

Femmes & Méningiomes

TÉMOIGNAGES



AMAVEA

Association agréée par le Ministère
de la Santé et de la Prévention

Avant-propos

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

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 beaucoup 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 à 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.

Si le Pr. Sébastien Froëlich, neurochirurgien, a obtenu des études épidémiologiques faites par l'ANSM (Agence Nationale de

Sécurité du Médicament) dans un premier temps, et EPI-PHARE dans un second temps, c'est bien parce que ces tumeurs, bien que dites 'bénignes' peuvent avoir des conséquences douloureuses et perturber grandement les conditions d'existence, les nôtres et celles de nos proches.

Ce livret ne contient pas que des témoignages 'positifs' (mais il y en a !) car nous ne voyons pas pourquoi celles qui ne vont pas bien, ou celles qui ont eu à affronter des épreuves particulièrement difficiles, seraient écartées et n'auraient pas aussi le droit à la parole. Ne pas être comprises, avoir à jouer des rôles, cacher la tristesse et la douleur, nous le faisons déjà assez pour épargner nos proches.

Ce sont des voix qu'il faut entendre, qui disent le désarroi, la fatigue, parfois la colère, mais oh combien vivantes, oh combien !

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, et même en l'absence de séquelles visibles. La fatigue, la peur, le stress de complications post-opératoires invalidantes sont souvent présents. ●●●

••• Nous avons laissé les témoignages tels que nous les avons reçus. Nous avons voulu garder la tonalité singulière de chacune, en même temps que chacune fait surgir des situations et des pensées partagées. 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 avons donc laissé les noms des hôpitaux et des neurochirurgiens tels qu'ils ont été cités. Nous n'avons pas à émettre d'opinion sur tel hôpital ou tel médecin : nous savons juste que la confiance est nécessaire pour se faire ouvrir le crâne, et même pour une prise en charge tout court, quelle qu'elle soit, et que si la patiente n'a pas cette confiance au premier rendez-vous, nous lui conseillons de prendre un deuxième avis (sauf urgence). Nous n'avons, de toutes façons, jamais des retours unanimes sur un neurochirurgien ou un hôpital.

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.

Emmanuelle HUET-MIGNATON
Présidente AMAVEA



Illustration : Sylvie Decobert

Sommaire

	Avant-propos	3
<i>Nathalie</i>	Le travail formidable des neurochirurgiens	6
<i>Monique</i>	Essayer de ne pas rester seule	17
<i>Sophia</i>	Endométriose et tumeur cérébrale : double peine	20
<i>Laurence</i>	Ma vie a été bouleversée par cette maladie	22
<i>Roselyne</i>	Il faut aider à financer la recherche	25
<i>Delphine</i>	Mon très cher colocataire	29
<i>Maria</i>	Être opérée , c'est gravir une montagne	32
<i>Cécile</i>	Faut-il regarder l'ennemi en face ?	40
<i>Valérie C.</i>	Le couperet tombe après seize ans de traitement	51
<i>Pascale</i>	Nous sommes des guerrières	56
<i>Marlene</i>	Un seul mot d'ordre : écoutez-vous !	58
<i>Karen</i>	Un traumatisme qui ne doit plus arriver	62
<i>Sandrine</i>	Il y a le 'avant' et il y a le 'après'	66
<i>Séverine</i>	Comme une sorte de double peine	69
<i>Louise</i>	Le jour où ma vie a basculé	71
<i>Sophie</i>	Durant cette période , je n'avais pas peur	74
<i>Christine</i>	Toutes les émotions étaient amplifiées	77
<i>Valérie L.</i>	Jamais deux sans trois !	80
<i>Sylvie</i>	Le voyage immobile	85
	Glossaire	89

Nathalie

Le travail formidable des neurochirurgiens



Photo : Nathalie

Il y a un an, j'étais au bloc opératoire entourée de deux chirurgiens qui ont fait un travail exceptionnel dans ma tête. J'ai été opérée par le professeur Jouanneau et le professeur Tringali à l'hôpital neurologique de Bron. Je les remercie énormément pour ma prise en charge depuis le dé-

but de la découverte de mon méningiome et pour la grande réussite de cette opération.

Je vous raconte mon histoire, en espérant que ces quelques lignes pourront aider les femmes qui vont vivre cette délicate épreuve.

Je souffre d'endométriose depuis 2005, après trois coéloscopies, on me met sous progestatif, le Lutéran. Je prends ce traitement pendant 10 ans, de 2009 à 2019. Efficace, ce médicament m'a permis de ne plus avoir à subir une coéloscopie tous les ans et à calmer la progression de mes kystes d'endométriose aux ovaires. Mais j'étais loin d'imaginer que pendant ce temps, un méningiome était en train de se former dans ma tête. Je suis passée par plusieurs symptômes que l'on mettait sous d'autres raisons médicales, j'avais des problèmes aux cervicales mais les radios du cou ne donnaient rien, j'ai fait un nombre infini de séances de kiné, sans gros succès pour mes douleurs au cou et les maux de tête liés. J'avais également des acouphènes mais comme j'avais une perforation du tympan depuis mes 20 ans, les médecins mettaient ça sur le compte de ce problème à l'oreille.

Puis plus récemment, j'ai eu quelques vertiges, là, j'ai commencé à me dire qu'il devait y avoir autre chose. En plus j'avais entendu parler des soucis que l'on peut avoir avec les traitements à base de progestatifs, je commence à en parler au corps médical mais on me dit que je prends du Lutéran que 10 jours par mois et qu'il n'y a pas de quoi s'inquiéter. Mais les sensations de vertiges augmentent et je vais chez mon généraliste, avec à nou-

veau le cou bien coincé. Il me prescrit une IRM des cervicales et je demande également si je ne peux pas passer une IRM cérébrale car je suis inquiète notamment avec ma prise de Lutéran et ce que l'on commence à découvrir, il accepte et j'ai la prescription pour les deux IRM. C'était fin novembre 2019.

Un peu d'attente pour les rendez-vous et le 2 janvier 2020, je passe mon IRM des cervicales qui ne détecte rien du tout, mon cou va bien. Je stresse, je

J'ai peur du résultat mais j'essaie de ne pas m'affoler à l'avance

commence à vraiment m'inquiéter et le 8 janvier 2020, je pars passer mon IRM cérébrale accompagnée de mon mari. J'ai peur du résultat mais j'essaie de ne pas m'affoler à l'avance. Mon IRM passée, (la première fois, c'est assez difficile ce genre d'examen, après on s'y habitue et on trouve des techniques pour nous aider), j'attends dans la salle d'examen la venue du radiologue afin d'avoir mon résultat, difficile de rester détendue. Il arrive et m'annonce qu'il y a bien quelque chose d'anormal, il emploie le mot de lésion cérébrale (qui passe mieux que tumeur) qui se situe vers l'oreille, il ●●●

●●● pense à un neurinome ou un méningiome, en tout cas quelque chose dans ce style, il me dit que ça s'opère et qu'il est quand même assez important 5,5 centimètres ! Je réagis comme je peux, je pense tout de suite à demander si c'est cancéreux, il me dit non pas ce genre de lésion, ouf je souffle un peu mais j'ai cette chose dans la tête, vers le conduit auditif et qui est assez gros, il va falloir peut-être opérer, mais comment on opère ce genre de chose, on passe par l'oreille, par la tête ? Il me parle d'une incision derrière l'oreille, ce sont les ORL qui s'occupent de ça, pour lui c'est plus un neurinome, c'est à dire une lésion sur le nerf auditif.

Voilà je sors de la salle complètement abasourdie par ce que je viens d'apprendre, je me dirige vers le secrétariat, je rejoins mon mari et commence à tout lui expliquer. Le trajet retour fut assez silencieux pour moi, je réfléchissais à ce qui était en train de m'arriver. J'avais anticipé un rendez-vous chez mon généraliste le soir même, je devais pressentir un mauvais résultat. En fin de journée, je me rends chez lui et lui montre mes radios, il est lui-même très surpris, il me demande si on avait déjà connaissance de ce neurinome ? Ah non, c'est nouveau, c'est la nouvelle du jour qu'il faut que je digère, que j'accepte et que je comprenne, et j'étais loin d'avoir toutes les informa-

tions. Je le regarde et je lui dis que je suis incapable d'aller travailler demain avec cette nouvelle qui vient de me tomber dessus, je suis enseignante en école primaire, je me voyais déjà pleurer devant mes élèves, il comprend et m'arrête pour 3 semaines le temps que j'aie vu un ORL qu'il me conseille sur Lyon. De plus, il me dit que l'on n'opère pas forcément, seulement si c'est nécessaire, alors je m'accroche à ça.

Il me confirme que c'est bien un méningiome et que vu la grosseur, il va falloir opérer

Le lendemain, je passe mon coup de fil et j'ai pu obtenir un rendez-vous, assez rapidement suite à une annulation, le 17 janvier 2020. J'ai rendez-vous avec le professeur Tringali, ORL à l'hôpital Lyon Sud. Plein de choses tournent dans ma tête, mais c'est quoi exactement cette lésion ? Avec tout ce que j'entends sur les progestatifs, j'avais arrêté mon traitement de Lutéran en décembre 2019, je devais sentir quelque chose venir. Jusqu'au 17 janvier, je tiens comme je peux en tentant de me rassurer et en me disant que l'on va peut-être ne pas m'opérer. En plus j'avais entendu dire que

lorsque l'on arrête les progestatifs, les lésions pouvaient diminuer. Le 17 janvier 2020, je vois le professeur Tringali, il me confirme que c'est bien un méningiome et pas un neurinome et que vu la grosseur il va falloir opérer, il m'envoie voir le professeur Jouanneau, neurochirurgien à l'hôpital neurologique de Bron et me prescrit des séances de rééducation vestibulaire car en s'entraînant avant l'opération on se remet mieux après. Il me dit bien évidemment de stopper le Lutéran. Je sors avec des réponses qui deviennent de plus en plus claires, j'ai bien un méningiome dans ma tête du côté gauche, je suis toujours accompagnée de mon mari, il m'a suivie à chaque examen et à chaque rendez-vous, il a été d'un très grand soutien. Je me rappelle en sortant avant de reprendre la route, j'appelle les kinés, on m'a donné une liste de kinés spécialisés dans la rééducation vestibulaire, je tente des appels, soit j'ai les répondants, je laisse des messages, soit j'ai le kiné en direct, je commence à expliquer et je n'arrive pas jusqu'au bout de mes phrases, je me mets à pleurer, mon mari prend le combiné et termine pour moi, je n'arrive pas à prononcer le mot opération, c'est trop dur.

On rentre à la maison, on apprend cela à mes filles, 18 et 13 ans, avec le plus de zénitude possible. J'essaie de ne pas trop montrer mon inquiétude pour ne pas trop les stresser. Mon mari est d'un caractère plutôt optimiste, cela m'a aidé tout le long de mon parcours médical.

Le 17 février 2020, rendez-vous avec le professeur Jouanneau, j'ai fait des recherches, on fait ce que l'on peut dans ces cas-là, mais attention on trouve de tout sur internet, j'essayais de ne pas trop m'égarer et prendre des sites médicalisés et j'ai vu qu'il y avait des traitements à base de rayons, cela évite que l'on ouvre la tête. J'ai une liste de questions. Le professeur m'explique clairement ce qu'il m'arrive, c'est bien un méningiome dû à la prise sur le long terme du Lutéran, et un nouveau protocole précise qu'il ne faut pas opérer tout de suite (sauf si symptômes graves). Moi j'ai la chance, si on peut dire, d'avoir des symptômes légers, raideurs au cou, quelques maux de tête, acouphènes et de légers vertiges, sans oublier la fatigue. Il est donc conseillé d'attendre une période de 6 mois avant de refaire une IRM et de contrôler si avec l'arrêt du progestatif, le méningiome peut réduire. Pour les rayons, le professeur me dit non ce n'est pas possible votre méningiome est trop important, pour moi c'est plutôt l'opération mais on se laisse une chance pour voir si le méningiome commence à réduire avec l'arrêt du traitement progestatif.

Je repars un peu soulagée à l'idée de repousser cette opération et même dans ma tête je me motive et je me dis que le méningiome va réduire et que je vais éviter une opération. Prochaine IRM prévue le 10 juin, en attendant pour gérer toute cette situation, je me fais suivre par une hypnothérapeute qui m'a été d'une aide très importante. ●●●

••• Le professeur Jouanneau m'avait dit lors de la consultation de ne plus conduire car je prenais encore la voiture, je ne comprenais pas j'y arrivais encore, mais très rapidement j'ai bien compris pourquoi il m'avait dit cela, début mars 2020, j'ai commencé à avoir d'autres sensations de vertiges, ma vue se troublait pendant un court instant et revenait, effectivement j'ai arrêté de conduire.

Le 10 juin 2020, IRM de contrôle, j'espère mais aucune diminution, le méningiome est stable.

Le 19 juin 2020, nouveau rendez-vous vers le professeur Jouanneau, il se laisse encore 4 mois d'attente, car il n'y a pas eu diminution mais pas d'augmentation. Avec l'arrêt du Lutéran des fois c'est plus long, je repars encore soulagée, je repousse encore cette opération.

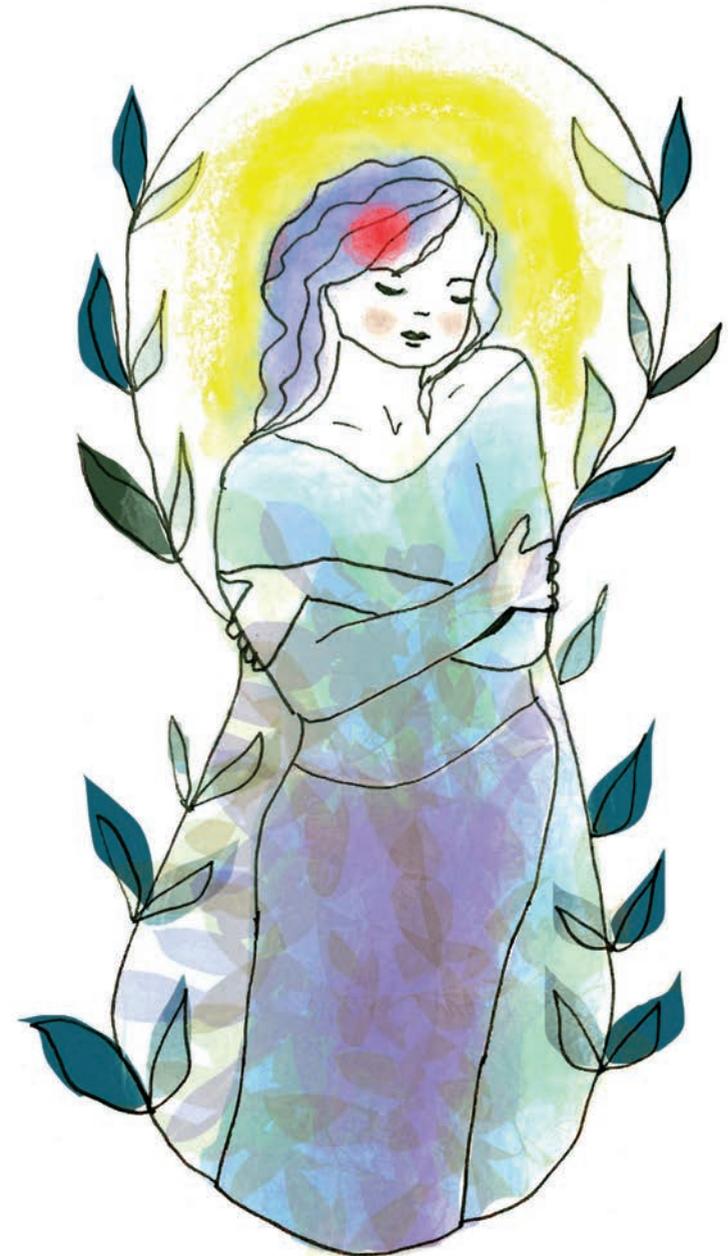
Nouveau contrôle IRM le 14 octobre 2020 et rien, toujours pas de diminution, je suis désespérée et je commence à me rendre compte qu'il va très certainement falloir passer par l'opération.

Le 26 octobre 2020, autre rendez-vous avec le neurochirurgien et là le verdict définitif tombe, mon méningiome ne réduit pas malgré l'arrêt du traitement,

il faut opérer pour l'enlever sinon au bout d'un moment on n'arrivera plus à le contrôler, pas le choix, il faut y aller. Comme on est en pleine période de covid, le professeur laisse passer la fin de l'année et programme début janvier un rendez-vous avec l'anesthésiste et un autre avec lui afin d'analyser une autre IRM plus poussée que je dois passer le 17 décembre 2020.

C'est une opération longue qui m'attend, lourde et difficile mais je n'ai pas le choix, il faut y aller.

L'année 2020, bien chargée en émotions tourne la page pour laisser place à l'année 2021, le 4 janvier rendez-vous avec l'anesthésiste qui m'explique comment cela va se passer, puis rendez-vous avec le professeur Jouanneau qui m'explique lui aussi mais en s'adaptant parfaitement à ce que je ressens et en essayant de ne pas me stresser et de plutôt me rassurer. C'est une opération longue qui m'attend, lourde et difficile mais je n'ai pas le choix, il faut y aller. J'attends une date pour février 2021. Je suis toujours suivie par mon hypnothérapeute avec qui j'échange et j'apprends des techniques d'hypnose pour me préparer. •••



●●● Ma famille et mes amis aussi me soutiennent, mes filles tiennent le coup mais c'est difficile. Je n'ai jamais réellement beaucoup pleuré, pas beaucoup craqué, j'ai tenu le coup, comment ai-je fait, je pense que l'on garde le rythme comme on peut, on s'accroche.

