieurs fois de reprendre mon dossier médical pour entamer des démarches juridiques, mais je n'y arrive pas, c'est trop difficile. Depuis peu, j'ai repris un suivi psychologique. J'espère trouver le courage d'entrer dans la phase juridique qui me permettrait de combattre ces démons. ■



#aphasie

#épilepsie

#opérations

#dépression

#perte d'emploi

Nadia

Victime
d'atteinte neuronale

Marie-Ange

Perdre la vue et apprendre à vivre avec l'invisible

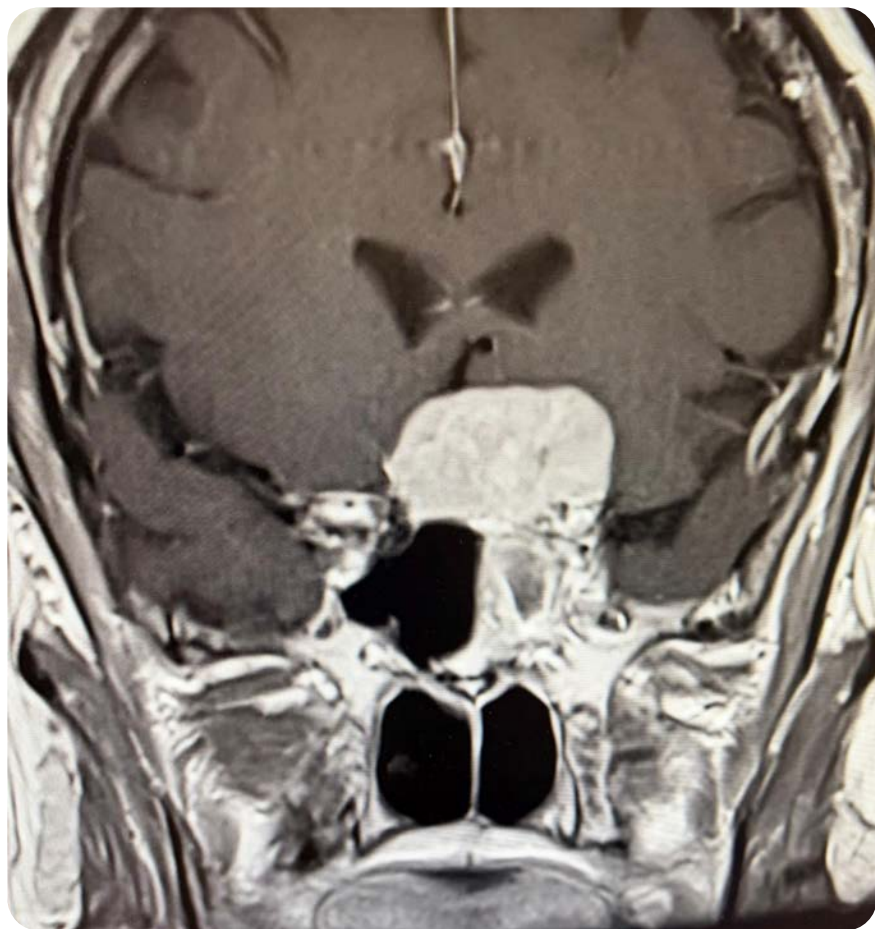
J'avais une tumeur au cerveau qui dégradait ma vue depuis plusieurs années.

Hospitalisée pour une opération au Kremlin-Bicêtre, l'opération a duré 5 h 06. Je suis restée en salle de réveil jusqu'au lendemain matin, puis je suis remontée en chambre. À mon réveil, je comprends tout de suite que mon œil gauche, déjà atteint, ne voit plus rien.

La première semaine à l'hôpital est rythmée par les allers-retours du personnel, les repas et les visites de mon compagnon. Je me lève seulement pour la toilette et les WC. Le reste du temps, je dors. Il fait très chaud

dans la chambre. C'est plutôt agréable et confortable. J'ai une douleur à la mâchoire du côté gauche. J'ai du mal à ouvrir la bouche pour manger ou bâiller. Petit à petit, cela passe. J'entends un son fort dans ma tête, comme un battement ou un liquide, surtout en position assise. Allongée, le son disparaît. L'endormissement est difficile. Je vois des images qui défilent sans logique. Mais je finis toujours par m'endormir profondément.

La deuxième semaine, mes rêves deviennent plus normaux et plus construits. Tous les soirs, mon compagnon vient me voir après son travail, vers 18h. Il reste jusqu'au dîner, puis repart



Imagerie par Résonance Magnétique

vers 20h. Moi, je commence ma nuit. J'ai perdu 5 kg pendant les 12 jours d'hospitalisation, et ai connu des variations

de poids importantes liées à l'absence ou au retour de mon appétit. Après 12 jours au lit, j'ai perdu beaucoup de mus-

cles. Il est très difficile de rester debout. Ma cicatrice se répare bien. En revanche, je ne sens plus une partie du crâne en haut à gauche. Mes cheveux repoussent blancs autour de la cicatrice. Ce n'est pas grave, je porte un foulard.

Cela fait maintenant 2 mois que j'ai été opérée. J'ai bien récupéré. J'ai retrouvé des muscles et de l'équilibre. Je m'habille, me lave et je prépare mes repas seule. Depuis deux jours, je reprends des activités à la maison. J'ai aussi

Le plus fatigant à l'hôpital, ce sont les passages fréquents du personnel. Les infirmières viennent jour et nuit pour les constantes. Les

aides-soignantes passent pour les repas et le lit. Le ménage est fait tous les jours. Des médecins passent régulièrement pour suivre l'évolution.

J'avais demandé une chambre seule, mais il n'y avait pas de place. Nous étions deux. L'espace était suffisant, mais les passages étaient doublés. Ce n'était pas très reposant.

Cela fait maintenant 2 mois que j'ai été opérée. J'ai bien récupéré. J'ai retrouvé des muscles et de l'équilibre.

retrouvé une bonne concentration. À ma sortie de l'hôpital, mon compagnon est resté une semaine avec moi. Ensuite, rassuré par mon autonomie, il a repris le travail. Je reste seule à la maison. Je suis encore très fatiguée et j'ai besoin de beaucoup de repos.

Ce qui reste difficile, c'est de rester debout longtemps. Je marche seule, mais j'ai besoin

de pauses régulières. Le point négatif est la perte de la vue de mon œil gauche. Je m'y habitue peu à peu, mais cela reste étrange. J'ai une appréhension de ce qui m'entoure.

Le soir, mon cerveau s'adapte mieux. La gêne diminue. Mais le matin, au réveil, c'est plus difficile. J'espère encore une amélioration. Je croise les doigts pour qu'il n'y ait pas

de récurrence. J'ai eu beaucoup de mal à accepter l'opération. Aujourd'hui, je suis fière de l'avoir faite. Je pense que cela a sauvé mon œil droit.

Grâce à une association, j'ai pu bien me préparer. Les échanges, les informations et les supports m'ont beaucoup aidée. Ma fierté, ce sont les images avant et après l'opération. ■

Marie-Ange, 63 ans

Opérée d'une tumeur au cerveau qui dégrade sa vue depuis plusieurs années.



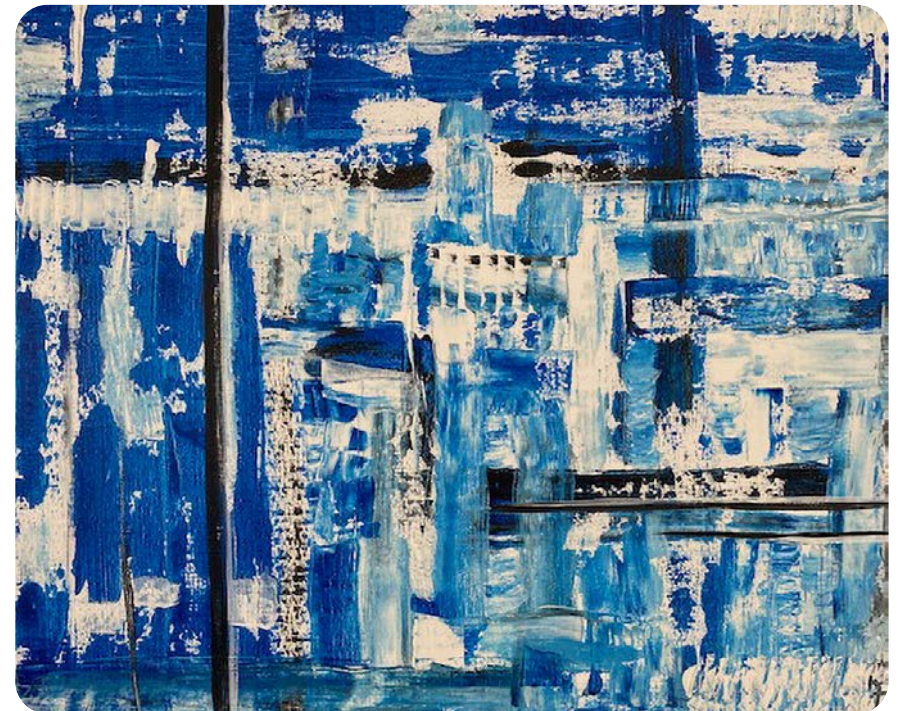
#vue
#diplopie
#opérations

Florence

Créer pour exister

Opérée en 2022 d'un méningiome, j'ai développé de l'épilepsie suite à cette intervention.

N'ayant plus vraiment les mots pour dire ce que je ressens depuis, j'ai trouvé dans la peinture un moyen de m'exprimer. ■



« Epileptic 2 », peinture de Florence



« Epileptic 1 », peinture de Florence

Florence

*Opérée d'un méningiome,
se reconstruit grâce à la
peinture.*



#art thérapie

#épilepsie

#expression

Sandrine

Mon parcours visuel, de l'enfance à la basse vision



Illustration générée par IA

Mon histoire avec la vue est un long chemin. Dès l'enfance, deux opérations ont été nécessaires pour soigner mes yeux, en complément des lunettes et des séances de rééducation.

Après l'exérèse partielle du méningiome, une première diplopie est apparue, nécessitant une nouvelle rééducation, plus courte, avant mon mi-temps thérapeutique.

Malgré les efforts, j'ai repris le travail, mais une nouvelle diplopie, dans un autre sens cette fois, s'est manifestée. Je ne savais pas à ce moment-là que j'avais recommencé à prendre un contraceptif (Optimizette Gé) qui faisait augmenter la tumeur initiale et qui avait précédemment touché le nerf optique gauche ; il a été arrêté par la suite grâce aux recherches de l'association et de ma gynécologue. ■

Sandrine

*Opérée des yeux à cause
de son méningiome*



*#retraite
pour invalidité
#vue
#séquelles
neurologiques*

Corinne

L'odorat c'est le goût de la vie !

L'odorat, c'est pour moi le goût de la vie.

par radiochirurgie m'a totalement privé de l'odorat l'année qui a suivi.

Méningiome du toit de l'ethmoïde ou plus simplement méningiome olfactif.

Perdre l'odorat n'est pas aussi anodin que cela : ne plus sentir, c'est avoir peur de ses odeurs

Perdre l'odorat n'est pas aussi anodin que cela : ne plus sentir, c'est avoir peur de ses odeurs corporelles...

corporelles et de gêner les autres, c'est faire cramer son plat, laisser trop cuire un gâteau, c'est ne plus profiter des bons parfums de son lilas, de ses pivoi-

J'avais une baisse de l'odorat que j'avais d'abord mise sur le compte de la Covid. Mais en fait, non. J'ai une des deux gouttières olfactives envahie par le méningiome. Mon odorat ne fonctionne plus que par l'autre nerf. Le traitement

nes, c'est ne plus changer de parfum et rester sur celui qu'on connaît et qu'on sait aimer.

Paradoxalement un méningiome actif c'est ne pas sentir le brûlé de son plat qui

mijote mais avoir des odeurs fantômes de brûlé. Ces odeurs



Dessin de Corinne

fantômes sont stressantes, vous font lever la nuit pour vérifier que tout est éteint dans la cuisine, vous font scruter le tableau de bord en voiture à la recherche de fumée ou d'un voyant alertant d'un problème. Perdre l'odorat

s'accompagne également d'une atteinte du goût : les saveurs les plus subtiles disparaissent.

Une anecdote : je me sers une tasse de café fraîchement passé, je la porte aux lèvres et bois une gorgée. Je ne me rends pas compte de l'odeur de vinaigre chaud dans la pièce, et ne sens pas non plus le goût acide du vinaigre en bouche ! Juste une sensation de brûlure en déglutissant. Une malencontreuse erreur d'inattention : il y avait du vinaigre à la place de l'eau !

Deux ans après le traitement de radiochirurgie, je retrouve des odeurs, faiblement certes et de manière déroutante ; par exemple sentir le thon à la place du café !

Je me vois proposer un protocole de rééducation de l'odorat. Je ré-apprends les odeurs, et je dois y associer

un nom, comme un enfant à qui on nomme les choses. Mon odorat ne sera probablement

Je ré-apprends les odeurs (...) comme un enfant à qui on nomme les choses

plus le même qu'avant, plus aussi intense ni subtil, mais il revient, avec parfois des « erreurs 404 », comme on dit en informatique.

Avec une chirurgie plutôt qu'une radiothérapie, j'aurais probablement perdu totalement et définitivement l'odorat. Et ma vie aurait un goût bien fade...

L'odorat est un sens souvent trop peu considéré par le corps médical ; c'est pourtant lui qui donne du goût à la vie ! La rééducation olfactive est un long processus, mais qui par bonheur fonctionne dans mon cas. ■



odorat
#séquelles
#radiochirurgie

Julie

Le nuage



« Breathe », Julie Vandeputte, 2020
90x90 cm, huile sur toile

Il m'a fallu longtemps pour comprendre que ce que je peignais reflétait mon état. Je peins et j'expose depuis plus de 20 ans.

Il y a 6 ans environ, mes tableaux changent, je me mets à peindre l'eau, celle qui recouvre et qui engloutit. Les femmes s'enfoncent dans l'eau et dans la nuit. Elles résistent pour rester à la surface. Je me sens de plus en plus fatiguée.

Laurent, le directeur de ma galerie depuis plus de 10 ans, voit le changement dans mes tableaux. Il s'interroge à propos de cette soudaine mélancolie. En parallèle, j'ai dessiné depuis l'insoupçonnable

histoire qui était en train de se produire. Le projet artistique que je propose mêle les deux, puisqu'ils sont intimement liés.

Tout devient de plus en plus difficile, j'ai tellement mal à la tête. On me parle d'une dépression. Mes amis sont surpris, mais je commence un traitement. Mon esprit se



Julie Vandeputte,
Extrait de mes carnets de dessin

bat, tente désespérément un retour vers la normalité. Vers la légèreté. Mais je m'enfonce dans les eaux.

Et puis, les choses ont empiré. Au travail comme à la maison,



Julie Vandeputte,
Extrait de mes carnets de dessin

je n'arrive plus à trier. Je procrastine en permanence. C'est le bordel. Les symptômes se sont multipliés. Les élèves

sont intrigués. Plus la semaine passe, plus c'est difficile. Ceux du vendredi me retrouvent amorphe sur mon bureau. De plus, plusieurs éléments externes semblent précipiter ma chute. Ma mère se remet doucement d'un cancer du sein qui a bien failli l'emporter. Mon fils a un grave accident de scooter qui demandera une lourde rééducation. Mon conjoint, qui a fait un burn out deux ans avant, est plongé depuis dans une profonde dépression qui l'empêche de travailler.

Printemps 2023. Je précise que j'ai presque tout oublié de cette période depuis le miracle final.

Été 2023. Mon conjoint déserte le domicile. Je plonge. Je pleure et je dors.

Tout devient d'une extrême difficulté. Je suis hagarde, je vis en permanence dans un brouillard.

Mes dernières fonctions m'abandonnent : je perds le discernement, je n'ai plus les sens de l'orientation, je fais répéter sans cesse, j'oublie, je n'ai plus de pudeur ni d'inhibition, je n'ai plus aucune énergie, je suis devenue un brouillon de moi-même. Heureusement, dans cette extrême détresse, quelques amis restent. Surtout la plus fidèle, Laure. Elle passe tous les jours s'occuper de moi.

Août 2023, un médecin remplaçant m'envoie cette fois immédiatement faire une IRM du cerveau. On comprend enfin. Tumeur cérébrale. Elle mangeait progressivement ma vie depuis des années. Ma tumeur est située dans le lobe frontal droit, siège des émotions, du raisonnement, de la prise de décisions et du sens artistique... Fonctions dont je ne disposais plus du tout à la fin de l'été. Je suis opérée en urgence trois jours plus tard.



« Back », Julie Vandeputte, 2023
(premier tableau post-opératoire)
65x92 cm, huile sur toile

Tout se passe bien ! Je suis sauvée... In extremis.

2 septembre 2023 : je me réveille... Je sors très brutalement de cet état de veille dans lequel m'avait plongé cette

tumeur depuis des mois. SIDÉRATION. Je suis vivante. Je sors de la stupeur. Je rentre chez moi en état de choc. La réaction post-opératoire de mon esprit et de mon organisme est violente.

Je ne dors plus. J'ai besoin d'évacuer le choc. Le sommeil mettra très longtemps et beaucoup de thérapies à revenir. A la sortie de l'hôpital, j'enchaîne 14 jours et 14 nuits sans fermer l'œil.

Peu de temps après ma sortie de l'hôpital, je comprends

que je vais devoir me séparer et vendre la maison. Alors... je déménage.