Puis je reçois la convocation, la date est prévue pour le 3 février 2021. Dernière préparation intensive, le 1 février chez l'hypnothérapeute, test PCR, pour une entrée à l'hôpital neurologique de Bron le 2 février 2021, la valise est prête. Le 2 au matin, gros bisous aux filles avant qu'elles partent à l'école mais c'est dur et les larmes sont là, je tiens le coup, je les rassure mais à l'intérieur de moi-même je suis autant angoissée. Et là, une heure avant de partir pour l'hôpital, on ne comprend toujours pas, le téléphone sonne, c'est le laboratoire qui venait m'apprendre que je suis positive au covid ! Je n'y crois pas, je ne sors plus avec mes vertiges, je reste que sur mon canapé, mon mari et mes filles n'ont rien, alors vite on appelle l'hôpital, on les prévient, ils réfléchissent et ils me disent on va voir et on vous rappelle. J'attends, que va-t-il se passer, je suis prête pour l'opération, je me suis bien préparée, mais j'ai apparemment le covid, je stresse, je panique, j'attends. Puis on me rappelle et on me dit que comme je ne suis pas dans un cas d'urgence pour l'opération, on va la reporter. Je suis rassurée car finalement j'avais peur de devoir gérer le covid et mon opération. On rappelle les filles à

l'école, tout le monde rentre à la maison, on est confinés !

Je suis restée asymptomatique, mes filles et mon mari ont toujours été négatifs, on n'y a rien compris, mais bon j'ai pris cette période comme un répit en attendant la nouvelle date. J'échangeais avec le professeur Jouanneau par mail, qui a bien compris et a bien laissé toute ma famille passer cette période de covid et on m'a fixé une autre date lorsque tout était rentré dans l'ordre. Nouvelle date, le 3 mars 2021 pour l'intervention. Un mois après on recommence, les au revoir aux filles le 2 au matin, ça se passe mieux que la première fois, comme si on était mieux préparés, que l'on avait eu besoin de plus de temps. Cette fois test PCR négatif et c'est le départ pour l'hôpital de Bron avec mon mari. J'arrive pour 11h30, après mon inscription et prise de sang, beaucoup d'émotion, je craque, je pleure, je réalise que j'y suis, c'est parti pour l'opération demain, on me propose un repas, mon mari doit attendre dehors dans le parc, covid oblige, il n'a pas le droit de rentrer dans la chambre mais je peux le rejoindre après, dans l'après-midi pour passer du temps ensemble en attendant que l'anesthésiste vienne me voir. Puis on m'appelle il faut que je remonte dans ma chambre, je dis au revoir à mon mari, il reprend la route pour rejoindre les filles et moi je rejoins ma chambre. Les derniers examens ont lieu, les dernières explications, je ne pleure plus, je me sens prête, pas le choix il faut m'enlever ce

méningiome. En fin de journée, le professeur Jouanneau passe me voir avec son équipe et me donne des explications pour demain, l'opération va être longue, ça va durer la journée, ça va être difficile mais j'ai confiance me dit – il et je lui réponds si vous avez confiance alors j'ai confiance aussi. Je termine la journée en communiquant de longs moments avec mon mari et mes filles, on s'est fait pour l'occasion un compte family sur what-

Au début j'ai eu des soucis pour communiquer, mes mots n'étaient pas bien placés et mes phrases étaient bizarres.

sapp, puis on se dit bonne nuit au revoir et à bientôt dès que je pourrais communiquer à nouveau avec eux.

Le mercredi 3 mars 2021 à 5 h 30, réveil et préparation, départ pour le bloc à 7 h, je suis le rythme, je repense à tout ce que j'ai appris avec mon hypnothérapeute et je l'applique à la lettre. Arrivée au bloc, je me mets en mode hypnose, yeux fermés, je me prépare, puis vient l'anesthésiste et c'est parti pour un grand repos, on m'a endormie à 7 h 30 et je suis re-

montée en salle de réveil à 21 h 30. Une journée d'opération entourée par le professeur Jouanneau assisté du professeur Tringali. J'ai subi une exérèse par pétrectomie combinée de mon volumineux méningiome de l'angle ponto-cérébelleux gauche.

L'opération s'est très bien passée, les deux chirurgiens ont fait un travail remarquable, encore MERCI ! Après l'opération je suis restée en bas pour être suivie de plus près et après un scanner qui montrait que tout allait bien, je suis remontée dans ma chambre le jeudi soir. Je n'ai pas trop de souvenirs de ces moments-là, quelques-uns, car j'ai beaucoup dormi. Au début j'ai eu des soucis pour communiquer, mes mots

n'étaient pas bien placés, mes phrases bizarres. J'arrivais à envoyer des messages à ma famille mais ce n'était pas très clair et plutôt confus, ce qui les a inquiétés mais mon neurochirurgien a vite rassuré mon mari en disant que l'opération a eu lieu depuis peu et qu'il faut attendre, ça va aller, il a confiance. Effectivement, j'ai retrouvé mon langage normal très rapidement, ma cicatrice à la tête, du bas de l'oreille jusqu'à la tempe comporte 30 agrafes. On m'a rasé uniquement 2 centimètres de cheveux autour de la ●●●

••• cicatrice, c'est très discret. Je n'ai pas trop de douleurs finalement, des raideurs derrière la tête, surtout la nuit, mais avec les médicaments ça va. Je porte un bandage de compression autour de ma tête. Je commence à me lever dès le samedi, je ne vais pas très loin pour commencer. Je me repose beaucoup, je n'ai pas droit aux visites, le covid est toujours là ! Lorsque je ne dors pas, je regarde la télé, parle un peu avec ma voisine de chambre, lire est compliqué encore pour l'instant, je colorie, j'échange de nombreux SMS avec mes proches et surtout j'apprécie le fait que cette opération soit passée, c'est derrière moi, maintenant je rentre en convalescence, je souffle, même si je sais que le chemin sera encore long, mais j'ai pris un virage, je passe à la suite.

Une petite baisse de tension me provoque une petite chute après ma toilette mais je repars. Tout me prend plus de temps, je vais doucement. Je travaille avec le kiné pour la marche et l'équilibre, l'orthophoniste pour faire des mouvements avec ma mâchoire, au début je mange tout mouliné pour ne pas risquer des fausses routes, je remâche progressivement. Mes contrôles à l'hôpital se passent bien, un nouveau scanner montre que tout va bien, ma cicatrice se referme normalement, alors le 16 mars

2021, je suis autorisée à sortir et retourner chez moi. Le matin même on finit de m'enlever les agrafes, on m'explique les soins à faire pour poursuivre ma convalescence. J'ai évité la maison de repos car il y aura de la présence chez moi, je ne serai pas seule. Mon mari vient me chercher vers 11 h 30 et on prend la route,

Il prend le temps de bien m'expliquer le résultat de l'opération avec l'aide de l'IRM de contrôle

quel plaisir de rentrer chez soi, revoir mes filles. Mon retour s'est bien passé, mise en place des infirmières pour les soins de la cicatrice une fois par jour, des séances de kiné pour se remettre de l'opération, se re-muscler, j'ai perdu 5 kilos depuis et faire travailler l'équilibre mais comme mon nerf vestibulaire n'a pas été touché pendant l'opération, mon équilibre est plutôt pas mal. Des séances d'orthophonie pour la parole, la mastication et la mémoire, j'avais l'impression d'avoir perdu des mots, je les cherchais mais ils ne revenaient pas toujours, alors avec l'entraînement de l'orthophoniste tout cela est rentré dans l'ordre et avec le temps j'ai réappris à faire de mieux en mieux, j'essayais de faire des petites

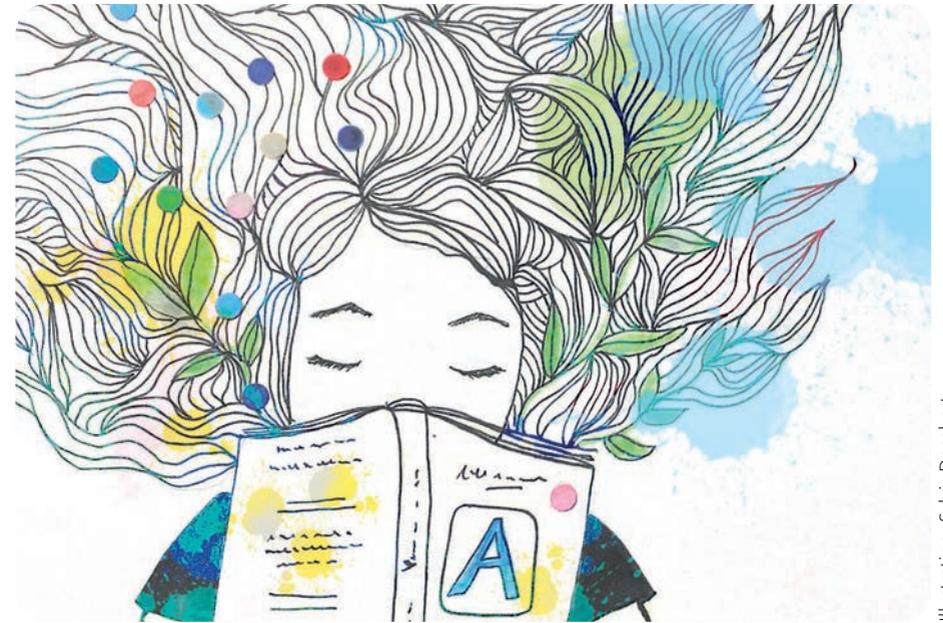


Illustration : Sylvie Decobert

marches, d'abord autour de ma maison, puis progressivement un peu plus loin. J'ai repris petit à petit les tâches de la vie quotidienne, à mon rythme et dès que la fatigue se faisait ressentir le canapé n'était jamais trop loin !

Mais surtout plus de vertige, par contre les acouphènes pas les mêmes qu'avant mais ils sont toujours présents, j'apprends à les gérer, mon neurochirurgien me l'avait dit. Des raideurs dans la mâchoire m'embêtent, c'est le nerf trijumeau et les branches sensibles qui réagissent à l'opération, j'apprends aussi à faire avec et je me contente en me disant que les séquelles auraient pu être plus importantes.

Quatre mois après l'IRM de contrôle post opératoire, le 21 juin 2021. Le 25 juin, je retourne voir le professeur Jouanneau. Il prend le temps de bien m'expliquer le résultat de l'opération avec l'aide de l'IRM de contrôle, il a enlevé avec le professeur Tringali, une très grosse partie du méningiome même plus que prévu, le résultat est très encourageant. Il nous montre (mon mari est toujours avec moi) l'ancienne IRM et la nouvelle, et là on voit bien la nette diminution du méningiome, il reste un résidu mais très modeste par rapport à ce qu'il était au début, tout n'a pas pu être enlevé car la partie sur les vaisseaux sanguins ne pouvait pas être touchée. Par contre un deuxième •••

... petit méningiome est vu derrière le crâne, à contrôler mais il est petit (12mm). Vu la belle réussite de l'intervention, il n'est pas nécessaire de faire des rayons pour l'instant (pour assécher le bout qui reste) on va attendre le prochain contrôle. Je pose toutes mes questions et je repars très rassurée. Je sais qu'il va falloir un suivi très régulier et que peut être un jour je devrais faire des rayons si le méningiome opéré évolue ou l'autre, ce petit deuxième, mais je suis positive et depuis j'ai appris à vivre dans le présent, il faut profiter de chaque instant.

De tout cela un an après, je garde quelques instabilités lorsque je suis fatiguée, quelques acouphènes mais faibles, des raideurs dans la mâchoire du côté gauche comme lorsque l'on sort de chez le dentiste après une anesthésie, c'est ce qui me gêne le plus pour l'instant, mais ces effets secondaires vont peut-être encore s'atténuer petit à petit avec le temps. Par contre mon oreille gauche n'entend plus du tout car très souvent comme me l'avait précisé mon neurochirurgien le nerf auditif est très fragile et ne repart pas après l'opération. Au début j'étais gênée par cette perte d'audition, mais mon oreille droite a compensé et je me débrouille très bien maintenant, je ne fais quasiment plus répéter sauf s'il y a beaucoup de bruits en même temps ! Donc pas besoin d'appareil auditif pour l'instant, peut-être plus tard, à voir. ■

J'ai pu reconduire en juillet 2021 après l'accord d'un médecin expert, quel plaisir de reprendre la route et mon autonomie ! Pour le travail, j'ai eu beaucoup de fatigue, mais depuis février 2022, la fatigue s'atténue et je tiens mieux mes journées, alors à la rentrée prochaine, en septembre 2022, je vais pouvoir retrouver mes élèves à l'école en mi-temps thérapeutique pour commencer, doucement mais sûrement !

Je commence à penser au prochain contrôle, j'ai pris mes rendez-vous le 20 juin 2022 IRM et le 29 juin, rendez-vous avec le professeur Jouanneau. J'espère que tout ira bien et que tout se passe bien dans ma tête, à suivre, mais je reste optimiste et dans le présent, on est aujourd'hui pour commencer ! Je voudrais dire à toutes les femmes qui vivent ce genre d'opération, que je pense bien à elles, il faut se faire accompagner aux rendez-vous dans la mesure du possible car on ne retient pas toujours tout lorsque l'on apprend des mauvaises nouvelles, il faut aussi ne pas hésiter à trouver de l'aide, soit l'hypnose, la sophrologie, la relaxation, parler avec un psychologue, tout ce que l'on peut trouver et qui nous convient pour ne pas rester seule à broyer du noir. Et garder espoir, les progrès en neurochirurgie sont énormes, les professeurs réalisent des opérations importantes, ils sont EXTRAORDINAIRES et on peut s'en sortir et aller mieux. ■

Monique

Essayer de ne pas rester seule

Très touchée par les témoignages publiés dans le site d'AMAVEA et dans les brochures, pensant que le récit de ces émouvantes expériences et les conseils livrés au cours de ces pages m'auraient été fort utiles lorsque j'ai été opérée d'un volumineux méningiome en l'an 2000, je me décide à raconter mon histoire personnelle ; bien que chaque cas soit particulier, mon cheminement de récupération post-opératoire pourra, peut-être, aider ou encourager certains ou certaines, confronté(e)s à ce traumatisme.

Un jour de mars 2000, je me suis retrouvée transportée d'urgence à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière sur la demande expresse de mon médecin traitant, inquiet de l'aggravation de mon état de santé que je considérais 'grippal'. Il a demandé à ce que me soit fait un scanner cérébral, probablement alerté par certains de mes comportements inappropriés mais récents. Le scanner cérébral a révélé un volumineux méningiome qui occupait une grande partie du lobe gauche ; ce résultat a déclenché un transport précipité à l'hôpital Ste Anne qui était, ce jour-là, de grande

garde. En huit jours, je devins aphasique et partiellement amnésique. Après une semaine de traitement aux corticoïdes, l'équipe médicale a décidé de tenter l'exérèse ; la gravité et le danger de cette opération furent expliqués à ma famille proche qui vivait sous le choc depuis mon hospitalisation. Moi-même percevais peu de choses, plongée dans un état semi-comateux, à part que j'avais cinquante trois ans et que ma vie était en grand danger. Tout n'était plus que perception.

Le 28 mars, une brillante équipe de neurochirurgiens a réalisé, avec succès, cet acte chirurgical qui dura plus de 10 heures. Commença ensuite une longue convalescence. Il a fallu combattre une anémie et supporter un grand nombre de séquelles physiques et psychologiques.

Rentrée chez moi après un mois d'hospitalisation, je me sentais très affaiblie, je ne me reconnaissais pas dans un miroir, me trouvais 'autre' ; je constatais chaque matin, la chute des cheveux, une mère résistera ! Je sentais un affaissement sur mon cuir chevelu, creux et bosse ... ■

... demeurent et ne me gênent point. Je devais réapprendre le langage, à lire, à écrire. Des souvenirs revenaient par pans ; retrouver le sens de l'orientation, lutter contre les insomnies et les cauchemars, tout cela représentait une grande dépense d'énergie. L'antiépileptique m'occasionnait d'importants effets secondaires. Mais, progressivement, la 'reconstruction' se faisait avec l'aide attentive d'une orthophoniste, avec l'accompagnement d'un ostéopathe, conseillé par une amie, et l'appui de mon mari et de nos 3 enfants qui m'apportèrent un soutien sans faille. Voulant les épargner, me sentant la cause du changement de vie qui a suivi cet accident de santé puisque toute notre vie en fut modifiée, j'ai ressenti le besoin de consulter un psychiatre ; le travail fait lors de ces visites a grandement soulagé la souffrance psychologique.

J'allais de plus en plus confiante aux IRM de contrôle. Ainsi, lorsque, deux ans après, le neurochirurgien m'a appris qu'il restait trois méningiomes en surveillance auxquels il n'avait pu toucher, j'ai reçu la nouvelle avec une certaine sérénité, ma qualité de vie étant satisfaisante. Actuellement, vingt deux ans après l'opération, cinq méningiomes, ne me donnant aucun désordre notoire, sont sous contrôle. J'ai gardé le goût de l'apprentissage permanent, le plaisir de l'instant et je savoure les joies partagées avec nos six petits-enfants, l'aînée étant née en l'an 2000 !