Le re-paramétrage de ma vie et de mes fonctions sera donc total. Aujourd'hui, même si les contrôles sont réguliers, tout va bien. J'ai repris à peu près le cours de ma vie. Le travail, les amis. Tout a pourtant changé, mais en mieux. Je peins et je dessine plus que jamais. Je garde une fragilité, mais surtout, une force nouvelle de l'envie d'entreprendre mille projets.

Tout se finit bien (j'espère). ■

Julie

*Enseignante et artiste,
elle peint et dessine
pour se reconstruire.*

Instagram : juli_van_



#art thérapie
#reconstruction
#dépression
#opération
#troubles du sommeil

Dominique

24 ans après, toujours debout

Cela a commencé par le bras gauche, un peu lourd. Puis le pied gauche, qui traînait légèrement. J'ai consulté mon médecin généraliste. Il m'a envoyée chez un neurologue. Après un scanner et une IRM, un méningiome de grade 1 a été découvert dans le tronc cérébral. J'avais 54 ans.

Le neurochirurgien m'a prévenue : sans intervention, il y avait 100 % de risque d'aggravation. Avec l'opération, le risque était de 30 %. Je n'ai pas hésité. Il a

pu tout enlever, ce qui diminue nettement le risque de récurrence. Je suis toutefois suivie régulièrement par IRM cérébrale. Depuis maintenant



Illustration : Sylvie Decobert

24 ans, je vis avec des troubles importants de l'équilibre, de la fatigue et une vision double corrigée par des lunettes adaptées. J'ai aussi perdu les gestes fins. Je suis handicapée. Je fais de la kinésithérapie trois fois par semaine. Mon mari m'aide pour les courses et les déplacements. Je reste autonome pour le quotidien. J'ai la chance de pouvoir conduire sur de petits trajets. La marche reste difficile pour moi.

Lorsque le lien a été fait entre

certains traitements hormonaux comme l'Androcur et les méningiomes, j'ai réalisé que j'en avais pris pendant plusieurs années.

Le neurologue m'a alors demandé de stopper tout traitement hormonal, par précaution. Si j'avais eu un travail, je n'aurais pas pu le reprendre à cause des séquelles.

Aujourd'hui, l'ordinateur, la lecture, la vie sociale et la cuisine sont mes principales sources de distraction. ■

Dominique

A été opérée il y a plus de 20 ans et a stoppé tout traitement hormonal



#opération

#tronc cérébral

#troubles de l'équilibre

#troubles moteurs

#troubles visuels

Katy

Mes deux lunes : voir double et apprendre à vivre

Un vertige intense un soir, persistant le lendemain matin. Aux urgences, une bonne et une mauvaise nouvelle: ce n'est pas un crabe mais ça fait quand même 5 cm de diamètre environ. Il va falloir l'enlever. Et arrêter de suite ce traitement...

Je ne sais plus trop quoi penser. Rassurée mais pétrifiée à la fois. Des larmes. Une dame dehors me propose son aide et me rassure. Cette empathie me touche beaucoup. J'appelle mon mari, ma famille. Le coup de massue !

Mon anniversaire arrive le lendemain. Beaucoup de mes-

sages adorables de la famille, des amis. Est-ce que je leur dis que, non, aujourd'hui, rien ne va ?

A qui s'adresser comme spécialiste ? Je suis complètement perdue. Et puis, en parler, se renseigner. Trois avis de personnes averties convergent vers un nom. De médecin, je deviens patiente, sans aucune patience d'ailleurs... Mais tout ce qu'il me dira arrivera comme prévu.

Le rendez-vous est posé, clair, précis, sans non-dit. J'apprécie ce côté direct. Mon mari est là pour entendre aussi sa version. Je me sens en

confiance. Et mon mari aussi. On décide ensemble de patienter un peu pour s'organiser. La date est fixée 5 mois plus tard.

J'ai peur. Peur de mourir et de laisser mes 2 filles. Peur des séquelles. Peur de ne plus voir. Et faut-il acheter des

Je me réveille. Je suis euphorique. Je soulève mes jambes, mes bras. Je bouge les orteils, les doigts. Ouf !

bandeaux, des foulards avant ? Là encore, de précieux conseils de coiffure d'une amie qui est passée par là. La semaine qui précède, je reçois une vidéo de toute la famille. Je pleure. Ils sont top. Je le sais. Je les aime.

La veille, j'aurais droit à l'émis-

sion favorite de ma voisine de chambre. Emission que je déteste. Tant pis ! Il y aura ce sudoku diabolique que je ne loupe jamais, mais, ce soir, je me plante...

Ce matin-là, on me dit que, derrière cette porte, sept personnes m'attendent. Il faudra ne pas être surprise. Après cette porte, je n'existe plus.

Je me réveille. Je suis euphorique. Je soulève mes jambes, mes bras. Je bouge les orteils, les doigts. Ouf ! Aux soins intensifs, j'envoie des messages à tout le monde... Je laisse même des messages vocaux très limites car encore vaseuse. C'est la lune de miel ! Pendant cette première nuit du reste de ma vie, je vois les 2 points rouges du voyant de la télé dans l'obscurité. Je vois



Dessin réalisé par la fille de Katy

tout en double ou presque. Mon chéri, mes parents, mes filles viennent. Et beaucoup de messages et d'appels récon-

fortants. Les nuits suivantes, dans le calme de ma chambre, je regarde ces 2 lunes dans le ciel. Je trouve cela plutôt

poétique. C'est magnifique !

Au retour à la maison, il y aura les bras rassurants de mes filles, de mon mari, de ma famille, de mes amies pour m'aider à marcher et prendre

elles.

Noël va arriver. Sur la côte, je parviens à mettre cette deuxième lune sur les toits des voitures de ce parking au bord de l'océan.

Comme dirait le sage qui m'accompagne, « c'est la vie ». Et la vie continue. Elle est précieuse.

l'air. Je me suis pris tous les rebords de trottoirs et j'ai marché dans toutes les merdes de chiens du quartier. Et il y en a beaucoup !

Ce premier resto, trop bien, un midi. Un passage dans le camion des pompiers car il y a forcément des imprévus et il ne faut pas préjuger de ses forces.

Il y aura la musique aussi. Car les oreilles fonctionnent bien,

Plus tard, cette deuxième lune ne me fera plus sourire... Je veux qu'elle parte. Lunettes adaptées prismées, commandées à la

hâte, qui ne serviront presque pas car cette deuxième lune change toutes les nuits de place. Le neurochirurgien me l'avait bien dit. Patience...

Cette moitié de visage ne sent presque rien d'autre que des décharges. Presque pas la brosse à dents, ni le mascara, ni l'eau sur le visage pendant ma douche. Je sens, par contre, cet œil énorme, alors qu'il ne l'est pas, cette cicatrice qui démange, ces

plaques en titane qui font de moi Robocop. Ce n'est pas grave, on y pense tous les jours mais on avance !

Il y aura des jours sans et des jours avec. Un massage aux pierres chaudes, tellement agréable. Des fleurs. Cette orchidée qui refleurira enfin... plus tard. Et du soutien de tous, de ma famille, de mes copines, de mes collègues. Un grand merci ! Je suis tellement reconnaissante.

Il a fallu s'organiser pour la

reprise. Est-ce que ça va se voir ? Une histoire triste fera couler une larme sur ma joue face à un patient.

Cette larme, je ne la sens pas. Lui l'a vue. Alors, nos larmes ont coulé ensemble.

Aujourd'hui, je ne vois plus qu'une lune. Elle est parfois floue, parfois fatiguée mais, très souvent, elle va bien. Je dois juste veiller sur elle.

Comme dirait le sage qui m'accompagne, « c'est la vie ». Et la vie continue. Elle est précieuse. ■

*Un témoignage anonyme
jamais raconté
auparavant*



#opération

#diplopie

#entourage familial

#reconstruction

Christiane

Traverser l'épreuve et rester du côté de la vie

Cette année, je vais avoir 85 ans. Ma vie a basculé il y a longtemps. Des années auparavant, j'avais déjà fait des sortes de comas liés à de l'épilepsie.

Pour le premier, mon mari m'a trouvée dans le lit le matin, raide, la langue avalée. Il ne sentait plus mon cœur. Ayant fait des cours de secourisme à l'époque, il m'a tiré la langue et a pratiqué un massage cardiaque. Nous vivions en HLM, sans téléphone. Il est descendu en urgence voir la concierge pour appeler l'hôpital, qui était proche. L'ambulance est arrivée rapidement. J'ai eu une seconde de lucidité en voyant les infirmiers entrer dans la chambre, puis plus rien.