Pourquoi est-ce que je relate mon histoire personnelle dans le cadre de l'association AMAVEA ? Un jour, en consultant, par hasard, le site de l'ANSM, j'ai pu y lire qu'une enquête était ouverte pour les patientes ayant été traitées au Lutényl. Quelle ne fut pas ma surprise !

Le méningiome occupait une grande partie du lobe gauche.

J'ai fait, aussitôt, la relation avec ma méningiomatose; le Lutényl m'avait été prescrit par ma gynécologue et je l'avais pris pendant quinze ans avant l'opération ; le traitement m'a été arrêté le jour même de l'hospitalisation. Cherchant plus avant, j'ai découvert l'adresse du site de l'association AMAVEA et à sa lecture, j'ai trouvé un écho à l'expérience que j'avais vécue. Il m'est apparu que porter l'information était essentielle.

Je veux insister sur le fait qu'en face d'une nouvelle aussi préoccupante qu'un diagnostic de présence de méningiome, ressentir de l'angoisse est normal mais il ne faut pas rester seul(e). Dans une association, on trouve de l'écoute, de la compréhension, du soutien. ■



Sophia

Endométriose et tumeur cérébrale : double peine

J'ai perdu la vue pendant plusieurs semaines. Vraiment. Et je voudrais vous alerter ! J'ai longtemps hésité avant de vous en parler. Même mes élèves dont j'essayais de deviner la forme, n'ont absolument rien remarqué de mon état. J'aime me dire qu'un acteur joue en état de cécité. C'est le metteur en scène qui voit et l'acteur qui avance. Tout a commencé en septembre dernier. Je commençais à ressentir une gêne, à voir moins de près, à être illuminée de loin. La situation s'est rapidement dégradée.

Ce n'était ni dû à ma fatigue, ni ma myopie et encore moins à mon nouveau statut de quarantenaire. J'étais devant la salle où je donnais des cours de théâtre, lorsqu'un des mes élèves dont je connais les traits par cœur, s'approche de moi. Je ne le reconnais plus ! J'ai alors pris mon cas au sérieux et après de nombreux rendez-vous médicaux où on ne me trouvait rien, on m'a prescrit un IRM et le coup-ret est tombé : j'avais un méningiome,

une tumeur au cerveau qui compressait mes nerfs optiques.

Je suis descendue de mille étages, tout était remis en question : mon école, mon avenir, ma santé ! Après quelques recherches, j'ai découvert



Photo : Sophia

la cause de cette tumeur: un traitement hormonal que je prenais depuis quelques années pour soigner mon endométriose. Et là, la colère m'a saisie : comment j'avais pu être empoisonnée par un traitement médical qui était censé améliorer ma vie ?

Pourquoi personne ne m'avait jamais informée des risques de cette médication ? L'Endométriose touche une femme sur dix, en moyenne. La parole se libère mais on n'informe pas les femmes qui ont ces traitements médicaux des risques qu'elles encourent.

Une association se bat depuis des années pour informer et soutenir les victimes et j'aimerais vraiment remercier Emmanuelle Huet-Mignaton et son association AMAVEA.

Grâce à cette association, j'ai su quoi faire, qui voir et être accompagnée. J'ai été opérée 3 semaines après l'annonce de ma tumeur par Johan Pallud au service de neurochirurgie de Sainte Anne.

Je dois vous avouer aujourd'hui que je ne savais pas si je retrouverais la vue, si j'allais pouvoir continuer à faire vivre mon école.

Et le miracle est arrivé : la vue est revenue mais je restais choquée par cette opération, sa gravité et ce parcours médical chaotique.

J'ai dû rebondir vite, ne pas m'écouter trop longtemps car en tant qu'entre-

Et le miracle est arrivé : la vue est revenue mais je restais choquée par cette opération, sa gravité et ce parcours médical chaotique.

preneuse, quelle était ma possibilité de prendre le temps de digérer ?

Je remercie mes élèves de ne pas être partis et d'avoir continué les cours avec mes merveilleux remplaçants.

J'ai pu revenir, avancer, me relever grâce à mon travail et terminer mon année dans la joie. Lorsque la douleur de votre chair vous poursuit jusque sur votre lieu de travail :

- elle n'appartient plus au privé,
- elle est l'entreprise

Laurence

Ma vie a été bouleversée par cette maladie

Je m'appelle Laurence N. J'ai 53 ans et suis moniteur-éducateur dans le médico-social, je travaille auprès de personnes en situation de handicap. Je suis moi-même autiste Asperger. Régulièrement tout au long de ma vie, on m'a prescrit la pilule Diane 35 (lorsque j'étais adolescente pour réduire l'acné), du Lutényl (pendant 5 ans), du Lutéran pendant 12 ans à la place de la pilule (pour des problèmes de règles hémorragiques) et le stérilet Miréna (8 mois car cela provoquait des hémorragies). C'est à la suite de l'information des risques par ma pharmacienne que j'ai passé une IRM de contrôle.

L'annonce d'une tumeur cérébrale est toujours un gros choc. Dans certains cas, si la tumeur est asymptomatique et que le méningiome ou ostéoméningiome ne grossit pas, la patiente reste sous surveillance et doit passer des IRM régulières afin de contrôler l'évolution de la tumeur : c'était mon cas, j'avais un ostéo-méningiome asymptomatique découvert en juin 2019.

Lorsque le méningiome ou ostéoméningiome devient symptomatique (céphalées, troubles visuels, fatigue, perte d'équilibre...) ou grossit, alors le neurochirurgien propose une excision de la tumeur, comme dans mon cas. Ce sont des opérations très lourdes et les séquelles sont nombreuses.

J'ai subi l'intervention chirurgicale deux ans après la découverte de la tumeur. Celle-ci est restée asymptomatique et n'a pas grossi mais, en raison de maux de tête fréquents, la neurochirurgienne a décidé d'opérer.

J'ai été opérée d'un ostéoméningiome important (11cm/7cm/3cm épaisseur). J'ai passé 7 heures sur la table d'opération.

La neurochirurgienne a enlevé la plus grosse partie de la tumeur et a fait une cranioplastie à base de ciment acrylique pour reconstruire la paroi du crâne (méninges et dure-mère). La tumeur était de grade 1.



Illustration : Laurence

Si l'opération s'est bien passée, ma tumeur a beaucoup saigné durant l'intervention. J'ai ensuite passé 20 heures en soins intensifs. Ma tête était recou-

verte d'un bandage compressif qui me provoquait des douleurs insupportables. J'ai dû le garder presque deux mois (avec changement par une ●●●

... infirmière à domicile tous les deux jours, puis tous les jours à cause d'un œdème persistant post opératoire). Les maux de tête dus à l'exérèse de la tumeur ont cessé rapidement après l'intervention.

Ma vie a été totalement bouleversée par cette maladie. J'ai fait une très grave dépression et reste très fati-

La neurochirurgienne a enlevé la plus grosse partie de la tumeur

guée. J'ai des pertes de mémoire, de gros problèmes d'attention, une perte d'appétit qui a engendré une perte de poids de 12 kilos, carences multiples, des vertiges, des sensations d'instabilité intracrânienne, des douleurs parfois au niveau de la partie opérée et remplacée par le ciment acrylique, un œdème temporal droit qui ne part toujours pas et qui me perturbe énormément à cause de sensations étranges, comme de l'eau qui bouge dans la tête. Je n'avais plus de force musculaire. J'ai encore besoin d'aide au quotidien car j'ai perdu en autonomie et je fatigue très rapidement. Je ne peux toujours pas conduire et faire des gestes simples de la vie quotidienne (notamment tout

ce qui suppose que je doive me baisser), je fatigue très vite et je dois demander de l'aide à mes enfants et à mon mari en permanence, ce qui engendre des frictions fréquentes.

Après l'exérèse, je n'ai eu aucun suivi médical, si ce n'est une IRM qui a montré qu'une partie de la tumeur était toujours présente. Je me suis sentie complètement abandonnée par les médecins.

S'ensuivit une grave dépression (apaisée par un traitement d'anti-dépresseurs et d'anxiolytiques prescrits par un psychiatre que je suis allée consulter, qui me suit toujours et qui m'a orientée vers un centre de réadaptation du 3 février au 8 avril 2022 en hospitalisation de jour),

Chaque jour est un combat pour essayer d'aller mieux, pour essayer de recouvrer mes facultés physiques et cognitives.

Si la rééducation me redonne du courage, c'est très éprouvant aussi et ce pour deux raisons. La première est ma prise de conscience de mon handicap et de mon état de santé très dégradé (tant sur le plan physique que psychologique), et la deuxième est de me rendre compte que mes troubles autistiques se sont fortement intensifiés du fait de ma faiblesse générale. ■

Roselyne

Il faut aider à financer la recherche

Agée de 76 ans, j'ai un méningiome atypique très agressif découvert en 2014. Il avait huit centimètres de diamètre avec deux petits nodules. Je suis persuadée qu'il était là bien avant que j'en prenne conscience. Depuis, j'ai été opérée sept fois et j'ai eu trois séries de séances de radiothérapies. Sans avancée de la recherche rien ne peut mettre fin à mes récurrences. Il n'est même pas sûr qu'elles ralentissent avec l'âge.

Aussi loin que je puisse me renseigner, personne dans ma famille n'a eu de tumeur à la tête, de cancer du sein ou des organes génitaux, ni de problèmes hormonaux.

Cependant, j'ai pris la pilule contraceptive dès qu'elle a été autorisée en France et pendant vingt ans. J'ai eu une piqûre pour stériliser pendant un an après la naissance par césarienne de mon premier enfant en 1977 à l'hôpital d'Aix les Bains (73). Je ne sais pas quelle était sa composition. J'ai eu deux IVG suite à un arrêt de la pilule contraceptive.



Photo : Roselyne

En 2008, j'ai eu une sigmoïdite inflammatoire pré-absédée d'où occlusion et sigmoïdectomie diverticulaire sténosante responsable de phénomènes inflammatoires majeurs. Ont été effectués une intervention de Hartmann particulièrement difficile avec des phénomènes inflammatoires infectieux sur l'appareil génital : une stomie et l'ablation de trente centimètres du gros intestin, sans lésion tumo- ...

••• rare. Six mois après, je me rétablissais et on me réinstallait la continuité digestive en coupant malgré tout encore quinze centimètres de côlon. En décembre 2010, j'ai eu la cure d'une éviscération avec mise en place d'une plaque. Dès 2011 - 2012, je commençais à sentir de légers fourmillements avec des démangeaisons que je trouvais étranges, par ailleurs j'avais beaucoup de vitalité, alors je n'y prêtais pas grande attention. Les démangeaisons ont disparu, mais des genres de mini spasmes ou de légères vibrations se sont installés à la place des fourmillements.

Ce n'était pas désagréable, j'avais l'impression que c'était un surplus de tonus.

Je ne m'inquiétais pas : j'étais toujours dans le groupe de tête lors de nos randonnées (jusqu'à trente kilomètres). Je ne sentais ni douleur, ni fatigue... Pourtant, peu à peu, je me suis aperçue que je sautais moins bien les troncs d'arbre au milieu du chemin. Mon pied accrochait plus souvent des ronces sans que je m'en sois aperçue. Je me cognais souvent du côté gauche. Je me croyais inattentive, 'dans la lune'. Lorsqu'il y

avait ordre et contre-ordre dans une décision, j'avais tendance à ne me rappeler que l'un d'eux, pas forcément le bon, mais bien sûr je pensais que c'était mon mari qui avait tort. Moi qui étais toujours partante pour toute activité

je n'ai jamais eu la moindre douleur alors que beaucoup se plaignent de maux de tête.

commune, j'étais beaucoup moins enthousiaste. Je me suis aperçue que je ne courrais plus fluidement.

Peu à peu, la nuit, je me sentais de plus en plus mal avec des picotements : Des milliers de petites aiguilles, des vibrations et des fourmillements, surtout dans le bras gauche. Je suis allée voir un neurologue. Je pense qu'il m'a prise pour une hypocondriaque. Sa conclusion était que je n'avais rien. Alors, je suis allée voir des spécialistes de disciplines très différentes. Tous mes organes allaient bien et pourtant je me sentais mal. On a fini malgré tout par me dire "mais ce que vous me décrivez ce sont des paresthésies et elles viennent du système nerveux central. Je suis enfin allée voir un neurologue.

J'ai compris plus tard que si je n'avais pas été informée plus tôt c'est parce que je n'employais pas le bon vocabulaire médical : au lieu de parler de 'vibrations' il fallait parler de 'fourmillements et picotements'.

Il est important de connaître le vocabulaire lié aux affections et les symptômes changent un peu selon les personnes, ses activités, son tempérament et surtout le lieu où est placée la tumeur.

Moi, par exemple, je n'ai jamais eu la moindre douleur alors que beaucoup se plaignent de maux de tête. Pour beaucoup, la jambe du côté opposée à la tumeur s'affaiblit rapidement. Ça m'est arrivé aussi avec la raideur de mon pied qui me faisait courir comme un canard, mais je mettais cela sur le compte de l'âge. Ce qui m'a fait réagir, c'est lorsque je n'arrivais plus à passer les vitesses parce que mon pied gauche ne sentait plus la pédale d'embrayage. Ce sont aussi les sortes de malaises la nuit lorsque la tumeur est devenue importante et commençait à comprimer le cerveau. Les paresthésies qui augmentent, des parésies qui apparaissent accompagnées de raideurs, de lourdeurs, des nerfs légèrement douloureux et irrités d'engourdissements, des sensations nerveuses bizarres et pour lesquelles on se dit : "pourquoi dans ce coin-là de mon corps ?"

Une fois que j'ai eu conscience que j'avais un problème au système nerveux central et que j'ai voulu chercher un bon neurologue, je n'en ai pas eu le temps ; mon pied s'est paralysé, ma cheville ne fonctionnait plus, j'avais perdu une partie de la vision latérale gauche et la nuit la sensation de malaise avec petits mini spasmes et paresthésies était montée jusqu'au niveau de ma poitrine.

Dans mon cas, les malaises commencent dans le bas du ventre et les membres, puis remontent petit à petit vers le haut du corps. Arrivé au niveau du cœur, j'ai peur que ça l'abîme, mais ça n'est pas arrivé. Cette sensation peut monter jusqu'à la tête. Là, je me lève, quoi qu'il m'en coûte, car j'ai peur de perdre la maîtrise de ma conscience, mais heureusement ce malaise très désagréable ne dure pas longtemps et n'arrive que lorsque la tumeur est importante.

C'était en juillet 2014, on m'a emmenée à l'hôpital de Béziers pour passer un scanner. Mon pied était très lourd et me semblait serré dans une chaussure trop petite avec une semelle épaisse en plomb. Je le trainais et ne le dirigeais plus lorsque je marchais. Le scanner a montré une tumeur frontale droite de huit centimètres de diamètre. J'ai su plus tard qu'il y avait aussi deux nodules. Je devais rester à Béziers pour réduire l'œdème, cependant, lorsque ma •••

... main s'est paralysée et que ma mâchoire s'engourdissait, on m'a transportée au CHRU Gui de Chauliac de Montpellier. C'est le docteur Gras-Combe qui m'a opérée.

Les sensations du réveil étaient très étranges : j'entendais tomber des gouttes dans ma tête, des balancements de pendules, des bruits et des sensations de vis qu'on serrait, rien de douloureux, mais plutôt curieux et intéressant à écouter. J'avais seulement l'appréhension d'avoir un crâne très fragile, comme une coquille d'œuf sur laquelle il ne faudrait pas trop

Mon méningiome est particulièrement agressif.

appuyer. Je me suis vite rétablie. Peu à peu, mon crâne semble s'être "remis en place" et les séquelles ont disparu.

Début 2015, j'ai eu trente séances de radiothérapie, notamment sur les 2 petits nodules qui n'avaient pas été enlevés. Cette radiothérapie a été réalisée par le docteur Charissoux de l'ICM Val d'Aurèle de Montpellier.

En 2017, j'ai eu une récurrence opérée à nouveau par le docteur Gras-Combe avec toujours le même succès, mais en 2018, je récidive à nouveau. Le docteur

Gras-Combe étant parti à Nîmes, j'ai eu la chance d'être opérée par le Professeur Nicolas Lonjon, toujours avec le même succès. Mon méningiome est particulièrement agressif, il récidive vite et prend ensuite 1 cm tous les 2 mois.

Je suis face alors à un problème : si j'attends trop pour me faire opérer, je garde des séquelles. Elles arrivent toujours avant l'opération et non après, mais peuvent persister. Si je me fais opérer trop tôt, les opérations seront trop rapprochées. Je ne peux pas me faire opérer trois ou quatre fois par an, même avec un neurochirurgien aussi talentueux que le professeur Lonjon.

En 2019 et 2020 : début mars, j'ai eu une opération pariétale, fin mars, une opération occipitale. En 2020 et 2021 : deux nouvelles opérations. Toutes ont été réalisées par le professeur Lonjon que je remercie infiniment pour son dévouement, son sérieux et son excellence qui me sauvent chaque année la vie. En 2022 a eu lieu ma septième opération. Je devrais sûrement me faire opérer encore et encore si je veux survivre car je n'ai pas de traitement pour arrêter mes récurrences.