Je me suis réveillée à l'hôpital sans savoir combien de temps après. On m'a gardée en observation puis envoyée en maison de repos pendant 8 jours, où je voyais très peu de personnel et je me demandais ce que je faisais là. On n'a rien trouvé, les examens de l'époque n'ont rien décelé. Le médecin s'est même déplacé pour rassurer mon mari, ce qui paraît aujourd'hui incroyable.

Puis cela m'est arrivé à nouveau, plus tard, un matin en prenant mon petit déjeuner alors que mon mari était déjà au travail. Je me suis « réveillée » assise tranquillement à table, mon bol vide, sans rien avoir renversé. J'ai regardé l'heure, affolée, j'avais une heure de retard pour aller



Illustration : Sylvie Decobert



Illustration : Sylvie Decobert

travailler. Je ne comprenais pas. En allant dans la salle de bain, j'ai vu un gros hématome à l'œil droit et au bras. J'avais dû tomber violemment contre la table. Je venais de commen-

cer un nouveau travail dans une librairie. La patronne, en me voyant, a remarqué mon état et m'a donné des vitamines. J'ai aussi eu des absences.

Un jour, chez la boulangère, je crois avoir parlé sans m'en rendre compte. Quand j'ai réalisé, elle avait l'air surprise et j'ai eu tellement honte que je suis partie en courant et n'y suis jamais retournée. À l'époque, j'étais très timide.

J'avais aussi des visions étranges, comme des scènes du Moyen Âge en couleur sépia qui défilaient devant mes yeux comme un film. Je voyais mes parents décédés dans la rue, marchant dans une certaine pauvreté. C'était très angoissant et triste. Puis un jour, en me levant, j'ai perdu

l'équilibre. Impossible de tenir debout. Je me suis recouchée et à chaque tentative, c'était pareil. J'ai attendu midi, puis j'ai réussi à me lever et je suis allée voir le médecin immédiatement. Il m'a dit que ce n'était rien, mais j'ai insisté pour voir

un spécialiste. Il a appelé un neurologue en précisant que j'étais anxieuse et qu'il n'y avait pas d'urgence. Je l'ai vu 8 jours plus tard.

À partir de ce moment-là, tout est allé très vite. Un scanner a révélé un méningiome de 25 mm. À l'époque, on ne connaissait pas bien les causes de ces tumeurs. J'avais pris pendant plusieurs années des traitements hormonaux.

J'avais aussi des visions étranges, comme des scènes du Moyen Âge en couleur sépia...

Le ciel m'est tombé sur la tête. Je pensais que ma vie était finie. Je suis rentrée chez moi et j'ai commencé à ranger mes affaires, laissant des indications à mon mari. J'avais 59 ans et encore beaucoup de projets. J'ai consulté rapide-

ment un chirurgien, conseillé par des amis. Il était rassurant, bienveillant, et m'a mise en confiance. Je suis rentrée et j'ai même trouvé l'énergie de faire le ménage. J'ai passé des examens complémentaires. On m'a prescrit un traitement en attendant l'opération, mais je l'ai très mal supporté, avec

Le ciel m'est tombé sur la tête. Je pensais que ma vie était finie.

de nombreux effets secondaires : douleurs, raideurs, nausées et éruptions. Il a fallu l'arrêter.

Je me suis fait opérer un 7 décembre, il y a presque trente ans. J'ai décidé vite, je ne voulais pas garder cette tumeur. L'opération a duré 9 heures et a été compliquée. Je suis sortie 8 jours plus tard.

J'étais très marquée, le visage gonflé, avec des douleurs

importantes. J'avais l'impression qu'un tracteur m'était passé sur la tête. Avec le temps, les sensations sont revenues peu à peu, sans être complètes. Mais j'étais vivante et je pouvais refaire des projets. La vie a repris de la couleur.

J'ai été très entourée par mes amis, notamment dans mon groupe de peinture. Leur soutien a été précieux.

Ma famille était loin, mais mon mari a été très présent malgré son travail. Il m'a fallu 2 à 3 ans pour me sentir mieux. Depuis, j'ai des maux de tête réguliers, parfois pendant plusieurs mois, avec des sensations de brûlure ou d'élanements, surtout derrière l'oreille. Certaines sensations restent étranges.

Lorsque j'ai lu le compte-rendu opératoire, j'ai fait une

dépression et j'ai consulté un psychologue. Le chirurgien m'avait pourtant dit qu'il avait tout enlevé. Mais il y a une dizaine d'années, après un vertige, un contrôle a montré une anomalie. On m'a d'abord rassurée, en disant que c'était sans gravité. Pourtant, cela a évolué avec le temps. Aujourd'hui, un nouveau méningiome est présent. Je redoute les prochains examens. Il n'y a pas d'âge pour avoir peur.

Il est difficile de joindre la neurologue et le suivi est espacé. À mon âge, une nouvelle opération semble peu envisageable. Je n'aurai pas le courage de revivre cela. Alors j'essaie de ne pas trop y penser et je garde cela pour moi. Je vois des personnes plus jeunes dans des situations plus graves et je me sens moins légitime de me plaindre. Avec l'âge, la solitude est plus présente, même si je reste active. ■

Christiane

*Opérée d'un méningiome
après plusieurs alertes.*



#épilepsie

#suivi médical

#perte d'équilibre

#entourage familial

#vieillesse

Clémence

4 centimètres qui bouleversent tellement les choses

Le weekend a été festif, nous avons fêté les 5 ans de ma dernière fille, la reprise est un peu difficile, d'autant plus qu'un vilain rhume me met à plat. Malgré cela, c'est un lundi comme les autres, un travail de cadre prenant, nécessitant d'être 2 à 3 jours par semaine à Paris, à 400 km de ma ville du Poitou-Charentes où je vis avec ma famille.

Mon travail me plaît, je m'y sens bien, je suis en pleine ascension. Première fois de ma vie, à 41 ans, que je me sens à ma place dans un travail. Je tiens ce rythme fou depuis 3 ans, à vivre loin de

mes filles de 5, 11 et 13 ans et de mon mari qui est depuis 2 ans père au foyer. L'équilibre est fragile mais il est là.

Mardi 1er avril 2025, un mauvais poisson d'avril. 7h43, je monte dans le train pour Paris, je dois y passer 2 jours. Un peu groggy par mon rhume mais je pars. La matinée de travail se déroule moins facilement que d'habitude, un mauvais mal de tête commence à me gêner sérieusement, les règles qui arrivent, sûrement.

A 13h30 cela ne va plus du tout. Je prends rendez-vous pour le lendemain chez mon généraliste, je sens que ça ne va pas. 14h, j'hésite à rentrer

dormir chez mes parents où je réside quand je suis à Paris, je décide finalement de prendre le premier train pour rentrer

chez moi. Métro, couloirs de métro dans un état second, je m'en souviens à peine. Je me souviens de m'être installée dans l'espace entre 2 wagons du TGV pour allonger ma tête sur la table, je passe les 2h du trajet entre maux de tête horribles et somnolences.

Ce qui se passe dans les 10 jours qui suivent se résume à un état très dégradé, des maux de tête, des vomissements, des douleurs insupportables.

Mercredi 9 avril, diagnostic.

Je finis par aller aux urgences après 2 passages chez mon médecin généraliste. Un



Illustration : Sylvie Decobert

scanner plus tard et la phrase du médecin urgentiste qui résonne encore un an après : « je suis désolée madame, probable méningiome frontal de 4 cm ».

Mardi 21 avril, un an plus tard. J'ai repris le travail à 40% depuis presque 3 mois, après 10 mois d'arrêt à 100%. Un 2ème avis, qui m'a sauvé la vie. Ce méningiome (avéré)

Et depuis quelques mois, des troubles du langage apparaissent.

est toujours dans ma tête, prochain rendez-vous dans 5 mois.

Cette balle de ping-pong qui est bien installée depuis plusieurs années commence à se manifester : au-delà des maux de tête très handicapants, j'ai surtout une immense fatigue. Moi qui courais partout, entre trains

pour Paris et déplacements professionnels partout dans le monde, je ne passe plus une journée sans faire 1h de sieste minimum. Je ne suis plus en état de pratiquer du sport tel que je l'entendais avant, moi qui faisais 4 séances hebdomadaires.

Mon corps en souffre, prise de poids, perte musculaire importante, impression de vivre dans le corps d'une personne âgée.

Et depuis quelques mois, des troubles du langage apparaissent. Des mots qui ne sortent plus, comme bloqués au bord de ma bouche, des mots qui disparaissent complètement aussi. J'arrive encore à faire illusion au travail mais à la maison, quand je relâche, quand la fatigue est là, c'est là que les troubles sont les plus forts. Trop sporadiques pour être vus



Illustration : Sylvie Decobert

dans l'évaluation d'orthophonie, tant mieux pourrions-nous dire, car cela signifie qu'ils ne sont pas trop envahissants. Tant pis pour moi car pas reconnus officiellement...