Il faut aider le financement de la recherche, c'est la seule solution. ■

Delphine

Mon très cher colocataire



Photo : Delphine

Je ne sais dire quand tu t'es invité chez moi. Il faut dire que tu étais très discret au départ. Selon mon neurochirurgien, tu te serais installé lors de ma dernière grossesse (2007). D'ailleurs, est-ce déjà toi qui m'a fait continuer à produire du lait plus d'un an après l'arrêt de mon allaitement maternel ? A cette époque, je me souviens avoir eu un suivi par prise de sang à cause d'une prolactinémie (hormone qui permet la production de lait lors de l'allaitement) élevée mais personne n'a pensé à aller voir au dernier étage avec une IRM.

Tu t'es ensuite empiffré onze ans d'acétate de chlormadinone (Lutéran prescrit par mon gynécologue hors AMM comme contraceptif pour dysménorrhées et mastodynies). Et c'est ainsi que tu as grossi, GROSSI... jusqu'à ce que je ressente les premiers signes : paresthésie au niveau de la lèvre supérieure droite, grande fatigue, vertiges (2017)...J'en parle à mon médecin traitant qui me suggère de consulter un psychologue pour surmenage ! Bien entendu, je ne l'écoute pas ! Mais je n'ose plus ...

Mr Le Méningiome
du Sinus Caverneux Droit
au contact du cavum de
Meckel, s'étendant à la tente
du cervelet, entraînant une
sténose de la carotide

Tel : 46x36x28

••• évoquer les signaux que m'envoie mon corps (notamment la paresthésie qui s'étend)... Le temps passe... Les jours. Les mois... Mon visage est désormais comme coupé en deux avec une partie gauche que je ressens et une partie droite que je ne ressens plus qu'à travers des fourmillements désagréables, la fatigue est plus présente, les vertiges intenses (étendre le linge, faire les courses est devenu un défi). Je consulte un autre médecin à l'automne 2019. Ce médecin ne me connaît pas et me fait un véritable check-up ! J'en profite donc pour lui glisser que j'ai des fourmillements incessants qui prennent toute la moitié de mon visage.... Je me vois prescrire une IRM cérébrale. Je commence à entendre parler d'un lien entre méningiome et certains progestatifs.

Et c'est ainsi que tu fais une entrée fracassante dans ma vie ! Le 27 décembre 2019...Je viens d'avoir 49 ans...Le tube blanc... Le casque pour bloquer la tête...Le face à face avec le radiologue... L'annonce... L'enfer s'ouvrant sous mes pieds... Le vide... La terreur... Je franchis la frontière d'un monde que je connais pourtant bien (étant une 'blouse blanche') mais que je ne reconnais pas... Vu de ce côté, tout est froid, tout fait si peur... L'annonce à ma famille, à mes amis... L'angoisse de leur faire porter toute la frayeur qui m'envahit... Cette date marquera l'arrêt brutal du Lutéran. Je découvre très vite l'association AMAVEA par le biais d'internet. J'y exprime

mes angoisses, mes questions et cela m'aide à garder pied. Je vois le Professeur Toussaint à Amiens en janvier 2020. Tu as élu domicile dans un quartier inopérable. Mon sinus caverneux droit est devenu ta chambre, la tente de mon cervelet ton salon, tu joues avec mon hypophyse et diminue le diamètre de ma carotide. Tu viens électriser mon nerf trijumeau, entraînant ces paresthésies envahissantes. Une surveillance s'impose ! Et s'il te prenait l'envie de prendre davantage tes aises malgré l'arrêt du Lutéran, il faudra songer à la radiothérapie.

Ta présence est l'élément déclencheur d'une crise de milieu de vie ! Séparation, divorce, changement de lieu de travail, etc. Je fais voler en éclat tous mes repères, ma vie d'avant toi ! L'IRM de juin 2020 : J'apprends que tu as très légèrement grossi... Mon neuro chirurgien garde l'œil sur toi !

IRM de mai 2021 : Tu as encore grossi... Tu ensermes mon hypophyse plus que jamais (venant perturber mon système hormonal), mon audition du côté droit a baissé, mes paresthésies sont devenues insupportables ; elles touchent désormais mon palais, ma langue... J'ai du mal à manger et je dois me munir d'une paille pour boire sans risquer les fausses routes. Tu envahis désormais mes journées et mes nuits... Le Professeur Toussaint me voit de nouveau en consultation en juillet 2021. Une radiothérapie devient indispensable. Je serai prise en charge au

CHU d'Amiens fin décembre pour des rayons de type Cyber knife (radiothérapie stéréotaxique permettant une dose élevée de rayons sur séances longues puisque 45 minutes chacune) . Toi, tu te rebelles dès la seconde séance ! Ton allié, l'œdème cérébral (violentes céphalées,

Je franchis la frontière d'un monde que je ne reconnais pas

nausées, vomissements, vertiges, difficultés de repère dans l'espace, perte de mémoire immédiate) s'invite à la fête ! En réponse, je me vois prescrire de la cortisone que mon cœur aura du mal à supporter (essoufflement au moindre effort, tachycardie, montée de tension, etc.) . Ceci me mènera aux urgences en janvier 2022. Ce problème se résoudra avec la baisse de la cortisone. Je perds également mes cheveux au niveau des zones irradiées. J'encaisse mais c'est très dur tant sur le plan physique que mental.

12 avril 2022 : Je suis de nouveau passée dans 'le tunnel blanc' et c'est ce jour que je consulte de nouveau mon radiothérapeute (Dr FESSART). La fatigue reste très présente. Les céphalées sont terribles depuis quelques semaines... Elles arrivent sans crier gare et sont très in-

tenses... Passer de la position allongée/assise ou assise/debout est bien souvent éprouvant. L'échelle de douleur peut aller jusqu'à 10. Les paresthésies sont envahissantes. Le souffle du vent sur mon visage, croquer dans un biscuit suffisent à réveiller ces sensations de courant électrique

au niveau de mon hémiface droite. Et c'est ainsi que je dois de nouveau prendre de la cortisone pour quelques semaines à minima. Une nouvelle consultation conjointe avec radiothérapeute et neurochirurgien est programmée en mai pour faire un nouveau point... Avec les corticoïdes, les céphalées sont bien moins fréquentes et gérables (échelle de la douleur 5/10) ; quant aux paresthésies douloureuses, elles restent envahissantes...

Je constate que tu es plus revêche que je ne l'avais espéré. Malgré tout je reste confiante. La résilience est un long chemin ! Je garde en moi cette conviction : les blessures que tu as fait naître en moi seront, bientôt, teintées de fil d'or !

Je remercie du plus profond de mon cœur ma famille, mes amis, les membres de l'association AMAVEA pour leur soutien, leurs conseils, leur écoute bienveillante. Je remercie également Le Dr Meyrat F (médecin traitant), le Pr Toussaint (neurochirurgien), le Dr Fessart (radiothérapeute), Angélique (thérapeute) de m'accompagner dans cette drôle d'aventure. ■

María

Être opérée, c'est gravir une montagne

"À la mémoire de Rafael, mon père"

Juillet 2019. Un méningiome de trois centimètres derrière mon œil gauche est découvert suite à une IRM. Quand le radiologue m'explique devant les images de quoi il s'agit, je repère en moi une espèce de satisfaction de voir la cause des sensations de lourdeur dans ma tête, de voir la bête. Elle ne peut plus se cacher. J'étais rassurée d'entendre que c'était bénin. Je l'ai vu comme un nouveau défi à relever. Mais je me suis effondrée quand j'ai abordé la question d'une future grossesse. Le radiologue m'a dit que c'était déconseillé en raison d'un risque élevé de grossissement. Nous étions avec mon mari en essai bébé depuis plus de deux ans et ma confiance était au maximum car j'avais réussi à tomber enceinte en mai et juin de la même année. Malheureusement j'ai eu deux fausses couches précoces, mais le simple fait de savoir que je pouvais tomber enceinte naturellement m'avait donné beaucoup d'espoir, et j'étais déjà en train de me documenter sur les causes et comment améliorer ces aspects.

Cette nouvelle nous a donc mis en pause pour notre projet bébé. Je me suis focalisée sur cette maladie, pour la comprendre et connaître les solutions. J'ai voulu comprendre ses causes physiques et non physiques (émotionnelles, énergétiques, transgénérationnelles, karmiques...) et aussi comprendre sa signification. Quel message avait-elle à me délivrer ?

Parmi les causes physiques, j'ai trouvé qu'il pouvait y avoir un lien avec la pilule Diane 35 que j'ai prise pendant deux ans à ma vingtaine. Mais à ce jour il n'y a pas encore de consensus scientifique. Et puis comme la prise date d'il y a presque vingt ans, il sera compliqué d'établir comme je voudrais un lien certain entre cette pilule et la cause de ma tumeur, même si le résultat de la biopsie a montré qu'elle était réactive à la progestérone. Il est aussi probable que les autres pilules progestatives, comme Jasmine, que j'ai prises derrière pendant encore 8 ans aient aidé à la maintenir si elle était déjà là.

J'ai consulté trois neurochirurgiens. L'un me fait sentir comme une pièce d'usine prête à être découpée et ses explications brillent par leur absence. L'autre me donne des leçons de morale qui me font sortir en larmes de son cabinet. Je reste avec un qui était sympathique mais qui n'avait pas la clarté que j'attends. Il ne me donne pas la confiance suffisante pour lui donner ma tête si jamais il le fallait. Comme une opération dans mon cas n'était pas obligatoire et que les IRM ne montraient pas de grossissement je décide d'attendre et consulter un quatrième pour le prochain contrôle.

Pendant cette attente, j'ai eu le besoin de continuer à comprendre. J'ai fait des recherches, j'ai fait des thérapies diverses. J'ai beaucoup appris sur moi et je me suis trompée maintes fois aussi. Je voulais éviter une opération. Je me demandais pourquoi la tumeur n'avait pas poussé ailleurs dans le corps. Ça aurait été plus simple car je craignais une ouverture du crâne. Je pensais à mon père qui s'est fait opérer de la tête à deux reprises pour des raisons différentes, mais ça ne lui a pas beaucoup réussi. Je pensais également aux différents témoignages qui parlaient des séquelles. Un neurochirurgien dans la série 'Chirurgiens d'exception', le Dr Alfredo Quiñones, dit que le cerveau n'a pas été conçu pour être ouvert.

Qu'ouvrir le crâne est un acte sacré. Je craignais également le remplacement d'une partie de mon crâne par une résine, car l'os avait été envahi. Je ne voulais pas perdre une partie de ma structure, une partie de moi. J'avais peur d'avoir un crâne fragilisé.

Quand la date du contrôle s'approchait, je me renseigne auprès d'Amavea pour avoir une liste de neurochirurgiens. On

Il sera compliqué d'établir un lien certain entre cette pilule et la cause de ma tumeur.

me propose un qui a su m'écouter, qui a pris le temps, qui m'a expliqué plus que les trois autres réunis. Ça a matché. Il a su me donner confiance (Merci Amavea). Je décide alors de me faire suivre par lui. Mon IRM de contrôle a lieu en septembre 2021. J'ai lu le compte rendu chez moi et j'ai pleuré de toutes mes larmes, au point de me lever le lendemain avec l'œil gauche bien gonflé. Le méningiome avait grossi de presque 1cm et il irritait de façon importante le cerveau. Je réalise à ce moment qu'il faut que je lâche prise sur la compréhension, qu'il n'y a plus rien à comprendre, que cela me dépasse ●●●

••• complètement, que je ne peux pas affronter cela toute seule et que les neurochirurgiens sont dans ce monde pour quelque chose. J'attends alors le verdict de mon docteur que je dois consulter deux semaines après et je commence à me faire à l'idée d'une opération.

Le verdict tombe : opération préconisée. Le neurochirurgien m'explique le tout

L'opération est un grand succès : mon neurochirurgien a réussi à tout enlever.

avec ses risques. Il me laisse encore le temps avant que je prenne une décision. Je le vois une deuxième fois avec mes questions. J'accepte alors la chirurgie en me sentant tranquille d'avoir trouvé le bon neurochirurgien pour moi.

Je me prépare pour cette chirurgie, pour cette bataille. Je me nourris bien et je prends des compléments pour donner à mon corps le maximum de forces. Je prends aussi quelques jours avant la date pour me détendre car une opération de ce calibre est stressante. J'abandonne les projets que j'avais à ce moment (départ de mon entreprise et l'adoption d'un

chien que nous avons chez nous en tant que famille d'accueil) pour me focaliser sur moi et pour avoir un cadre de récupération sans stress. Une personne me suggère de me raser les cheveux pour diminuer le risque d'infection (je ne sais pas si cela est vrai). Cette idée me plaît car je l'ai vue plus comme un rituel de préparation à la bataille. Pour me focaliser sur ma tête et ne pas penser aux cheveux. Deux jours avant la date, je demande à ma mère de me raser la tête à 5mm. Je me suis sentie heureuse (J'ai lu sur le livret d'Amavea qui est sorti après qu'il ne faut pas se raser la tête, oups ! Heureusement je n'ai pas fait la boule à zéro).

Je me fais opérer en novembre 2021, le jour de mon anniversaire. Quand on a calé cette date j'ai trouvé cela bizarre, mais très rapidement je l'ai vu comme un cadeau d'anniversaire, un cadeau qui allait me libérer de ce poids.

L'opération est un grand succès. Mon neurochirurgien a réussi à tout enlever. L'IRM post opératoire est satisfaisant et je n'ai pas eu de séquelles. Lui et son équipe ont fait un excellent travail. Je garde mon séjour à l'hôpital comme un beau souvenir, même si cette phrase semble étrange. Toute l'équipe médicale et non médicale s'est bien occupée de moi, tant au bloc qu'à la maison. Mon admiration pour leur métier n'a fait qu'augmenter. Des métiers



Photo : María

plein de sens. Je leur serai éternellement reconnaissante.

Je rentre chez moi après 5 jours à l'hôpital. Je suis encore affaiblie et chaque jour est un progrès. Je suis émerveillée du pouvoir de guérison du corps. J'ai la tête déformée et je ressemble à une ampoule, je suis un petit 'Elephant Man'. J'ai aussi perdu du poids. L'appétit prend un peu de temps à bien se rétablir. Je vois bien ma cicatrice sur la tête et je l'accepte rapidement, je la trouve jolie à ma grande surprise. C'est ma marque de guerrière. Je la masse tous les jours à l'huile pour aider à la cicatrisation. Je vis tranquillement et positivement cette étape de récupération du corps. Je fais des petits exercices au sol et je découvre le Qi Gong avec ses mouvements doux qui me conviennent très

bien. Le premier mois s'est très bien passé. Je sens que j'ai escaladé une montagne avec un bon équipement, une bonne préparation et un groupe de supporteurs qui scandent mon nom en bas.

Je m'intéresse petit à petit à la nouvelle partie de mon corps, mon nouvel os qui couvre une surface de 4x2.5cm à peu près. Je veux connaître la résine qui a remplacé l'os malade et qu'on voit bien sur les images car elle est plus épaisse que l'os du crâne. Je veux l'accepter telle qu'elle est. Dans la composition je trouve que la majorité est du plexiglass ! (Produit de protection très à la mode en temps de pandémie) Et qu'elle est de couleur verte ! Vert bouteille. Je trouve ça très joli et j'imagine une émeraude à l'intérieur de ma tempe. Mon émeraude. •••



Illustration : Sylvie Decobert

... Pendant cette première période, une scène du film 'Memoria' que je suis allée voir au cinéma avec mon mari et une copine me marque particulièrement. L'actrice principale observe des ossements d'une jeune fille, vieux de 6000 ans. Elle fait une fixation sur le crâne qui est perforé, avec un beau rond sur le pariétal. L'archéologue lui explique qu'il s'agit d'un rituel pour relâcher les mauvais esprits. Nous nous sommes tous regardés en ce moment. On savait pour qui était le message !

J'ai eu aussi un effet 'Kiss Cool' post-chirurgie : La libido ! Elle s'est bien invitée 2-3 semaines après, contre toute attente. J'ai trouvé cela bizarre. D'où sortait cette énergie d'un corps si faible et amaigri ? J'attribue cela au grand lâcher-prise que j'ai vécu. Je me dis que cela allait être temporaire. Mais heureusement non, cette libido améliorée est toujours là, plus ou moins forte, et présente à tous mes cycles, autour de l'ovulation. Magnifique. En parlant des cycles, je m'attendais à en avoir un décalé juste après la chirurgie car mes cycles sont sensibles à tout changement brusque, mais non. Il a été normal et je pourrais dire qu'il y a eu des légères améliorations sur celui-là et ceux qui ont suivi ! Double effet 'Kiss Cool'.

Ma première préoccupation arrive quand je commence à voir des trous sur le crâne qui avait presque fini de dégonfler. Je me suis vue alors comme un Picasso complètement asymétrique. Je ne m'attendais pas à sentir ces trous et ces bosses. Heureusement que le réseau Amavea était là et m'a fait comprendre que c'était normal et qu'il fallait patienter avant la remise totale. Il fallait que je commence à accepter que je n'allais pas avoir le même crâne. Un os ne cicatrise pas à la forme originale. J'aurais aimé à ce moment être dans un

Ça m'a donné de la force en ne me sentant pas seule et en comprenant mieux ce qui m'arrivait.

futur lointain où une chirurgie en 4D sans ouverture du corps serait possible.

Ma deuxième préoccupation a surgi quand la date de fin de mon premier arrêt s'approchait et que je commençais à me poser des questions sur l'après. Je remarque que je ne suis pas centrée, que je peux partir dans tous les sens. J'essaie de méditer mais je n'arrive pas. Heureusement que mon neurochirurgien me dit que c'est normal, que la psyché peut être aussi déstabilisée avec cette opé- ...