Et, encore plus difficile à objectiver (j'ai dû demander de l'aide pour trouver ce mot, il avait disparu !), le changement de personnalité. J'ai beaucoup moins de filtres

qu'avant : moins de patience, moins de tolérance, je dis plus ouvertement ce que je pense. Attention à la foudre qui peut s'abattre d'un coup. Très difficile pour mes enfants, mon mari et probablement mes collègues qui tout à coup m'entendent dire des choses de manière franche, sans pincettes... (pardon !).

Je m'entends le dire, je me

rends compte de cela mais je ne suis pas capable de faire autrement... Pas de vacances l'été dernier en famille, j'étais trop fatiguée. Pas de fêtes familiales non plus, le bruit me gêne trop.

Dans cette épreuve, j'ai une chance folle, j'ai un soutien indéfectible et oh combien précieux de mon employeur.

Mais malgré tout, mon ascension professionnelle est pour le moins mise en pause... (à l'arrêt ?). Un projet de vie professionnelle à l'étranger que l'on remet à plus tard, peut être que ce n'était pas pour nous finalement ?

Un poste à 40% en tant que manager, c'est peu, très peu. Une présence certes mais beaucoup d'absences, des

réunions refusées, des sujets non traités et donnés à d'autres. L'important c'est ma santé me dit-on, à juste titre. Oui, mais quelle injustice... Et la famille ? les enfants ont pris un coup sur la tête,

J'ai beaucoup moins de filtres qu'avant : moins de patience, moins de tolérance, je dis plus ouvertement ce que je pense. Attention à la foudre qui peut s'abattre d'un coup.

maman, elle, a une boule dans la tête ! on parle, on dédramatise, on sèche les nombreuses larmes, on apaise les coups de blues, on essaie d'adapter le discours en fonction de l'âge de chacun mais comment être sûrs que l'on fait bien quand nous même sommes dans un

brouillard ?

Ma plus grande chance est d'avoir un mari au foyer, disponible pour les enfants et pour moi. Pour appeler pour moi des dizaines de centres d'IRM pour avoir un rendez-vous à moins de 6 mois, pour courir chez la généraliste demander un bon de transport, pour chercher les numéros de téléphone des spécialistes pour un second avis, pour assurer

l'intendance et penser à tout le monde avant lui.

Je ne sais pas ce que la prochaine année me réserve, mais je sais qu'il y a un avant et un après. Je ne serai plus jamais la même et ma famille non plus, j'ai presque envie de dire que l'innocence de mes enfants leur a été volée. C'est la vie, c'est comme ça, on ne choisit pas paraît-il. ■

Clémence

*Méningiome frontal,
jamais opérée,
sous surveillance...*



#suivi

*#changement
de personnalité*

#troubles du langage

*#entourage familial et
professionnel*

Nathalie

Le jour où le silence s'est installé dans mon oreille gauche



Illustration : Sylvie Decobert

J'ai été opérée d'un volumineux méningiome de l'angle ponto cérébelleux gauche suite à 10 ans de Lutéran. L'opération très longue s'est bien passée, deux professeurs, un neurochirurgien et un chirurgien ORL ont fait tout leur possible pour enlever le plus de centimètres de ce petit habitant qui avait élu domicile dans ma tête : 5,5 cm. Il en reste un tout petit bout, qui ne peut pas être enlevé au vu de sa position. Je garde aussi des symptômes secondaires liés à son retrait.

Avant de développer les séquelles avec lesquelles je vis depuis, je voudrais vous dire que je vais bien, je m'en suis bien sortie, les neurochirurgiens font un travail remarquable dans ce genre d'opé-

ration, je vis et je profite ! Depuis, mon oreille gauche n'entend plus, je souffre d'une cophose, mon nerf auditif que le méningiome entourait n'est pas reparti après l'opération.

Mon neurochirurgien m'avait prévenue avant, sur toutes les interventions qu'il avait réalisées dans cette zone du cerveau, seul une ou deux fois

... puis mon oreille droite a compris qu'elle était seule maintenant...

le nerf auditif n'avait pas été abîmé et était reparti. C'est un nerf très fragile. Il a fallu que je m'habitue, je n'entends plus du tout du côté gauche et ça ne reviendra jamais, je suis malentendante.

Difficile au début, je pouvais marcher dans la rue sans entendre la voiture qui arrivait derrière moi, puis mon

oreille droite a compris qu'elle était seule maintenant, elle a pris la relève et a commencé à compenser. Mais même avec toute sa force, elle fatigue vite.

Ce qui me dérange et me gêne le plus, ce sont les repas de famille où tout le monde parle, mes élèves bruyants dans la classe sans parler de la cour de récréation.

Je suis professeure des écoles, j'ai repris mon travail à 50 % la première année puis à 75 % depuis mais je pense que je n'arriverai pas jusqu'au temps plein. J'ai découvert le terme de fatigue auditive. Je peux rentrer épuisée d'une journée de travail avec les élèves.

En tant que directrice de l'école, un jour par semaine je suis dans le bureau pour le travail administratif, sans bruit ! Je vois bien la différence. Je peux bénéficier pour l'instant d'un congé

longue maladie fractionné avec un jour de repos supplémentaire dans la semaine. J'ai donc les élèves deux jours par semaine et je fais très attention à ne pas les avoir deux jours à la suite afin que mes oreilles puissent se reposer.

Trop de bruit pour moi signifie aussi acouphènes, petit à petit, je m'y habitue, pas le choix. La sophrologie, méthode de relaxation aide bien. Les réunions avec les collègues ne sont pas faciles pour moi aussi car même si tout le monde connaît mon handicap auditif, personne ne baisse le son !

Même lors des repas en famille, c'est difficile de faire comprendre aux autres de parler moins fort ou pas tous en même temps afin que je puisse mieux suivre les conversations. C'est un handicap non visible, j'ai même des personnes qui soupirent



Illustration : Sylvie Decobert

lorsque je leur demande de parler moins fort ! Très énervant. J'ai vraiment l'impression que mon handicap n'est pas reconnu par les autres. Je fais aussi souvent répéter ou je comprends un mot à la place d'un autre. Ce qui est pénible, c'est lorsque je dis que je n'ai pas entendu et que la personne répète en criant ! Encore plus fatigant. Alors parfois je me mets dans ma bulle pour me protéger du bruit ambiant en attendant que le calme revienne.

Ce qui est aussi assez dérangeant, c'est lorsque j'entends

un bruit, je ne sais pas d'où il vient, droite ou gauche ? Par réflexe je me tourne toujours à droite, mon oreille qui entend. Si quelqu'un m'appelle par exemple dans le long couloir de l'école, je le cherche, en haut, en bas, je ne sais pas, c'est le visuel dans ce cas-là qui m'aide.

J'ai demandé à un audioprothésiste un bouchon antibruit que je peux porter lorsqu'il y a beaucoup de musique, lors des feux d'artifice... Je n'ai pas encore essayé les concerts. J'ai peur pour ma seule oreille restante et si un jour son

audition commence à baisser (pour l'instant ouf ! elle est à 10 / 10), comment ferai-je ? Parfois je songe à apprendre la langue des signes, au cas où.

J'ai aussi demandé au professeur ORL qui me suis et qui m'a opérée ce qu'il était possible de faire, mais une oreille qui est sourde, on peut lui mettre tous les appareils auditifs qu'il existe, elle n'entendra pas de toute manière. Une solution serait d'envoyer le son entendu à gauche

dans l'oreille droite, c'est le système CROS, un appareil auditif dans l'oreille gauche envoie le son entendu dans l'appareil auditif de l'oreille droite par bluetooth. Il existe aussi un boîtier que l'on peut insérer sur l'os de la boîte crânienne et qui envoie le son à droite, une opération, non non ! je ne suis pas prête ! Et puis le professeur ORL m'a dit que lors de bruits importants (beaucoup de monde, cour d'école...) cela risquerait d'amplifier le bruit pour

l'oreille droite qui fatiguerait encore plus vite. Donc pour l'instant je reste comme cela, je réfléchis, je vais peut-être faire un test d'un mois gratuit de ces appareils auditifs pour voir si cela m'aide ou pas.

Je suis reconnue travailleur handicapé, RQTH à la MDPH ce qui m'aide si un jour mon employeur se met à refuser mon temps partiel, de plus je peux aussi avoir des aides financières pour un appareil auditif. Je parle beaucoup depuis le début du bruit que font les autres autour de moi mais je me gêne moi aussi toute seule ! Si je parle longtemps à quelqu'un d'une manière normale ou un peu plus fort pendant un certain temps, je fatigue, les acouphènes arrivent. Alors je chuchote mais on me dit de répéter. Et puis chuchoter en classe, mission impossible !

Voilà, ce handicap non visible

qui peut paraître anodin pour les autres, est finalement présent tous les jours dans ma vie. Même si j'ai compensé et trouvé des techniques qui m'aident (se placer toujours à droite de la personne avec qui je marche ou avec qui je mange à table, tourner ou pencher la tête pour mieux entendre avec mon oreille droite), cela reste difficile et fatigant surtout sur mon lieu de travail.

Changer de travail, oui mais j'aime enseigner ! A suivre au fil du temps, cette année j'ai une classe très compliquée alors je réfléchis encore plus à la suite...

Cette peur, hantise, de se retrouver sourde, complètement sourde. La première fois que j'ai mis des gouttes dans l'oreille droite, elle s'est bouchée, normal, mais là, un vent de panique : je n'entendais plus rien pendant plus d'une minute,



Illustration : Sylvie Decobert

j'en garde un très mauvais souvenir.

Voilà mon histoire que je voulais partager avec vous. Quelle sera la suite, je l'ignore, il me reste un bout de méningiome suite à l'opération qui n'était pas opérable et un petit deuxième présent à la base du crâne non opérable non plus mais qui ne me gêne pas pour l'instant. Je les appelle mes petits habitants, avant ils avaient pris le dessus

dans ma tête, depuis l'opération j'ai repris le dessus, je les héberge juste, pas le choix de toute façon, alors autant les accepter. Je suis suivie tous les ans, IRM pour contrôler s'ils grossissent à nouveau, et là je préfère ne pas y penser alors je profite ! Pour l'instant ils sont stables et sages.

Bon courage à toutes les personnes qui hébergent un ou plusieurs méningiomes. Soyons les plus fortes ! ■



Nathalie, 54 ans

*Opérée d'un méningiome
suite à la prise
de progestatifs.*

*#opération
#fatigue auditive*

Sylvie

Survivre, comprendre, renaître : mon histoire avec un méningiome

J'ai 15 ans quand, d'un seul coup, après une poussée d'acné virulente, ma pilosité se met à se développer de façon généralisée, visage et corps. Pour ma mère et moi, va suivre une période d'errance dans le monde médical de l'époque. Il y a quarante ans, on ne parle pas de ce type de problème féminin dans la société, dans les familles.

Je garde peu de souvenirs de cette période, mon cerveau a tout enfoui bien profondément. J'ai subi des prises de sang, une radio de la tête pour vérifier l'hypothalamus, une échographie des surrénales

et j'en passe. Ma mère a tout porté, y compris l'indifférence de mon père, allant jusqu'à refuser d'aller au mariage d'un cousin pour que je n'aie pas à affronter les remarques de la famille.

Après consultation de la gynécologue de ma mère, nous sommes orientées vers un endocrinologue d'un hôpital. Il mettra un diagnostic sur ce qui m'arrive : SOPK, syndrome des ovaires polykystiques, dont l'hirsutisme est la caractéristique physique visible. La seule prescription possible : Androcur avec des œstrogènes à appliquer sur le bas de mon ventre.



Illustration : Sylvie Decobert

J'ai intégré cette année-là le lycée en tant qu'interne. Et je me souviens des mercredis après-midi pendant lesquels je me rendais chez la derma-

tologue pour deux séances d'épilation électrique. J'en ai dû faire une centaine au total, mais grâce à ce traitement, la repousse était limitée. Je

suis allée voir une esthéticienne pour la première fois de ma vie, et elle a pratiqué l'épilation à la cire sur mes jambes avec cette pilosité ultra fournie. Cette séance a été très douloureuse pour moi à tous points de vue.

D'aussi loin que je me souviens, jamais je n'ai eu de la part des autres élèves de remarques déplaisantes concernant cette hyperpilosité. Et je remercie la vie de m'avoir fait naître à une époque dénuée de réseaux sociaux. L'année de mes 18 ans, cet endocrinologue décide de stopper l'Androcur, pensant que le problème était résolu. Mauvaise idée, car la repousse ne s'est pas fait attendre. Et donc, de nouveau, des séances d'épilation électrique plus contraignantes, car étant étudiante dans une autre ville

que celle du lycée, je devais le vendredi soir m'y arrêter pour mes séances, et ma mère devait venir me récupérer.

L'Androcur m'a donc de nouveau été prescrit par cet endocrinologue, puis par ma gynécologue, avec des prises de sang qui se sont espacées avec le temps. Mon traitement était devenu banal, sans surveillance particulière. L'Androcur a eu un impact indéniable sur mon poids, ma

Ce sont des années de souffrances psychologiques et physiques, qui ont laissé des traces...

silhouette, mes menstruations, l'acceptation de mon corps, mon apprentissage de l'adolescence à la jeune adulte en devenir...

Ce sont des années de

souffrances psychologiques et physiques, qui ont laissé des traces, dont certaines perdurent encore. À cela s'est rajouté, quelques années plus tard, à l'âge de 27 ans, le diagnostic d'une maladie auto-immune de la thyroïde : Hashimoto.

J'ai commencé à souffrir de maux de tête, qui ont augmenté crescendo à mesure que les mois et les années passaient.

Progressivement, mon état de santé se dégradait. J'avais de plus en plus l'impression de tourner au ralenti.

Je ne me souviens pas quand ces maux de tête ont débuté, mais c'était bien des années avant la découverte du méningiome. Je dirais au moins une dizaine d'années. Mes deux

médecins généralistes successifs n'ont nullement cherché d'où pouvaient provenir ces maux de tête. Les symptômes ne correspondaient pas à ceux de la migraine, donc au final, mis à part du paracétamol, rien d'autre ne m'a jamais été prescrit : ni antidouleurs plus puissants, ni examens médicaux.

J'ai vécu la même situation auprès de ma nouvelle endocrinologue qui assurait mon suivi dans l'hôpital plus proche de mon domicile. Si j'avais une image pour décrire ces maux de tête durant les toutes dernières années, c'était celle d'un mur en béton contre lequel je me serais tapée la tête, avec pour résultat une souffrance bien moindre.

Progressivement, mon état de

santé se dégradait. J'avais de plus en plus l'impression de tourner au ralenti.

Régulièrement, mes parents, que j'aidais parfois, n'arrêtaient pas de me dire que je me traînais. Je n'allais jamais assez vite. Mon corps refusait le mouvement, tout devenait compliqué pour moi. Ma mémoire commençait également à me jouer des tours, car j'avais de plus en plus de mal à me souvenir, à retenir les choses, alors que j'ai toujours eu une très bonne mémoire.

Toute volonté en moi était comme annihilée. Avec la nourriture, cet état m'a conduite à manger plus, de façon désordonnée, sans sensation de satiété. J'ai donc pris du poids, mais je me sentais totalement déconnectée de mon corps.

Au niveau professionnel, cette absence de volonté, augmen-

tée de soucis de mémoire et de réaction, a impacté fortement ma carrière de comptable : je n'arrivais pas à trouver du travail stable. J'ai eu de nombreuses périodes de chômage. Je n'y arrivais tout simplement plus.

Mon caractère s'est aussi trouvé impacté : agressivité, mauvaise humeur... Et le summum a été l'impact sur ma vue : quand je baissais la tête, je ne voyais plus de l'œil droit en me relevant pendant quelques minutes. Et le temps s'avère très long dans cette situation.

Néanmoins, je n'étais tout simplement plus en état de m'inquiéter. Je survivais seulement dans l'indifférence médicale, l'incompréhension de mes proches, et l'inquiétude de mes meilleures amies qui ne me reconnaissaient plus. J'ai continué malgré tout cela à exercer mes activités