••• ration. Je me sens alors désarmée, comme si après avoir gravi la montagne, au lieu de trouver un plateau, je trouve une falaise brumeuse qu'il faut descendre afin de pouvoir continuer. A ce point je n'ai pas les outils et je n'entends plus mes supporteurs. Je m'observe, je patiente, je parle à ma psychologue. Je suis un bateau à la dérive à la recherche de son port. Le clip de Stromae, 'L'enfer', est sorti pendant cette période et je me suis sentie dedans. Je vis des hauts et des bas, comme des montagnes russes. Je me sens également transportée dans le passé, comme si j'avais envie de revivre les moments de ma jeunesse à mon université en étant cette nouvelle femme que je sens en moi. Avec tous ces sentiments mélangés je ne ressens pas la même envie d'avoir un enfant. Cela a été perturbant. La réunion visio organisée par Amavea avec le Pr. Pallud en janvier tombe très bien car on parle de la psyché perturbée et des autres sujets qui me concernent également. Ça m'a donné de la force en ne me sentant pas seule et en comprenant mieux ce qui m'arrivait. Le temps passe mais je continue à vivre une autre vie irréaliste dans ma tête. J'ai alors senti le besoin de changer de cadre, plutôt, de mettre un cadre, avec une retraite de méditation qui m'a fait beaucoup de bien. J'ai senti le nettoyage de ces pensées irréelles et excessives, comme si ces pensées s'étaient logées dans l'espace laissé par la tumeur formant un nœud. J'ai eu l'impression de défaire une pelote de laine au fur et à mesure de la pratique. Les fils de cette pelote sont restés libres

alors sans prendre trop de place. Et l'envie de mon bébé est revenue, sous un autre angle mais elle était bien là. Je comprends encore et encore que la méditation est un outil indispensable pour moi.

Après cette pause ressourçante, je me suis sentie prête pour aller travailler. Même si la méditation à forte dose m'a fatiguée, je me sentais bien physiquement, je sentais mon corps fort et plein de vie. J'ai commencé à 60% et cela a été une bonne configuration, car je me suis rendu compte que la tête avait encore besoin du temps, que la fatigue se manifestait au niveau de la tête et que le repos était encore au rendez-vous. Mes collègues étaient contents de me revoir et plusieurs m'ont dit que j'avais une bonne mine. Ma vie professionnelle m'accueille avec des nouveaux défis, car l'envie de changement est toujours présente et encore plus forte.

Je peux conclure que cette expérience a été riche en apprentissages. J'ai surpassé cette résistance à ne pas le faire, je me suis laissé glisser dans flux de combat et guérison avec les armes de la médecine chirurgicale. J'ai accepté que je n'allais pas retrouver ma tête d'avant, mais qu'elle serait libre. Cette liberté m'a fait retrouver cette nouvelle Maria, une femme née de nouveau, qui s'accepte telle qu'elle est et qui prend soin d'elle plus facilement. Une femme plus connectée à son corps et à ses besoins. Une femme forte, pleine de vie et d'amour.

Mes remerciements peuvent être infinis. En quelques lignes je remercie d'abord mon magicien, le neurochirurgien aux mains d'or, pour son écoute, clarté et disponibilité avant et après l'opération. A toutes les équipes de l'hôpital qui font tous les jours un travail remarquable. A tous les gens qui travaillent derrière et qui font possible ce type de chirurgie de pointe avec tous les outils et tech-

Mon corps est fort même s'il y a encore de la fatigue et des sensations au niveau de la tête.

nologies. A ma généraliste pour tous ses conseils. A mes thérapeutes (ostéopathe, acupuncteur, psychologue...) pour m'écouter et aider mon corps à mieux récupérer en libérant des tensions. A ma mère et mes frères qui se sont déplacés pour m'accompagner pendant ma convalescence. A mon mari, famille et amis pour leur présence et leur soutien pendant cette épreuve, et pour finir à l'association Amavea, sans elle je me serais sentie seule et désorientée. Merci aux bénévoles pour leur écoute et compréhension dans le temps de préoccupations. Cela m'a permis de mener au mieux cette récupération. Je me suis sen-

tie plus forte. Merci pour toute l'information partagée. Merci pour toutes les personnes que vous aidez.

Aujourd'hui, 6 mois après l'opération je me sens bien. Mon dernier IRM de contrôle est impeccable. J'ai repris le yoga, je continue la méditation et le Qi Gong. J'ai repris également mes déplacements à vélo avec un beau casque

tout neuf que je me suis offert. Mon corps est fort même s'il y a encore de la fatigue et des sensations au niveau de la tête. Je sens que le travail de guérison continue. Mon crâne est un peu aplati au niveau de l'opération. J'ai aussi un petit trou sur la tempe car

le muscle a été atrophié en raison de la coupe chirurgicale et une autre partie du muscle n'a pas encore complètement dégonflé. Mais tout cela ne saute pas aux yeux. Je ne suis plus un Picasso. Ma mâchoire gauche a encore un peu de tension et je continue à m'en occuper. Ma psyché a plus de hauts que de bas. Donc tout va bien ! A ce moment où je finis ces lignes je commence avec mon mari un parcours PMA, l'obstacle pour notre bébé n'est plus là !

Qu'aucun monstre ne pousse plus jamais en haut ! Que la vie pousse sous sa plus belle forme en bas ! ■

Cécile

Faut-il regarder l'ennemi en face ?

Nous sommes en avril 2009, au milieu d'une semaine de travail. A l'époque, j'ai 27 ans, je travaille pour un média en ligne depuis mon domicile. J'ai quitté la région parisienne pour retrouver mon Périgord et mon amoureux, et ne retourne à Paris que pour quelques impératifs professionnels, 2 fois par mois. Depuis que je suis entrée dans la vie active, animée par un job passion, je travaille énormément. Je suis la seule salariée, je suis constamment connectée, j'aime mon job.

Ce jour-là quand mon compagnon rentre déjeuner, je lui dis que je suis sûrement fatiguée, mais que j'ai trouvé bizarre de faire tomber un mug de café que je venais de me servir, en l'attrapant simplement sur le plan de travail, de la main gauche. Et aussi que décidément aujourd'hui, je fais beaucoup de fautes de frappe au clavier et ça m'agace. Ça doit être la fatigue. Parce que je bosse beaucoup, et que je dois partir à Paris le lendemain, pour assister à une conférence de presse, et

ensuite partir au Mans pour un événement qui a lieu le week-end, avant de revenir dans ma douce campagne. Mon compagnon me répond que c'est bizarre quand même, qu'il faut surveiller ça. Pour moi, ça n'est rien. Etrange, mais rien, j'ai 27 ans.

Le lendemain, me voici dans le train pour Paris. J'arrive tard à Austerlitz et me rends ensuite à l'hôtel où une chambre m'attend pour la nuit.

Le lendemain matin, je me réveille et sens qu'un truc ne va pas. La douche est sur le palier de la chambre, j'y vais, mais j'ai du mal. Du mal à quoi, je ne sais pas. Décidément je suis fatiguée. Je retourne dans la chambre et entreprends de finir de m'habiller. Je me couche sur le lit et me tortille dans tous les sens pour enfiler mon pantalon. Mais que j'ai du mal ! Je suis comme engourdie, un truc ne va pas, j'ai du mal à me mouvoir, mais ne considère pas une seconde que ça peut être autre chose que de la fatigue, même si c'est bizarre. ●●●



Photo : Cécile

●●● Je suis prête. Je prends ma valise, ma sacoche d'ordinateur, sous le bras gauche. Finalement non, sous le bras gauche, je n'ai pas une bonne prise et je dois sortir de la chambre. Il y a une porte coupe-feu, je galère un peu avec tout mon barda. Je pousse la porte, je sors et la porte se rabat immédiatement sur mon bras gauche. Il faut quand même être c** pour oublier son bras dans la porte ! Décidément, je ne suis pas en forme...

Je rejoins le magasin d'un ami en plein Paris. Il doit garder ma valise pour la journée, en attendant que je reprenne le train le lendemain matin, après une soirée prévue chez des amis. En arrivant je constate que mes lacets sont défaits, je les refais avec

beaucoup de difficultés. Je regarde mon ami, et je lui dis que je sens que j'ai un problème, qu'il y a un truc bizarre avec mon bras gauche. Il me conseille d'appeler un ami commun, urgentiste, juste pour avoir son avis. Il sent bien que je suis déterminée à assurer ma journée, mais il s'inquiète un peu. J'appelle mon ami médecin une fois sur le lieu de la conférence de presse, lui explique que mon bras gauche est bizarre, il est un peu mou (mon bras, pas mon ami qui lui ne l'est pas du tout), je ne sais pas vraiment analyser ce qu'il se passe. J'ai juste mon bras calé sur mon sac en bandoulière et comme ça, ça va. Mon ami m'ordonne

d'aller aux urgences, craignant que je sois en train de faire un AVC. Je me dis qu'il exagère, je vais bien, et j'ai du travail. On verra plus tard.

Une conférence de presse et un rendez-vous plus tard, c'est la fin d'après-midi, je vais plutôt mieux, je retourne chercher ma valise. Près de la boutique de mon ami, je m'installe pour boire une

menthe à l'eau. Mon téléphone sonne, c'est mon ami médecin. Il me demande si je suis allée aux urgences, et à ma réponse négative, lui indiquant que je n'ai pas eu le temps car j'avais des impératifs professionnels, il m'insulte littéralement. Je lui promets de me mettre en route, je laisse ma valise, et me dirige à pied vers les urgences de Saint Antoine, hôpital le plus proche, où je débarque presque en sifflo-tant, la fleur au fusil. Il est 18h. Devant ma nonchalance, expliquant qu'un ami urgentiste un peu excité m'a sommée d'aller les voir mais que je vais bien, ils m'oublient dans la salle d'attente pendant plusieurs heures. Vers 21h – bravo j'ai bousillé ma

Mon ami m'ordonne d'aller aux urgences, craignant que je sois en train de faire un AVC.

soirée pour rien je suis sûre... - une urgentiste me fait entrer dans la salle de soin et me fait faire des tests de motricité, très rapidement. A ce moment-là, je ne sais pas ce qu'elle bricole lorsqu'elle me demande de me toucher le nez avec le pouce, tout en retenant mon bras. Vraiment, je n'ai aucune conscience de ce qui est recherché. Puis on m'expédie au scanner. J'ai une migraine assez violente qui se déclenche. Pas grave, je suis une fille, j'en ai souvent, comme tout le monde... Je me souviens des brancardiers qui blaguent à la sortie du scanner, des blagues de brancardiers pleines de bienveillance. Ils sont sympas ici, c'est toujours ça. Mais vraiment, là, j'ai mal à la tête.

A 22h, dans une toute petite salle de la taille de mon dressing, j'attends. J'enrage. Les amis qui m'attendaient pour la soirée prennent des nouvelles, mon autre ami m'a ramené ma valise, inquiet, désolé. Je dois prendre le train le lendemain matin, mon organisation est déjà à demi plantée.

L'urgentiste, vient me voir et je remarque immédiatement sa mine grave. Elle a l'air très embêté, je sens venir un problème mais que pourrait-elle bien m'annoncer ? Je crois que j'ai dit au téléphone que je ne devrais pas tarder à sortir.

J'ai 27 ans, une vie trépidante, je fais de la moto, j'ai accompli des trucs dingues, je suis une bosseuse acharnée, j'ai un homme formidable dans ma vie, une

maison à la campagne, un chat, un boulot passion, et 'Une masse', une très grosse masse et on va devoir me garder. Chute de 27 étages, un vendredi soir.

Je suis transférée dans une chambre, avec une dame qui a une tumeur cérébrale, je pleure toutes les larmes de mon corps, elle me rassure. C'est le week-end, on verra demain.

Le lendemain on m'annonce que j'ai de la chance, que les urgences de neurochirurgie sont à la Pitié Salpêtrière, et que je vais être transférée à la Grande Garde de Neurochirurgie. Je vous jure qu'à ce moment-là, je m'imagine voir les X-Men en blouse blanche m'attendant à côté de leur hélicoptère sur le toit de la Pitié Salpêtrière. J'ai toujours gardé cette image associée à cette annonce.

Un trajet en ambulance plus tard, couchée parce qu'on ne veut plus prendre le risque de me voir debout, me voici aux urgences de la Pitié. Toute ma troupe de meilleurs amis motards débarquent aux urgences auprès de moi et assistent, comme moi, au spectacle inquiétant d'une dame hystérique attachée à son brancard avec une sorte de cadre visé autour de sa tête, en stationnement juste en face de mon brancard. C'est flip-pant, qu'est-ce que je fais ici...

Je passe une IRM, j'ai une tumeur, on ne connaît pas son identité, c'est sûrement bénin. Mais c'est envahissant : ●●●

••• mon bras gauche se paralyse, et je boîte à gauche, de plus en plus. Alors on me trouve une place en chambre, et on me donne de la cortisone, pour faire dégonfler l'œdème. Mon compagnon a droit à une annonce prudente de mon ami urgentiste, lui demandant de se mettre en route tout de suite pour me rejoindre à Paris, à 500 km, mais de ne pas trop s'inquiéter. Il arrive dans l'après-midi. Je boîte toujours à la fin du week-end, la cortisone n'a aucun effet. Mon opération est programmée en urgence. Je me souviens surtout du soutien de mes amis, de faire le point sur mes dossiers professionnels avec mon employeur sur mon lit d'hôpital, de mes difficultés à faire passer l'information sur mon état de santé à mes parents dont je redoute l'angoisse que je ne me sens pas capable de gérer, des colères de mon ami urgentiste se pendant au téléphone du service de neurochirurgie pour obtenir quelques informations concrètes sur ma situation et ce qui m'attend afin de me le restituer et me rassurer, et du réveil de l'opération avec une migraine carabinée, un bandage en forme d'œuf de Pâques, et un paquet d'agrafes en guise de serre-tête, ma longue et épaisse tignasse préservée au maximum.

Retour en chambre dès le lendemain, levée dans la foulée, la première cigarette au pied du bâtiment Babinski pas loin... enrubannée façon Kinder surprise et la perf' dans mon sillage, mais

'attention quand même à la crise d'épilepsie !'. Je ne sais même pas ce qu'est une crise d'épilepsie. J'ai hâte de sortir, je pète le feu, et on me libère le vendredi. Mais je ne dois pas partir car le lundi on m'enlève les agrafes, une semaine après l'opération.

C'était un méningiome atypique de grade 2, c'est bénin mais quand on est jeune c'est particulièrement embêtant, avec 20% de risque de récurrence à 5 ans. C'est ce qu'on m'a dit. Le 'morceau' faisait la taille de deux paquets de cigarettes, beau bébé... Aucun lien n'a été établi avec une prise de médicaments, dans mon cas juste la faute à pas de chance, pas d'hypothèse, pas de détails...

Une soirée de retrouvailles de mes amis motards m'attend chez mon ami urgentiste, l'énergique (le flamboyant, pour dire vrai). Sa femme m'accueille, avec ses enfants. Mon compagnon part faire quelques courses pour la soirée, c'est la fin de journée.

Ma seule et unique crise d'épilepsie se produit à ce moment-là, devant les enfants qui, devenus grands, s'en souviennent encore. Perdre à ce point le contrôle de son corps c'est à peine croyable pour moi, j'ai eu la peur de ma vie, on ne m'avait jamais dit. Retour à la case départ avec le camion des pompiers, personne n'a envie d'assurer un truc pareil ! Je ressors le lende-

main avec un traitement de cheval, et le diagnostic d'une crise probablement isolée, en post opératoire.

Après le retrait des agrafes, j'ai tellement de cheveux que la cicatrice ne se voit pas si on ne met pas le nez dessus, et pourtant elle est longue. J'ai une perte de sensibilité mais qui disparaîtra, m'a-t-on dit (et ce fut le cas), j'ai une tête de zombie à cause du Kepra et du Rivotril, je boîte encore, plus précisément j'ai un pied qui traîne. Je dois faire de la rééducation avec un kiné, pour relancer le releveur du pied gauche. J'ai récupéré toute la motricité de mon bras gauche, je suis fatiguée, choquée, mais ça va.

J'ai récupéré ma motricité du pied, et pour la psychologie on me conseille la sophrologie. J'essaie une séance, ça n'est pas pour moi, le lâcher prise ça n'est pas mon truc. Je reprends le travail deux mois et demi après mon arrivée aux urgences avec en toile de fond une légère prise de conscience de mon inconscience au moment de mon 'accident de santé', mais avec laquelle je négocie constamment. Je vais me calmer, la santé d'abord. Mes relations avec mon employeur s'enveniment.

Dans les 9 mois qui suivent, deux interventions chirurgicales en urgence me tombent dessus : mon corps se révolte on dirait. Ça passe. J'ai 28 ans et même pas mal.

Et on me surveille. Tous les 6 mois. Tous les ans. Puis au bout de 7 ans, on me

Dans les 9 mois qui suivent, deux interventions chirurgicales en urgence me tombent dessus

donne rendez-vous à 10 ans post op.