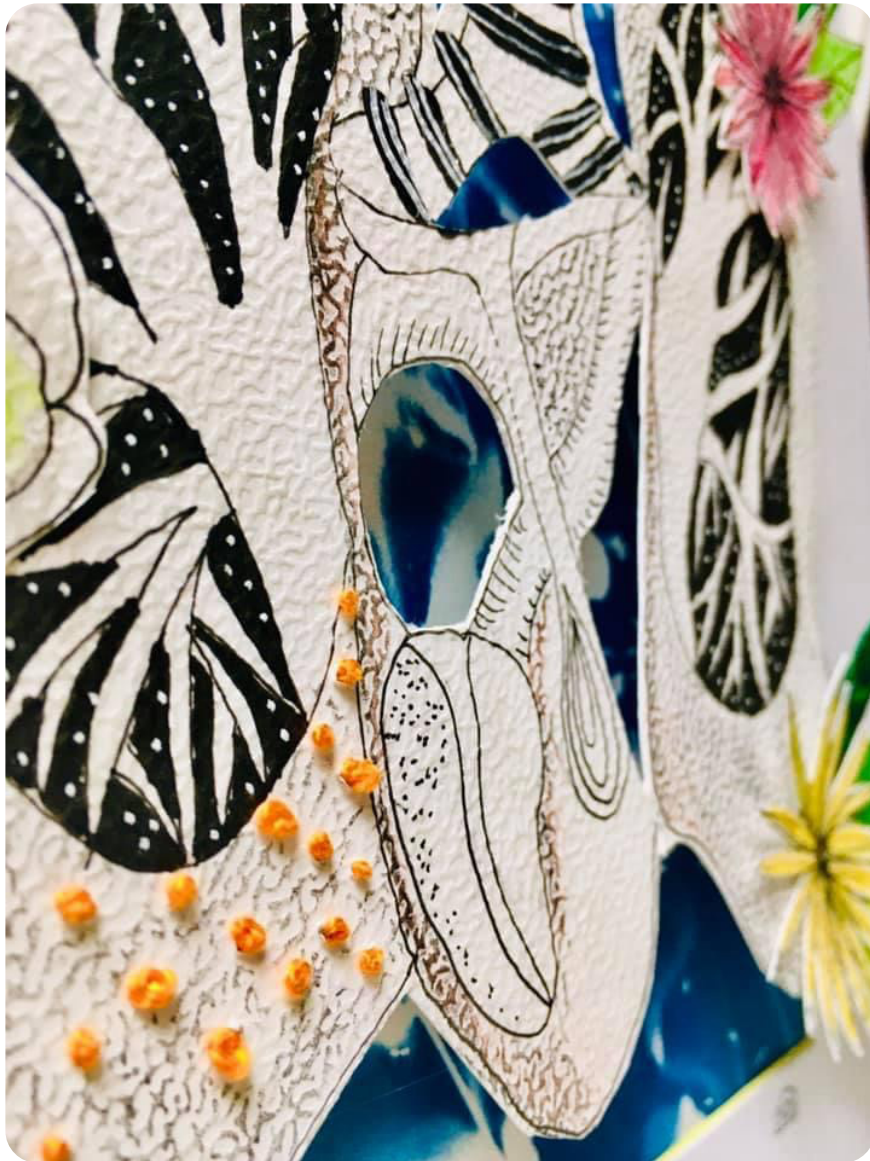


Illustration : Sylvie Decobert

comme je pouvais : conduire, travailler...

Je me souviendrai toujours de ce jeudi 15 avril. Je me rends à mon rendez-vous annuel chez mon ophtalmologue, exerçant en clinique privée. À la fin du rendez-vous, je pense à lui expliquer qu'en baissant la tête, je ne vois plus de l'œil droit. Elle me regarde alors, surprise. Elle prend le temps de m'examiner. Et là, je la vois affolée : « vous avez un énorme œdème sur le nerf optique droit. Il faut savoir très vite ce qu'il se passe. »

Elle me fait une ordonnance pour un scanner et si besoin une IRM, et me demande de me rendre au service de radiologie de la clinique immédiatement. Je m'y rends, et c'est là que je peux affirmer que, dans mon malheur, tout s'est bien enchaîné. Dès le lendemain, j'avais un rendez-vous pour une IRM. Je ne savais pas en

quoi consistait cet examen, qui était très impressionnant la première fois.

Le médecin m'appelle pour me communiquer le résultat. Avant même qu'il ne puisse s'exprimer, en entrant dans son bureau, je vois à l'écran l'image de mon crâne avec une énorme masse frontale. Il me dit de ne pas paniquer : il s'agit d'un méningiome de la faux du cerveau, et ce type de tumeur est quasiment à 100 % bénin.

Whaouh, j'avais enfin une réponse à ces maux de tête ! Je ne me souviens même pas avoir paniqué à la vue de cette masse. Il a prévenu lui-même mon médecin traitant, qui m'a reçue dans la foulée. Devant cette découverte, il a immédiatement pris rendez-vous avec un neurochirurgien pour le lendemain. Il m'a expliqué que, bien qu'impressionnant, je n'avais rien à craindre mis à part des crises d'épilepsie.

Il m'a dit que c'est souvent ainsi que les méningiomes sont découverts. Pour lui, il n'y avait pas d'urgence à opérer : il en avait déjà vu des plus gros, de la taille d'un pamplemousse. Rassurant !!! Il m'a prescrit de la cortisone pour résorber l'œdème sur mon nerf optique et celui qui commençait au sommet de ma boîte crânienne.

J'étais en train de me transformer progressivement en légume.

En août, le méningiome avait continué à grossir pour atteindre environ 5 cm en hauteur et en largeur. Mon état de santé continuait à se dégrader sérieusement. J'étais en train de me transformer progressivement en légume.

Dans la semaine qui a suivi, mon endocrinologue m'a

appelée : « Vous devez arrêter immédiatement l'Androcur. » Je lui ai répondu : « Comme ça, directement, et pas progressivement ? » Elle m'a répondu : « Oui, j'ai trouvé des études anglo-saxonnes qui font un lien entre l'Androcur et les méningiomes. » J'arrête donc l'Androcur après 26 ans de prise pratiquement continue, à l'âge de 41 ans. Je lui avais demandé d'arrêter l'Androcur deux ou trois ans avant la découverte du méningiome.

Elle avait refusé au motif qu'il s'agissait d'une pilule, que je supportais relativement bien le dosage. J'ai découvert depuis mon adhésion à Amavea la réalité du lien Androcur et méningiome établie depuis 2007 et ce grâce à un neurochirurgien français.

Finalement, c'est elle qui, en

octobre, m'envoie vers un autre neurochirurgien, celui de ma première consultation ayant quitté l'hôpital. Je me souviendrai toujours de ce premier rendez-vous. Malgré la dégradation indéniable de mon état de santé, instinctivement, j'ai su tout de suite que je pouvais lui confier ma vie.

J'avais trouvé un nouveau travail au moment de la découverte du méningiome et je l'ai exercé jusqu'à quelques jours de l'opération. J'avoue n'en garder aucun souvenir.

La descente au bloc était impressionnante mais, grâce au calmant qu'on m'avait administré, je n'étais pas trop stressée. L'opération a duré 6 heures. Ce méningiome était collé aux deux lobes du cerveau. Le neurochirurgien m'a expliqué, a posteriori, avoir été surpris malgré les images de l'IRM. L'opération

s'est bien déroulée. On m'a rasé seulement une petite bande sur le dessus de la tête, ouf !

Je me suis réveillée en réanimation, reliée à tout un tas de machines, bipant en permanence, dans l'impossibilité de bouger, sous la surveillance directe des infirmières. Mon crâne était recouvert d'un pansement et très douloureux. Toutes les deux heures, une infirmière passait me voir, jour et nuit, pour vérifier mes constantes et poser des questions. L'une des premières, après mon nom, a été : « quelle date sommes-nous ? ». Pour moi, il était évident que nous étions le lendemain de l'opération. Et bien non : je découvrais que nous étions le surlendemain, le neurochirurgien m'avait laissée 24 heures endormie par sécurité.

Après quelques jours en

réanimation, on a retiré le bandage de ma tête et j'ai pu rentrer la veille de Noël.

Malheureusement, en janvier, j'ai commencé à sentir une énorme boule sur le côté gauche de ma tête, proche de la cicatrice. L'infirmière, venue pour mes soins, m'a demandé de revoir en urgence mon neurochirurgien. Verdict : la personne ayant ouvert ma boîte crânienne avait endommagé mon sinus gauche, provoquant une infection. Le neurochirurgien m'a prescrit deux médicaments très puissants couvrant tous les types de microbes.

Beaucoup de stress lié à cette infection, et surtout une souffrance psychologique à l'idée de devoir retourner au bloc, non pas une, mais deux fois.

Le 8 avril, il m'a retiré le volet osseux du front, car en cas d'infection, l'os ne guérit



Illustration : Sylvie Decobert

pas. Je ne devais surtout pas me cogner la tête puisque je n'avais plus de protection. Heureusement, les maux de tête avaient disparu.

J'ai ensuite subi, le 2 novembre, une cranioplastie : une reconstruction du front à l'aide d'une pâte chauffée, modelée puis durcie. Le neurochirurgien m'a confié ne pas avoir pu faire exactement ce qu'il souhaitait à cause d'une pression intracrânienne élevée. La pâte a durci trop vite et forme aujourd'hui une bosse sur le côté gauche de mon front, maintenue par quatre attaches en titane.

Pendant toute cette période d'opérations, je me sentais étonnamment bien psychologiquement. Mais à l'issue des trois interventions en moins d'un an, je me suis effondrée, comme si mon corps accusait enfin le coup. J'ai dû prolonger plusieurs fois mon arrêt

de travail, me heurtant à l'incompréhension de ma famille.

Pour moi, il y avait un avant et un après. Pour eux, j'étais la même. Entendre « après tout ce que tu nous as fait subir » a été très douloureux. Mon endocrinologue, elle, n'a jamais mentionné le lien connu entre Androcur et méningiome. Elle parlait de moi comme d'un « cas intéressant » pour leurs séminaires. À moi de gérer seule.

Aujourd'hui, j'ai récupéré ma mémoire et je vis à mon rythme. Mais les séquelles sont bien présentes : perte de sensibilité sur le crâne, douleurs, tensions, troubles du sommeil, pression intracrânienne persistante, fatigue...