On a construit une maison, j'ai changé de travail, nous avons eu un bébé. Il a 6 mois quand un contrôle alerte sur une potentielle récurrence. Je n'aurai pas de deuxième enfant, la neurochirurgienne me le déconseille vivement. Subir, encore une claque. Peut-être n'en aurai-je pas voulu de second, mais ne pas avoir le choix m'est très difficile à accepter. Cette tumeur va conditionner toute ma vie, l'angoisse des formulaires médicaux qui, à ma grande surprise, passent comme une lettre à la poste : crédit maison, dossier prévoyance. On m'avait pourtant déconseillé de jouer franc jeu. On m'a aussi imprimé dans la tête que je ne suis pas •••



Illustration : Sylvie Decobert

... malade, que je peux conduire, vivre et faire tout ce que je veux, ne pas jouer le jeu d'une 'société qui fabrique des malades chroniques'. Ma neurochir' ne communique pas toujours très bien, mais c'est une déesse vivante pour moi, je n'écouterai plus les radiologues, et je suis trop forte, je me bats, j'avance et je continue à construire ma vie. La récurrence potentielle m'a fichu une belle trouille, mais c'était une fausse alerte. Ça fait 7 ans, ils ont dit 5 ans post op pour le risque, on se revoit à 10 ans post op' : même pas peur.

Elle m'annonce une récurrence franche et que la tumeur est au milieu d'une grosse veine donc inopérable.

A 10 ans post op', je suis dans la première année d'un nouveau poste à responsabilités. Je ne me vois pas dire à mes employeurs que je dois poser des congés pour aller faire un contrôle en neurochirurgie à Paris. On est pas à un an près n'est-ce pas ? L'année suivante, le rendez-vous est programmé, puis déprogrammé : cause covid. Nous sommes en mars 2020. Début juin je passe l'IRM, on me rappellera si besoin de me faire revenir pour voir la neurochirurgienne car le rendez-vous est difficile à caler. Autant dire que si on me

rappelle, ça ne sent pas bon. Juillet, pas de nouvelles, bonnes nouvelles. Fin juillet, je suis au bureau, je vois s'afficher le numéro du secrétariat de ma neurochirurgienne sur un appel entrant... Improbable. Voix embarrassée de la secrétaire : "Elle veut vous revoir". Chute du 39ème étage par une belle journée d'été.

Lors du rendez-vous elle m'annonce une récurrence franche et que la tumeur est au milieu d'une grosse veine donc inopérable. Elle va m'adresser à un confrère radiothérapeute pour une radiothérapie, ou même peut-être une protonthérapie car il exerce aussi à l'Institut Curie. J'ai deux ans pour m'organiser, ça n'est pas urgent. Je panique, mon petit garçon a 6 ans, je ne peux

pas supporter cette annonce, je ne pouvais pas l'envisager une seconde, ça ne pouvait pas arriver. Je n'entends même pas les termes techniques, je ne me suis jamais documentée sur ces traitements. J'entends 'inopérable', '2 mois de traitement', termes que je connecte immédiatement à l'éloignement de ma famille qui m'est insupportable à envisager. Et d'ailleurs je vais très bien, je suis en pleine forme, c'est surréaliste. Il ne s'agit pas de moi, j'ai l'impression qu'on parle de quelqu'un d'autre. ...

••• Les rendez-vous se sont enchaînés très vite, le radiothérapeute ne veut pas attendre, préfère me traiter tant que je n'ai aucun symptôme. La commission pluridisciplinaire valide mon dossier en protonthérapie, à Orsay. 8 semaines, 33 séances, à 500 km de ma famille, en pleine période de fêtes de fin d'année.

J'ai senti avant le traitement que pour la première fois je risquais de ne pas faire face, de manquer de force et de ressources. Mais

les soins de support sont à 500 km de moi. J'ai donc pris l'initiative de consulter une psychologue, chez moi, avec mes propres moyens, pour ne pas perdre

pied et parce que mon petit garçon devait être épargné au maximum, et son papa aussi bien sûr. Et je ne devais pas perdre la face dans mes obligations professionnelles, et ruiner tous mes efforts à vivre une vie normale et accomplie coûte que coûte. L'annonce que mes cheveux allaient tomber sur toute la zone du traitement pour ne probablement pas repousser compte tenu de la localisation de la tumeur a été d'une violence terrible pour moi. J'avais toujours une chevelure dont mes amis m'ont déjà dit qu'elle était l'une des plus denses qu'ils connaissent. A Or-

say, l'équipe de l'Institut Curie est formidable, l'organisation bien huilée, heureusement.

J'ai géré, je me suis accrochée pour avoir un taxi et rentrer chez moi tous les week-ends retrouver ma famille, des amis m'ont supportée chez eux à l'un des moments les plus difficiles de ma vie, j'ai perdu mes premiers cheveux le 1er janvier 2021 tout pile (et bonne année...), j'avais des bandeaux, j'étais prête, mes proches étaient prêts.

Il faut se battre, et y croire, pour soi et pour ceux qui nous sont chers.

J'ai avalé ma Valda. J'ai surmonté mon hémétrophobie, j'ai composé avec des effets secondaires bien plus supportables finalement que mon angoisse et que l'anxiété qui s'est invitée pour finalement devenir chronique au gré d'un terreau favorable. J'ai porté des 'volumateurs' en cheveux naturels, collés sur une 'tonsure de moine' de 16 cm de diamètre au sommet de mon crâne, je n'ai pas coupé mes longs cheveux, j'ai caché, me suis appropriée des coiffures qui n'étaient pas moi. J'ai espéré, j'ai repris le travail 15 jours après la fin du traitement. Mes cheveux ont amorcé leur

repousse 4 mois après la fin du traitement, épars, frisés, et les dernières repousses ont débuté 9 à 10 mois après la fin mais mes cheveux sont là, moches pour certains, encore fragiles mais là, au grand étonnement du radiothérapeute qui n'y croyait vraiment pas.

J'ai eu des contrôles tous les 4 mois. Au 3ème, soit un an après le traitement, on m'a annoncé que le traitement a fonctionné, que la tumeur a même légèrement diminué, ce qui n'était même pas l'objectif de la manœuvre. Je suis donc soulagée. Je pense que mon corps garde les stigmates de cette période difficile, j'ai des douleurs, des contractures, des blocages, en haut du crâne, aux épaules, aux cervicales. L'ostéopathe est un peu mon dernier espoir, c'est en cours. Je m'efforce aussi de surmonter des accès d'angoisse dans certaines situations qui deviennent handicapants pour ma carrière professionnelle, j'ai sollicité l'aide de mon médecin traitant, le lien avec le contexte médical est en cours d'investigation.

Il faut se battre, et y croire. Pour soi et pour ceux qui nous sont chers, avoir confiance en ses spécialistes – j'ai la chance d'être suivie par des tops (de mon point de vue).

Mon seul regret est d'avoir dû autant puiser dans mes ressources pour gérer, me renseigner, organiser, ne pas sombrer. Ce méningiome m'a usée, et toute la force engagée dans cette bataille me

semble perdue, heureusement il m'en reste suffisamment pour avancer, mais je suis fragilisée, marquée à vie et, ce paramètre, les spécialistes ne s'en occupent pas, le système surtout ne le considère pas. Il me semble qu'on a accès à des ressources, du soutien médical et paramédical quand on se trouve près d'un grand centre urbain, enfin, à Paris je l'ai clairement identifié, sur la période 'avant' et 'pendant'. Mais en zone rurale, on est livré à soi-même et au soutien précieux mais un peu démuné de ses proches, avant et après le traitement.

Aujourd'hui j'ai 40 ans et l'impression d'avoir tourné beaucoup trop de pages entre deux chapitres d'un mauvais livre qu'on m'a forcé à lire, et qu'au passage les personnes qui me sont les plus chères ont été forcées de lire avec moi.

Entre chaque contrôle, je mets la tête dans le sable. J'oublie. J'ai hâte qu'ils soient davantage espacés. On gère comme on peut, avec nos moyens, nos forces et nos faiblesses, notre environnement de vie.

AMAVEA me semble être une aide incroyable pour faciliter le parcours difficile qui attend celles et ceux qui entrent en guerre contre ce méningiome qui, s'il est qualifié de bénin, n'est pas anodin et fait basculer des vies entières.

Merci de fournir les armes et courage à celles qui livrent le combat !. ■



Illustration : Sylvie Decobert

Valérie C.

Le couperet tombe après seize ans de traitement

Tout d'abord je voudrais remercier notre Seconde Famille, Amavea, Emmanuelle Mignaton sa Présidente, Sarah Cahlan sa coéquipière et toutes les personnes qui les aident et nous soutiennent dans l'ombre. Ce témoignage m'aura permis de faire une bonne thérapie. Je m'appelle Valérie, j'ai 53 ans, je vis à Antibes avec mes trois samaritains que je remercie du fond du coeur : mon mari 59 ans, un garçon de 33 ans et une fille de 31 ans. J'ai été opérée le 5 septembre 2019.

Le 18 juin 2019, je peux dire qu'un tsunami est venu tout renverser dans ma vie, nos vies, je sais, c'est une devise du Tsunami. J'étais serveuse en restauration avec soirée dansante (piano-bar).

J'ai été opérée par le Professeur Paquis à l'hôpital Pasteur de Nice d'une exérèse d'un Ostéoméningiome sphéno orbitaire gauche de cinq centimètres qui m'écrasait le nerf optique. Il en reste un résidu à surveiller tous les ans avec radiothérapie si besoin. Pour l'instant il a peur de moi : il se tient tranquille (je

vous rassure, il y a deux ans, je n'aurais même pas eu l'idée de tenir ce propos). Je suis restée en soins intensifs du 5 au 09 septembre 2019 puis, jusqu'au 13 septembre dans le service classique avant d'aller en clinique de convalescence. Tout à démarré par des problèmes de vision que je mettais sur le compte de la fatigue. Un écoulement de plus en plus fréquent de mon œil gauche est apparu. Sur les conseils d'une esthéticienne qui me faisait des soins du visage (que je remercie également), j'ai pris rendez-vous chez mon ophtalmologue. Diagnostic : Je suis atteinte d'une exophalmie voyante. Avec le recul, en revoyant des photos, je ne comprends pas comment nous ne nous en sommes pas rendu compte ! J'avais même demandé à mon esthéticienne de me raccourcir mes cils, parce que le ricil me barbouillait mes verres... Ce qu'elle n'a pas voulu faire sans l'avis de mon ophtalmologue.

Le mardi 11 juin 2019, première visite ophtalmologique. Un voile blanc de vision est apparu (quinze jours avant ●●●

... la visite), mon œil gauche était descendu à 2,5/10 (pour vous rassurer, il est revenu à 7,5/10). Ma question à la fin de l'examen : alors qu'est-ce que vous voyez, j'ai quoi ? Sa réponse : ce n'est pas ce que je vois qui me dérange, c'est ce que je ne vois pas qui pose problème. Je dois passer un scanner sans injection, il y a une semaine d'attente. Ça paraît long mais très rapide en soi. Contente d'y aller pour avoir une réponse avant le début de ma saison, j'y vais relax et toute seule. Scanner sans injection effectué le mardi 18 juin 2019. En attente dans le box, l'opérateur revient me voir : "désolé madame, on doit recommencer l'examen avec injection, on doit approfondir le résultat."

Sans m'inquiéter outre mesure, je repasse l'examen. Rebelotte, je me rhabille, j'attends, la secrétaire m'apporte le résultat, merci au revoir. Dans le couloir j'ouvre l'enveloppe je lis le compte-rendu. Je n'y comprends rien mais sur images, je me rends compte qu'il y a un truc, une tâche, inquiétante. Pour le coup, je fais demi-tour et demande à voir le médecin. Le radiologue vient vers moi. Je pense avec le recul qu'il aurait préféré que je parte sans l'interpeller. Il m'explique gentiment et clairement, avec de l'empathie. Il me demande si j'ai eu une méningite, évoque un méningiome... Enfin, il me conseille d'aller au plus vite

voir mon ophtalmologue. Je retourne à ma voiture. Après ce choc émotionnel intense, j'ai craqué. Bloquée, en larmes sur le parking, je n'ai pu démarrer qu'une heure après. Impossible de prendre mon poste ce soir là.

Je n'ai plus eu le droit d'être seule aux rendez-vous médicaux. Mon mari s'en est tellement voulu de ne pas avoir été là. Je le conseille à tout le monde dans la mesure du possible, allez aux examens accompagné. J'ai repris le travail le lendemain, et ce jusqu'à l'opération. Moralement, j'avais besoin de travailler, ça m'a évité de ruminer. Chacun réagit comme il le sent, comme son état physique, son état d'esprit, ses antécédents le permettent.

Moralement, j'avais besoin de travailler, ça m'a évité de ruminer.

Le mercredi 19 juin 2019, c'est le branle-bas de combat avec mon ophtalmologue qui a géré du tonnerre ma prise en charge (irm, fond de l'œil, etc...). Prise de contact avec mon neurochirurgien à Nice. S'il ne pouvait pas, elle me dirigerait vers la Timone à Marseille ou encore à Lyon. Ma première réaction fut de faire des recherches auprès de 'Doc-

teur Google'... J'ai envie de dire mauvaise idée, mais c'est grâce à mes recherches sur Google que j'ai trouvé des infos sur notre association Amavea et sur les Méningiomes et le rapport avec les traitements en cours. Suite à ces informations, j'appelle ma gynéco le 1^{er} juillet. Je lui pose des questions à propos de l'alerte lancée, elle sait qu'on se voit toujours en novembre et me dit qu'on en parlera en fin d'année. "heu... ça fait 2 semaines qu'on m'a diagnostiqué un méningiome !" Elle me demande d'arrêter le traitement et me donne un rendez-vous la semaine suivante. J'ai pris du Luteryl de 2003 à 2010 suite à une très grosse poussée d'acné (qui était en réalité un rejet de mon traitement), puis je suis passée au Lutéran et Oromone jusqu'en juin 2019. Soit une période de plus de 16 ans ! Je lui avais pourtant demandé une hystérectomie au début de notre rencontre (à 35 ans), je n'avais pas supporté le stérilet de mon ancienne gynéco, j'avais un utérus fibromateux, mes deux grand-mères ont eu un cancer de l'utérus, ma maman a eu une hystérectomie pour gros fibromes... Donc ne voulant plus d'enfants, je voulais prendre les devants. Sous prétexte que j'étais trop jeune, elle m'a passé sous Luteryl puis sous luteran. C'est sûr que ça m'a séché les fibromes... et surtout fait pousser un champignon. Merci l'engrais !

Le 26 juillet 2019, donc, première rencontre avec le Professeur Paquis. Il nous



Photo : Valérie C.

explique l'IRM, la suite à venir, la préparation psychologique. Il me dit de me tenir prête à perdre la vision de mon œil gauche. La récupération, la chirurgie esthétique si besoin de mon visage, il veut m'opérer début Août. "Non, non, je travaille en restauration !" "Ah, vous n'êtes pas en arrêt ?"

Finalement, l'opération est programmée le 5 septembre 2019. Il faut compter une semaine de repos avant, et après il faut prévoir trois mois d'arrêt. Ma réponse : "ah bon ? Un mois ça ne sera pas suffisant ?" ...

••• Les mois de juillet et août seront deux mois très chaotiques au niveau mélange des sentiments : peur, colère, interrogations, incompréhension, mal-être, tristesse, camouflage "Tout va bien", craquage... Heureusement, je me consacrais à fond dans ma saison. Enfin le dernier jour de boulot est là, cinq jours avant l'opération. Dur, dur, très dur de me demander comment je serai après. Tout compte fait au lieu de faire du rangement à la maison pour m'occuper l'esprit, je fais des sorties en famille et je me repose.

Le 4 septembre 2019, l'après-midi, j'enregistre mon admission à l'hôpital Pasteur. En mode très mélangé de sentiments.

Le 5 septembre, je rentre au bloc à onze heures. Mon mari qui m'accompagne devra s'arrêter à l'entrée du service : avec le confinement du Covid je comprends le désarroi des familles. Je suis placée en salle de réveil vers vingt et une heures puis, en soins intensifs (j'ai su et compris bien après, que ma famille était plus qu'inquiète, contrairement à moi dont le cerveau s'était mis en quarantaine...). Jusqu'au 9 septembre, c'est le trou noir, donc pour le coup, j'étais la plus sereine de la famille. Apparemment ce qu'il s'est passé, c'est que j'ai eu une hémorragie. L'IRM de contrôle du lendemain indiquera que tout va bien. Encore heureux que mon mari ait pensé à prendre des photos : ma première photo, nos retrouvailles à la sortie de la salle de réveil, je suis en pleurs

(de joie), tellement heureuse d'être réveillée et que mon œil soit sauvé.

Mon mari repart chez nous, heureux et enfin soulagé. Il vient de passer douze heures de stress intense qu'il n'arrive toujours pas à oublier. Le lendemain, il vient me voir, serein. Et là, sous le choc émotionnel quand il me voit ! C'est vrai qu'entre les deux photos on se demande ce qu'il s'est passé... Je ne suis plus moi... je parlais comme une petite fille de 3 ans. Je n'étais pas cohérente, impossible de donner la bonne date. Le 6 septembre, il paraît que j'annonce février. J'étais préparée à ne pas me réveiller, je ne voulais pas d'acharnement thérapeutique au cas où, mais soit c'était fini, soit j'étais sortie d'affaire ; l'entre deux on en avait fait abstraction. Mon mari a été prévenu que mon arrêt de trois mois allait passer de sept à douze mois.

Le neurochirurgien je l'ai vu passer dans ma chambre après les soins intensifs, avec des élèves, je l'ai regardé avec limite de la haine, en le détestant en pensant très fort pourquoi m'avoir réveillée ! Je me sentais en état de légume, totalement vidée, plus aucun repère... Je lui avais marqué tout ça sur une feuille, que je lui avais transmis à la première visite post-opératoire. En m'excusant sincèrement d'avoir pu avoir ces pensées et en le remerciant infiniment la route a été longue, pleine d'embûches : fatigue intense, déconnection de la réalité, fibromyalgie... c'était affreux.

Mon mari a eu un très grave accident de circulation en deux roues, cinq mois après mon opération, il en gardera des séquelles. Deux mois en clinique de convalescence (ironie du sort, il était dans la même clinique que moi). Ça m'a permis d'arriver à faire des choses pour refaire surface. Pour essayer d'échanger nos rôles. Mes 3 samaritains ont été parfaits, donc à moi d'essayer de renvoyer l'ascenseur, c'était compliqué, je ne suis

Deux ans et huit mois après l'opération, je commence à diminuer mon traitement.

plus multitâches. Je mettais mon énergie à rude épreuve. Là dessus, notre généraliste qui m'a fait perdre pied neuf mois après (Mai 2020), en me faisant comprendre que je m'étais mise en mode "assistée", alors qu'il nous suivait depuis trente cinq ans ! Quand je lui ai demandé mes comptes rendus pour commencer mon dossier chez notre groupe Dante, il m'a dit qu'à part s'"Américaniser" pour engraisser des avocats, ça ne servait à rien. Les médicaments n'ont rien de coupable, les méningiomes existent depuis Napoléon... C'est vrai que dans les services de Neurochirurgie, si l'accompagnement d'après pouvait se mettre en place, ce serait un plus. Avec le recul, on

se sent lâchée dans la nature sans aucune idée de qui voir après. En gros, nous avons retiré le 'squateur', nous surveillons le reliquat, vous êtes debout, tout va bien... C'est grâce à Amavea que nous arrivons à refaire surface dans l'inconnu !

Après un traitement de cinq mois au Keppra, je n'ai pas fait de crise d'épilepsie. Mais il me reste des séquelles : diplopie, aphasie, amnésie, insomnie, fibromyalgie, dépression, prise de poids (quinze kilos), plus de concentration, plus de multi-tâches (impossible de reprendre mon travail). Je vais devoir faire un reclassement. J'ai

fait presque un an de cours d'orthophonie (en retard facilement de 6/8 mois, parce qu'impossible d'en trouver). Mais cela m'a fait beaucoup progresser sur la concentration, la mémorisation. Le rhumatologue m'a prescrit un traitement anti inflammatoire. Le Centre Anti-Douleur est au top.

Deux ans et huit mois après l'opération, je commence à diminuer mon traitement et je vois un psychiatre depuis un an et demi. J'ai été reconnue travailleur handicapée et une demande en invalidité catégorie 1 est en cours. Mon témoignage me permet de tourner une page et de continuer à avancer. ■

Pascale

Nous sommes des guerrières

Bonjour les guerrières ! J'ai longtemps hésité à raconter mon histoire parce que par rapport à d'autres, je m'en suis bien sortie. Mais ça peut aussi permettre à des filles angoissées de voir que parfois, ça peut aussi se passer (relativement) bien.

2013, licenciée économique, je décide de passer mon BTS d'Assistante de Gestion. Ça fait neuf mois que je bosse à raison de neuf heures par jour pour y arriver. Mais une bosse sur mon crâne commence à m'inquiéter et je finis par aller voir mon médecin qui me prescrit une radio. Passée le matin même, ma toubib me demande de repasser dans l'après-midi et prend un rdv pour une IRM le lendemain. Elle

a compris que quelque chose ne va pas et est hyper réactive. Merci à elle. Le lendemain on me signale qu'il y a deux anomalies. Un rendez-vous est pris aussitôt chez un neurochirurgien

qui me dit "c'est urgent, il faut opérer, vous avez deux méningiomes et un œdème." Et moi de répondre que je ne peux pas parce que je dois passer mon BTS. À sa réponse "même pas en rêve" je commence à comprendre. Donc la première opération est lancée, difficile, avec un reste de tumeur. La seconde est prévue pour dans cinq mois. Ça me permet de continuer à bûcher comme une folle pour cet examen et le stress est tellement fort que je ne veux penser qu'à ça et pas

Se lancer à corps perdu dans un projet, peut-être est-ce la solution ?

à ces trucs que j'ai dans la tête. Une semaine avant la deuxième opération, j'obtiens mon diplôme. J'ai 55 ans à ce moment-là et tellement fière. J'y suis arrivée ! Malgré tout.

J'ai eu la chance à ce moment-là de pouvoir penser à autre chose et de ne pas trop stresser.

Se lancer à corps perdu dans un projet peut-être est-ce la solution ? Si vous aviez des idées de reconversion, de création d'entreprise ou d'autres choses... avant la découverte de vos méningiomes, peut-être est-ce le bon moment de se lancer !

Allez zou les guerrières !! ■



Photo : Pascale



Illustration : Sylvie Decobert

Marlène

Un seul mot d'ordre : écoutez-vous !

Été 2020 je lis plusieurs articles qui mettent en garde contre la prise du Lutéran et du Lutényl pendant une longue période. Ces articles parlent de tumeurs, de méningiome. Je lis tout ceci avec beaucoup d'intérêt, j'ai alors 48 ans, on m'a diagnostiqué de l'endométriose à l'âge de trente ans, j'ai été opérée deux fois. J'ai 'bénéficié' d'un traitement par le Lutényl puis par du Lutéran pendant vingt ans.

À la lecture de ces différents articles je ne sais plus trop si je dois continuer ou non à prendre ce médicament. Mon médecin traitant n'est pas au courant et mon rendez-vous annuel avec la gynécologue n'est prévu que pour le mois d'octobre. Alors je 'bricole' avec le traitement, je le prends un peu, plus, un jour sur deux...

Le 14 octobre 2020, l'heure du rendez-vous a enfin sonné. La gynécologue que je consulte une fois par an depuis plus de 10 ans me reçoit en me disant qu'on va changer de traitement sans vraiment me parler des conséquences de ma prise de Lutéran pendant toutes ces années. Elle



Photo : Marlène

doit sans doute penser que j'en sais suffisamment puisque je lui ai indiqué que j'ai lu quelques articles sur le sujet. Elle m'ausculte, me demande si j'ai des douleurs, je lui réponds alors qu'effectivement j'en ai mais qu'à partir du moment où j'ai eu cette chance d'avoir mes deux filles je ne me plains pas de ces quelques douleurs.

À ces mots, elle fait machine arrière et me dit "ah mais oui vous aviez du Lutéran à cause de l'endométriose vous ?" Et elle change alors l'ordonnance initiale en

me demandant si j'ai des maux de tête. Je lui réponds qu'effectivement oui donc elle me prescrit une IRM avec injection. Elle me prescrit du Sawis gé 2mg (DiénoGEST), je ne le prendrais pratiquement pas.

L'heure du glas sonne le 22 octobre 2020, j'ai eu quelques jours pour cogiter un peu le sens de tout ça, sans vraiment m'en préoccuper et en toute honnêteté en pensant que ça ne pouvait pas m'arriver. Je passe l'examen seule, nous sommes en plein COVID, mon mari m'attend dans la voiture. L'examen est terminé je suis dans la cabine en train de me rhabiller quand le médecin entre en m'annonçant que j'avais une tumeur au cerveau de type méningiome. La terre s'écroule sous mes pieds, je n'entends plus vraiment ce qu'il me dit, mais il faut consulter un neurochirurgien sur Lille, pas sur Dunkerque. J'ai envie de pleurer, de crier et de me sauver en courant, mais il faut attendre les papiers et il va falloir annoncer tout ça à mon mari et à nos filles. Alors je laisse mes larmes et mes cris dans cette cabine.

Les semaines qui suivent sont longues et pleines d'interrogations mais personne pour y répondre. Je continue à travailler, c'est mon échappatoire, personne n'est au courant. J'ai la chance d'être très entourée, mais la nuit tu es en tête à tête avec ta tumeur, je ne connais rien d'elle à part ces

mesures (26mm), les angoisses nocturnes commencent. J'ai informé la gynécologue et lui ai transmis le compte rendu de l'examen, je n'ai plus jamais eu de nouvelles.

Il va falloir attendre le 7 janvier 2021 pour avoir un rendez-vous avec un neurochirurgien au C.H.U. de Lille. Un rendez-vous attendu mais tellement angoissant. Lors de ce premier rendez-vous, mon mari et une de nos filles m'attendent dans la voiture (COVID). C'est dans la salle d'attente que je me rends compte que je suis la seule à ne pas être accompagnée, alors que j'avais

Se lancer à corps perdu dans un projet peut-être est-ce la solution ?

tellement besoin de leur présence. Je serais reçue par l'interne, le neurochirurgien ayant beaucoup de retard à cause d'une opération urgente.

Cette jeune femme examine mon IRM avec beaucoup d'intérêt et me rassure, en m'expliquant que le méningiome est une tumeur bénigne et qu'il a sans doute été favorisé par la prise prolongée du Lutéran. L'arrêt de celui-ci peut permettre une stabilisation voire une régression en volume du méningiome. Elle me propose un rendez-vous pour le mois de mai. ●●●

••• Le cœur et la tête un peu plus légers, la vie continue malgré les maux de tête et la fatigue persistante même si le méningiome est dit 'asymptomatique'.

Le 6 mai 2021, mes filles m'accompagnent au CHU et l'ambiance est plutôt bonne dans la voiture sur la route, l'IRM révèle qu'il n'y a pas de différence significative depuis le premier examen. Nous sommes persuadées alors qu'il s'agit d'une visite de contrôle et que ce méningiome ne fera plus parler de lui. C'est le neurochirurgien, qui me reçoit seule encore une fois. Il examine l'IRM et m'annonce alors la présence d'un

œdème péri-lésionnel en plus du méningiome (œdème que l'on peut voir dès le premier examen du mois d'octobre) et que donc par conséquent il va falloir sûrement opérer. Il me signifie également que mes maux de tête ne sont pas dus au méningiome. Nous nous reverrons qu'au mois d'octobre avec une IRM encéphalique et une médullaire. Je suis bouleversée à l'idée de subir cette opération. Le neurochirurgien indiquera sur le compte rendu de cette visite : "on note une anxiété, chez la patiente, liée à la lésion intra crânienne" ; Oui docteur je suis plus qu'anxieuse à l'idée d'être opérée : j'ai PEUR et en plus il faut encore attendre. Même si vous avez essayé de me rassu-

rer, je ne vous entends plus, je n'imagine que le pire et évidemment je pense à mon mari et à nos enfants.

La vie continue, nous multiplions les sorties, les rendez-vous avec les amis, les balades, les vacances. En apparence, une vie presque normale, car quand je me retrouve seule les angoisses m'envahissent et c'est quand même compliqué au quotidien de vivre avec cette épée de

La vie continue, nous multiplions les sorties, les balades, les vacances

Damoclès. Ma famille, mon entourage et mon travail m'aideront à tenir jusqu'à la prochaine convocation au CHU en octobre 2021. J'ai de plus en plus mal à la tête et je suis très fatiguée. Et voilà déjà une année que nous vivons avec ce méningiome. Voilà des semaines que je me prépare à l'éventualité de me faire opérer. Mon mari, lui n'est jamais venu avec moi en consultation, il pensait que j'y échapperais.

Pour cet ultime rendez-vous, nous décidons de nous y rendre ensemble (Nous avons tous les deux notre pass vaccinal). C'est important également pour lui aussi d'entendre et de comprendre. Le coupe-

ret tombe, l'opération aura lieu avant la fin de l'année. C'est surtout à cause de l'œdème qui serait sûrement de grade 2, d'après le neurochirurgien. Je suis convoquée par mail pour l'opération et j'ai un rendez-vous avec l'anesthésiste par visioconférence. Ce dernier se passe très bien et l'anesthésiste m'explique le déroulement de l'opération et mon séjour au CHU.

Il m'a rassurée, même si j'ai appris la veille de l'opération que cet anesthésiste n'avait plus l'habitude de fréquenter le bloc et que parfois il avait des propos qui ne rassuraient pas du tout les patients.

J'ai été opérée le 4 février 2022 et tout s'est bien passé. Le neurochirurgien a enlevé le méningiome et l'œdème, je n'ai donc pas recours à la radiothérapie.

Le personnel est au petit soin pour vous lors de votre séjour aussi bien en soins intensifs, qu'en service. Quand je sors j'ai un petit bonnet et encore un pansement sur la cicatrice. Aujourd'hui je la cache un peu avec une mèche mais ce n'est presque pas visible. (7 semaines post opération)

J'ai attendu longtemps les résultats anapath, mon médecin traitant n'avait rien non plus. J'ai fini par téléphoner au service directement, la secrétaire ne voulait pas me les communiquer, pas avant le prochain rendez-vous de juin, et là on a juste envie de hurler au téléphone il s'agit

de Ma santé et Ma tumeur. Elle daignera quand même à les envoyer par voie postale. La tumeur et l'œdème sont de grade 1 !!!!! Difficile de comprendre pourquoi alors on ne vous communique pas ces résultats.

En sortant de l'hôpital, je pense que la convalescence sera longue, même si le neuro vous dit que 15 jours après l'opération, vous pourrez reprendre... n'écoutez surtout pas ça, c'est votre corps et votre tête qu'il faut écouter avec tout le respect que je dois au neuro, il ne sait pas ; c'est votre santé, votre corps, votre tête, votre tumeur.

Voilà mon parcours que j'avais envie de partager. Il est clair que quand on vous balance tous ces gros mots en pleine figure, 'tumeur au cerveau', c'est dur et effrayant mais il ne faut pas baisser les bras (il y a des coups de mou et de doute évidemment). La fatigue n'a plus rien à voir avec celle d'avant l'opération et les maux de tête ont disparu.

Aujourd'hui c'est fait et j'ai presque récupérée à 100% je ne regrette pas même si j'avais la peur au ventre. Je déplore juste le manque d'empathie parfois, même si le corps médical a l'habitude, il perd parfois de vue que nous n'avons pas l'habitude de nous faire ouvrir le cerveau. Beaucoup d'angoisse avant et après l'opération mais j'ai eu la chance d'être très bien entourée, et aussi le choix d'adhérer à l'association. ■

Karen

Un traumatisme qui ne doit plus arriver



Photo : Karen

Je m'appelle Karen, j'ai 42 ans, mariée, 2 enfants. Je suis secrétaire médicale en radio dans un établissement privé. Mes 6 locataires ont été découverts de façon fortuite le 15 juillet 2020 (1 en lobe temporal gauche et les autres au niveau de la partie postérieure de la faux du cerveau et la partie postérieure des lobes pariétaux).

J'avais des vertiges, des maux de tête depuis quelques jours. Mais comme, j'étais très fatiguée à bout de nerfs pour d'autres problèmes, je n'y ai pas prêté attention. Mon fils Mathis 14 ans à cette période, ce jour-là, a appelé le SAMU, a été cherché une voisine, je venais de faire un malaise devant lui. Il a appelé mes parents qui devaient partir et ont fait demi-tour, il a appelé son père au travail et son frère qui était en apprentissage en Mayenne. J'ai été aux urgences là où je travaille et la prise en charge a été top. Je pensais rentrer le soir même (pour moi, ce n'était rien) mais j'ai passé un scanner du crâne et puis le radiologue a voulu approfondir en pleine nuit en me faisant passer une IRM du crâne (alors que l'on ne fait pas ce type d'examen la nuit). A ce moment précis, j'ai compris que quelque chose n'allait pas, que ce n'était pas normal. Le couperet est tombé, l'urgentiste, tous les soignants qui sont mes collègues, m'ont entourée comme jamais à l'annonce du diagnostic, on m'a dit que j'avais des lésions cérébrales graves. Ils étaient aussi touchés que moi en me voyant « encaisser » le choc, c'était brutal. Je ne voulais

pas prévenir mon mari, je voulais rester seule, appeler un notaire pour que les enfants et lui n'aient pas de papiers à faire, comme si j'avais déjà senti que cela allait être long et laborieux, mon collègue urgentiste a appelé mon mari et lui a demandé de venir à la clinique, c'est lui qui lui a fait l'annonce. Il est resté stoïque, je voyais sur son visage l'inquiétude mais il n'a rien dit, il a juste souri en disant "ça va aller ne t'inquiète pas"

. Je suis restée hospitalisée 3 jours, où le personnel était prévenant, rassurant. Mon dossier a été transféré au CHU, dans le privé il y a très peu voire pas du tout de neurochirurgien. Pendant mon séjour, rien ne m'a été caché, d'emblée le chef de service m'a parlé de ma contraception et m'a informé que le Lutéran et le Lutényl étaient LA cause de ces intrus dans ma tête (oui, j'ai pris les deux tant qu'à faire autant faire compliqué quand on peut faire simple).

La prise en charge au CHU a été bien plus compliquée au début, par le Docteur X (je ne veux pas le nommer pour des raisons qui me sont propres). Le premier rendez-vous était le 22 juillet 2020, il dit que tout va bien que mes tumeurs sont 'bénignes' (mot que je déteste, cela reste des tumeurs), je craque. Il me demande sur un ton austère de me

reprendre parce qu'il n'a pas fini. Il nous parle de suivi, mais ne nous parle pas de l'œdème déjà apparent ni des possibilités de soins (opération, radiothérapie...) et on repart avec ça et une IRM dans 3 mois. Mon état se dégrade brutalement en décembre 2020, à nouveau appel au SAMU, on me fait un nouveau scanner apparition d'un œdème cérébral en plus du papillaire mais ça on ne me le dit pas

Ma vue se dégrade de plus en plus, mes maux de tête sont plus présents et de plus en plus forts.

et on me laisse sortir comme si de rien n'était, convocation le 30 décembre 2020, on ne sait pas pourquoi, je lui parle d'un début de perte d'acuité visuelle, il me répond de prendre rendez-vous là où je travaille ce que je refuse, je voulais que mon dossier reste dans un seul centre hospitalier, au final j'aurais un rendez-vous le 15 février au CHU. Retour aux urgences du CHU le 20 janvier 2021, on me dit que mes tumeurs sont 'malignes' que l'on ne m'a pas tout dit, que mon neurochirurgien va me recontacter (à ce jour pas de nouvelles YOUPI) et rebelote on me laisse partir à 2h du matin comme je suis venue. ●●●

••• Ma vue se dégrade de plus en plus, mes maux de tête sont plus présents et de plus en plus forts. Rien ne bouge, pas de convocation, pas d'appel du Dr X. RIEN je suis dans une errance médicale totale.