Je vis avec cet implant, avec ces douleurs quotidiennes, avec cette fatigue plus rapide. Je travaille à nouveau et c'est une victoire. J'ai mis du temps

à accepter que tout cela faisait partie des séquelles. Le plus difficile reste le regard des autres, pour qui tout cela appartient au passé.

Pourtant, malgré tout, je suis restée positive. Ce méningiome a été pour moi une forme de renaissance. Chaque jour, je me reconstruis. Aujourd'hui, certains aspects du SOPK

restent présents, notamment au niveau du visage, ce qui reste une souffrance émotionnelle. En conclusion, malgré les douleurs, les contraintes et les séquelles, je souhaite remercier de tout cœur ce neurochirurgien qui m'a redonné la vie en retirant complètement ce méningiome.

Merci à vous, Docteur. ■

Sylvie

*Opérée d'un méningiome
après des années
d'errance médicale.*



#hyperpilosité

#suivi médical

#troubles visuels

#troubles mémoriels

#maladie auto-immune

Sophie

30 ans sous progestatifs, un combat au quotidien



Illustration : Sylvie Decobert

C'est l'histoire d'une femme de 43 ans, d'une maman de 2 ados, maîtresse d'école en maternelle, sportive et sans doute un peu hyperactive par la force des choses.

La tête tourne, les vertiges et les étourdissements s'installent mais après tout, ça doit être la fatigue, l'âge... Alors elle attend pour consulter... Elle va voir un spécialiste

Et là, comme un déni de grossesse, un déni de méningiome

des troubles vestibulaires en pensant que ça doit être une histoire de cristaux... Et enfin, elle se décide à aller passer l'IRM cérébrale quelques mois après.

Sortie du tunnel, l'infirmière qui l'avait installée n'est plus

là, c'est le radiologue lui-même qui annonce la tumeur, l'hospitalisation d'urgence après un scanner complémentaire. Deux heures d'attente aux urgences dans un état de sidération.... Puis le mot ostéoméningiome avec un énorme œdème, « la moins pire des tumeurs cérébrales ». Gros dosage de corticoïdes pour diminuer l'œdème en attendant du rendez-vous avec un neurochirurgien.

Et là, comme un déni de grossesse, un déni de méningiome : malaises quotidiens, épilepsie, prise de poids, une vie à la maison sans sortie pour éviter les malaises en public. Opération en mars...

C'était mon histoire, mon combat. Je suis allée seule au CHU, je n'ai pas voulu de visite, après tout je mettais déjà bien assez ma famille à



Illustration : Sylvie Decobert

rude épreuve au quotidien. L'opération s'est bien déroulée, je suis rentrée à la maison une semaine après, le visage bouffi, ma couronne de 50 agrafes et mes cheveux complètement rasés sur plusieurs centimètres. Une boxeuse ! Qui a gagné son combat !!!

Retour à la maison, fatigue intense, des difficultés avec une fragilité côté gauche, vue

qui a baissé et besoin d'orthoptie. Mon bilan neuropsychologie montre un déficit de mémoire visuelle et une surcharge rapide, des difficultés de concentration et d'équilibre.

J'ai commencé la kinésithérapie un mois après et à ce jour, j'ai toujours 3 séances par semaine, j'avance doucement, j'ai perdu les 10 kilos pris sous cortisone mais la

fragilité gauche est toujours présente et s'accroît si je ne mobilise pas suffisamment bras et jambes. L'épilepsie est toujours là, après avoir tenté un sevrage avec EEG qui s'est avéré être un échec.

C'est l'histoire d'une femme de 45 ans opérée il y a deux ans d'un méningiome, qui a un handicap invisible et qui doit sans cesse s'adapter aux situations, à son environnement, qui ne peut pas reprendre le sport mais qui a une super kiné qui l'aide à se sentir vivante. C'est l'histoire d'une ensei-

gnante qui n'a plus sa classe et qui pourtant en rêve, qui aide ses collègues à mi-temps. C'est l'histoire d'une maman qui peut juste suivre du regard ses enfants et son mari dans leurs sorties accrobranche, parcs de loisirs...

Le combat continue, parfois le moral est un peu bas mais un suivi psy régulier m'aide à me rappeler que la vie continue, différente mais avec son lot de surprises et de petits bonheurs. Prenez soin de vous, soyez indulgentes avec vous et écoutez-vous. Voilà mon histoire... ■

Sophie, 43 ans

*Dynamique,
a été opérée
d'un méningiome.*



#fatigue

#vertiges

#ostéoméningiome

#épilepsie

*#entourage familial et
professionnel*

Glossaire

Cranioplastie : opération chirurgicale visant à réparer des défauts crâniens causés par des blessures ou des opérations. Certains patients se retrouvent avec un crâne déformé. Pour corriger cette déformation, une partie du crâne doit être remplacée par une prothèse. L'objectif de la cranioplastie est d'améliorer la fonction et l'apparence du crâne. La cranioplastie peut être réalisée à l'aide de différents types de matériaux, notamment des implants métalliques, du plastique ou des greffes osseuses.

Craniotomie : parfois appelé craniectomie, c'est un geste chirurgical consistant à découper la boîte crânienne afin d'en retirer une petite partie. Cette fenêtre appelée

volet osseux permet d'accéder au cerveau et/ou de libérer la pression intracrânienne en cas d'hypertension intracrânienne.

Dure-Mère : c'est une membrane qui entoure le système nerveux central c'est-à-dire le cerveau et la moelle épinière mais aussi les racines des nerfs spinaux et crâniens. Elle fait partie des méninges avec la pie-mère et l'arachnoïde.

Endométriose : maladie gynécologique fréquente qui est liée à la présence de tissu semblable à la muqueuse utérine en dehors de l'utérus. Différents organes peuvent être touchés. Selon la définition donnée par ENDOmind, c'est « une maladie multifactorielle, résultant

de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations ».

Méningiome : tumeur des méninges, qui sont les enveloppes du cerveau. Les méningiomes sont classés en plusieurs grades.

- Grade I : Méningiomes bénins. Ils ont une croissance lente. Si le méningiome ne provoque pas de symptômes, il est souvent plus raisonnable de le surveiller par une IRM ou un scanner régulier avant de le traiter. Certains méningiomes ne grossissent pas. Ils peuvent également parfois régresser spontanément lorsqu'un traitement hormonal (traitements progestatifs) qui favorisait leur croissance est arrêté.

- Grade II : Méningiomes

atypiques. Ils sont plus agressifs avec un risque plus élevé de récurrence une fois le méningiome enlevé. Certains méningiomes de grade II nécessitent une radiothérapie après la chirurgie.

- Grade III : Méningiomes malins. Ils sont les plus agressifs mais ils représentent moins de 1% des méningiomes. C'est une pathologie rare, grave et la chirurgie est toujours suivie d'une radiothérapie. Le risque de récurrence est élevé.

Orthophoniste : l'orthophonie est une discipline paramédicale, fréquemment nécessaire après une opération d'un méningiome. Le rôle de l'orthophoniste consiste à prévenir, à évaluer et à traiter les difficultés ou troubles :

- du langage oral et écrit et de la communication,

- des fonctions oro-myo-faciales,

- des autres activités cognitives dont celles liées à la phonation, à la parole, au langage oral et écrit, à la cognition mathématique.

Ostéo-méningiome : Un ostéo-méningiome est un méningiome qui présente une composante osseuse, c'est-à-dire que l'os en regard de la méninge où est inséré le méningiome a été envahi par le méningiome. L'os va donc s'épaissir en même temps que le méningiome va croître.

Parésie : Paralysie partielle entraînant une diminution de la force musculaire.

Paresthésie : le plus souvent, trouble désagréable mais qui n'est pas douloureux, les symptômes classiques vont du fourmillement plus ou moins étendu à des picote-

ments, voire une sensation de brûlure en passant par toutes sortes de piqûres, sensations de moiteur ou de froid.



Illustration : Sylvie Decobert



Ce recueil de témoignages a été conçu par
Emmanuelle Huet-Mignaton

Mise en page : **Olivier Behnam**

Illustration de couverture : **Sylvie Decobert**

Merci aux adhérentes de l'association qui ont témoigné :
**Nadia, Marie-Ange, Florence, Sandrine, Corinne, Julie, Dominique,
Katy, Christiane, Clémence, Nathalie, Sylvie, Sophie**

Édition **Octobre 2026**



AMAVEA

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

amavea.org

16 rue de la Pommeraie
14280 SAINT-CONTEST

Tél. : 06 07 58 67 96

Email : contact@amavea.org



AMAVEA - Association agréée par le Ministère
de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des
Personnes Handicapées.

Association loi 1901 enregistrée sous le numéro
W142015910 à la Préfecture du Calvados.

Reconnue d'intérêt général.
SIREN n° 847 807 955 00012