Je découvre l'association AMAVEA complètement par hasard afin de trouver une solution pour que je ne sombre pas dans une errance médicale, (oui Google vous propose des choses incroyables), je prends plein d'information sur le site internet et décide d'envoyer un mail à l'association pour raconter mon aventure, ma bataille, cette errance médicale. Emmanuelle Mignaton me répond très rapidement (buzz l'éclair), grâce à

elle j'ai une prise en charge hyper rapide avec un autre neurochirurgien qui va faire en 1 mois ce que le Dr X n'a pas fait en 9 mois. Tous les examens sont refaits, suite à l'examen du 15 février 2021 en ophtalmo, je vois le Dr Le Reste le 19 février 2021, il me parle de deux œdèmes un papillaire (dont on m'en a déjà parlé) et un cérébral (le nouveau, inconnu au bataillon mais présent depuis décembre 2020) qui s'installe comme s'il voulait prendre le pouvoir, il me reprogramme un nouveau rendez-vous le 23 mars

2021 ophtalmo, le 24 mars 2021 mon dossier passe en RCP, le 25 mars 2021 l'infirmière régulatrice m'annonce que j'entre à l'hôpital le 28 mars 2021 pour une opération le 29 mars 2021. Mon grand de 19 ans à ce moment-là rentre à la maison (il vivait en Mayenne) voit une valise prête et comprend que je vais partir à l'hôpital. J'informe les enfants avec des mots simples en leur disant que ce n'est pas grave, que tout va bien se passer. J'informe mes parents qui en ont eu gros sur la patate, et le reste de la

Mon grand m'appelait presque tous les jours en visio et me disait "maman, tu parles mieux, c'est cool."

famille mais en ne leur disant pas tout, juste ce que j'ai envie de dire. Quand j'embrasse mes enfants et mon mari le dimanche, je leur ai dit au revoir comme si je n'allais jamais revenir, comme si je les voyais pour la dernière fois.

Mon séjour s'est très bien passé, bon ce n'était pas du 5 étoiles en plus période covid, 0 visite. Les soignants ont été au top du top, avec des sourires derrière les masques, disponibles à la discussion, au réconfort, aux réponses à des

questions, l'interne du neurochirurgien super avenante elle a répondu à toutes mes questions sans tabou. C'est bête à dire, mais j'en garde un super souvenir du bloc (une équipe anesthésiste qui raconte des blagues pendant la procédure), à la réa, à mon séjour (15 jours), il y avait de l'humour, de la bienveillance, de l'empathie. Au final, un locataire a évacué les lieux avec une exérèse totale tout comme les deux œdèmes. Ma vue n'est pas revenue comme je l'aurais souhaité, mon œil gauche voyait flou, je me suis dit qu'il fallait du temps. Les examens post-opératoires montreront qu'il ne reviendra pas, mon nerf optique gauche a été lourdement touché à cause de l'œdème cérébral. Mon méningiome avait diminué avant l'opération mais les œdèmes avaient pris de l'ampleur, c'est pour cela que l'opération a été programmée aussi vite. A mon réveil en réa, le neurochirurgien était là, il a pris le temps de m'expliquer l'opération, de me dire de me reposer, que cela allait prendre du temps...J'y suis restée 3 jours, le retour sur terre était compliqué, avec des crises d'angoisses, la peur au ventre. J'ai eu une aphasie, je m'énervais parce que les mots ne sortaient pas comme je le voulais, mon grand me disait "maman, prends ton temps, tu vas y arriver", il m'appelait presque tous les jours en Visio et me disait "maman tu parles mieux, c'est cool", les soignants avaient le même point de vue que lui mais pas moi. Ma

famille, mon mari, mes voisins, mes amis ont pris conscience à ce moment que je revenais de loin.

Aujourd'hui, cela fait un an que j'ai été opérée, cela reste un fort traumatisme, un choc avec un suivi psychologique, qui me fait du bien et devrait être proposé d'emblée à chacune d'entre nous. J'ai des séquelles visuelles. L'œil gauche a décidé de prendre le large, mon champ visuel binoculaire est restreint, du coup j'ai un suivi pour les locataires qui sont encore là et pour ma vue. Est-ce que je pourrais reconduire ? Je ne sais pas. Est-ce que je pourrais retravailler ? Je ne sais pas. Est-ce que cette épreuve me rend plus forte ? Pas sûre. Est-ce que je vais me battre ? Évidemment, pour ma famille et en la mémoire de mon père parti brutalement 2 mois et demi après mon opération. Lors de mon rendez-vous post-opératoire 8 jours avant son décès j'ai appris que j'ai été opérée à temps. J'ai demandé mon dossier médical pour monter mon dossier MDPH (oh l'administratif quel bonheur) et j'ai appris des choses que l'on ne m'a pas dites. Alors oui je vais me battre mais pas que pour moi, les séquelles sont là. Je vais me battre pour que cela n'arrive plus à personne, pour qu'il n'y ait plus d'errance médicale, pour que l'on soit prise au sérieux, que les médecins qui reçoivent les courriers de la CPAM soient informés, qu'ils comprennent que c'est une vraie pathologie et pas du stress, une dépression ou juste de la fatigue. ■

Sandrine

Il y a le 'avant' et il y a le 'après'



Photo : Sandrine



Illustration : Sandrine

Sandrine, 54ans, un méningiome atypique sur le nerf optique s'infiltrant dans le lobe frontal et sinus caverneux touchant la carotide. J'ai pris la pilule pendant vingt-cinq ans (Adepal/varnoline et trinordiol), j'ai eu deux grossesses. J'ai commencé à ressentir les symptômes suivants : baisse de l'acuité visuelle, maux de tête, mal au fond de l'œil, fatigue, problème de concentration, acouphènes, hypersensibilité à tout, difficulté à

entreprendre de nouvelles activités, tête dans la brume (comme sur la photo). J'ai pensé bêtement à une Peri ménopause.

Début 2018, j'ai rendez-vous chez mon ophtalmo pour une visite de contrôle car ma vue a baissé (6 mois d'attente) Sans inquiétude car je suis myope et la presbytie suit avec l'âge. On m'envoie consulter à l'hôpital pour faire des examens plus approfondis car il est impossible de corri-

ger ma vue. Bizarre ! Suite à ce deuxième examen on me prescrit une prise de sang pour rechercher la maladie de Lyme et une IRM cérébrale car il y a une possibilité de sclérose en plaques. Aïe !

Les résultats tombent : j'ai la maladie de Lyme. Je suis donc mise sous antibiotiques (recherche sur le net et grosse inquiétude) puis suivent les résultats de l'IRM. Le radiologue me fait part d'un air dramatique de mon méningiome (aucune idée de ce que c'est... tumeur ?!) il me dit de consulter en urgence un neurologue (ce que je ne fais pas mais plutôt prends un rdv avec un neurochirurgien). Je repars seule en voiture complètement anéantie.

L'histoire, ou plutôt, le parcours du combattant commence Premier professeur. Je prends rendez-vous à Paris à l'hôpital, au bâtiment des consultations où le professeur me reçoit très mal me précisant que la première visite se fait en ville et non à l'hôpital. En plus en arrivant je m'étais trompée de bâtiment (bâtiment des hospitalisations) et découvert l'insalubrité des locaux, une vraie horreur. Puis, durant la consultation une femme téléphone j'entends la conversation, elle souffre, le prof lui dit de prendre du Doliprane... il regarde mes radios et griboille même dessus pour m'expliquer comment il pense procéder. Il me donne un rdv pour opérer la semaine suivante en urgence. Les dépassements d'honoraires augmentent au fur et à mesure de la conversation. Je repars effondrée en

pleurs, impossible à consoler. Quelques jours suivants, après une grande réflexion j'annule l'intervention pour avoir un autre avis.

Second professeur. Après plusieurs recherches on me recommande vivement le Prof Proust à Starsbourg. J'habite en Normandie donc je pars en TGV avec ma fille pour m'accompagner. J'arrive à l'hôpital, le rendez-vous est annulé car le professeur a eu une urgence : il est au bloc toute la journée. J'explique que je viens de loin et réussi à obtenir un rdv le lendemain alors qu'il ne consulte pas. Très sympathique et professionnel il m'explique que les méningiomes sur le nerf optique sont risqués et qu'il faut mieux le surveiller. Il compare mon méningiome à une patate molle mélangée à des nouilles et je comprends tout de suite cette image ! Il m'envoie à l'hôpital de Rothschild à Paris spécialistes des yeux et plus proche de chez moi.

Entre temps au resto avec mon mari le hasard nous fait rencontrer à la table voisine un médecin qui nous dit d'aller absolument à Marseille à la Timone. Pourquoi pas, quelques jours de vacances là-bas feraient du bien ! alors ok. Je prends les billets de train que je dois annuler par la suite car le rdv est reporté la semaine suivante... Pas simple !

Mon mari est artisan et réussit à se libérer. Donc nous voici à la découverte de Marseille et du troisième professeur. ●●●

... Le Professeur Dufour me reçoit très gentiment et je suis en confiance, mais nouvelle suggestion : pourquoi ne pas commencer par de la radiothérapie. L'idée me plaît bien car pas d'ouverture de crâne. Mais il m'envoie consulter le professeur Froëlich à Lariboisière car pour lui c'est Le spécialiste des méningiomes. Tout ça dans un délai très limité car j'ai mon rdv à Rothschild qui m'attend :

Le quatrième professeur me reçoit très désagréablement en me faisant la morale pendant 10mn car j'ai roulé mes radios (plus pratique à transporter !) je pense que le CD est plus important non ? Donc le courant n'est pas du tout passé. Pour lui l'opération est envisageable, complétée ensuite par de la radiothérapie puisqu'on ne pourra pas tout retirer.

Mon méningiome est stable depuis quatre ans

Enfin, le cinquième professeur : très gentil, il m'explique que le professeur Proust a raison. On surveille avec une IRM d'abord tous les six mois, puis tous les ans et on contrôle ma vue régulièrement.

La radiothérapie n'est pour lui pas une bonne idée ni la protonthérapie (vue en pluridisciplinaire et je comprends même qu'il y a un risque de récurrence avec mutation). Mon méningiome est stable depuis

quatre ans, toutefois ma vision est de moins en moins bonne car le méningiome comprime trop mon nerf optique, il est en souffrance avec un risque de cécité.

L'opération est prévue début juin de cette année 2022 soit dans deux mois. Donc ça reste une affaire à suivre avec l'inconnu.

Il y a le 'Avant' et le 'Après'. Je suis d'abord en mi-temps thérapeutique pendant deux ans puis en invalidité, je travaillais sur ordinateur. Entre temps j'ai découvert l'association Amavea qui m'a été d'un grand soutien, m'a donné de très bons conseils bienveillants et je l'en remercie ! C'est une épreuve très épuisante. Je suis actuellement prof de danse et de Pilates et j'espère qu'en septembre je serai en forme pour reprendre mes cours. Le stress, la peur au ventre au quotidien.

Les larmes coulent. Les témoignages me sont d'une grande aide. Pas une question sans réponse c'est très rassurant de se sentir soutenue par vous toutes. Je croyais être un cas particulier mais je me rends compte que nous sommes nombreuses et toutes avec nos maux, nous sommes de vraies combattantes et nous en ressortons plus fortes. J'ai la chance de pouvoir me reposer quand j'en ai besoin. Mon entourage est compréhensif et souffre pour moi mais je fais toujours bonne figure malgré tout. Je vous envoie toute ma tendresse. ■

Comme une sorte de double peine

J'ai 49 ans et presque 30 ans sous Lutényl. J'ai été opérée d'un méningiome en janvier 2019. Le traitement hormonal m'a été administré dès l'âge de 16 ans. Après le diagnostic d'une maladie génétique rare, le syndrome de Turner, en raison de l'atrophie de l'organe sexuel et en l'absence de signes de puberté. Avec une stérilité associée aux symptômes, celle-ci a aussi eu pour ma part des

répercussions sur mon audition avec des otites et paracentèses à répétition pendant la petite enfance. La greffe et la pose d'une prothèse à l'âge de 8 ans n'est que le début d'un parcours médical long et peu de communication entre les professionnels de santé. La partie psychologique est presque ignorée : j'ai mis du temps à me construire et à m'installer dans une vie sentimentale stable.

A 43 ans, il m'est proposé un appareillage pour limiter la gêne quotidienne et préserver les capacités de compréhension. J'ai intégré le fait que le traitement hormonal devait soigner les troubles et me permettre d'avoir un cycle artificiellement avec une prescription automatique. En dehors de signes de fatigue et peu de résistance physique, je ne ressentais pas d'autres symptômes. Par contre, je n'étais pas souvent prise au sérieux mais c'est le lot de beaucoup de femmes !

Fin 2018, je commence à voir flou et à ressentir un point de pression. ...



Photo : Séverine

... Je prends l'initiative de faire un test chez l'opticien. Loin de me douter de ce qui allait encore se passer au-dessus de ma tête. Puis tout s'enchaîne très vite avec des examens médicaux, dont une IRM qui confirme qu'un méningiome logé près du nerf optique le comprime et entraîne une altération sévère de l'acuité visuelle (vision périphérique) du côté gauche.

Le lien est fait avec la prise de progestatif. Je suis sous le choc avec un passage à vide devant cette règle du cumul et cette double peine équivalent à deux sens atteints. Le neurochirurgien m'explique que mon état va vite se dégrader, que le méningiome est de petite taille mais mal placé et que la seule issue est l'opération.

En suivant les conseils du groupe de l'Association Amavea, j'ai pris un deuxième avis et mon médecin traitant m'a aidée à canaliser mes angoisses et à exploser ma colère face à l'inaction et le manque d'explications de médecins spécialistes. Cela dans le cadre d'un suivi régulier pour une maladie chronique.

Puis mentalement et grâce au soutien de mon entourage, je me suis détachée

de l'événement et je me suis laissée transporter dans des souvenirs heureux... En lâchant prise et remettant mon destin entre les mains du chirurgien.

Aujourd'hui, j'ai repris des forces et cette date marque une renaissance.

Mon état va vite se dégrader, le méningiome est de petite taille mais mal placé et la seule issue est l'opération.

La convalescence m'a permis de me recentrer sur mes priorités et ma vie se réorganise petit à petit : les déplacements en transports en commun ou le covoiturage, la reprise d'une activité professionnelle à temps partiel...

Selon la formule consacrée (et non la formule génétique), longue vie à l'association Amavea, tout en saluant l'engagement de la présidente et des autres bénévoles. L'action en justice permet aussi de libérer la parole des victimes et cela est indispensable pour retrouver l'estime de soi et la confiance. ■

Louise

Le jour où ma vie a basculé

J'ai mal à la tête et mon œil droit fait des siennes, je suis fatiguée rien de plus. Je me rends en urgence chez un ophtalmologue qui me dit "je soupçonne une névrite optique, rendez-vous aux urgences pour une IRM". Je m'exécute puis le verdict tombe : "on a envoyé vos images à Lille, ce n'est pas un cancer, ce n'est pas une sclérose mais il y a une masse, une tumeur de cinq centimètres derrière votre œil droit, appelée méningiome d'après les experts Lillois".

Nous sommes le 12 novembre 2021, on me donne un rendez-vous avec un neurochirurgien au CH de Lille le 19 novembre. Ce jour-là, je rentre chez moi assommée, j'ignore encore ce qui m'attend. Je ne comprends pas, je suis terrifiée. Je ne sais pas encore que le 22 novembre soit dix jours plus tard, on m'ouvrira la tête comme une boîte à conserve pour retirer l'envahisseur et sauver mon œil.

On m'a expliqué la très longue liste des risques potentiels et en deux temps trois mouvements, je comprends que je n'ai pas d'autres choix que de me re-

trouver sur cette table d'intervention. Je suis accueillie aux blocs par deux gentilles dames, on m'endort, je me réveille. J'ouvre les yeux et miracle : je vois malgré le risque de cécité ! Soulagement de courte durée car la panique m'envahit : impossible d'attraper le bord du lit avec ma main gauche. On me rassure, on m'explique que c'est normal et probablement transitoire. Ouf !

Je demande comment s'est déroulée l'intervention et on me dit : "très bien toute la masse a été retirée". La seule complication a été une hémorragie ayant entraîné la nécessité de me transfuser. Le neurochirurgien me rend visite et semble content et impressionné que mon œil droit voit à nouveau et si rapidement. Je passe un scanner qui m'effraie au plus haut point puis je réintègre le service de soins dans la chambre que j'ai occupée la veille de l'intervention.

Je ne dormirai pas dans ce service, on s'occupera très bien de moi, on répondra à toutes mes questions, plusieurs fois les mêmes d'ailleurs. Le neurochi- ...

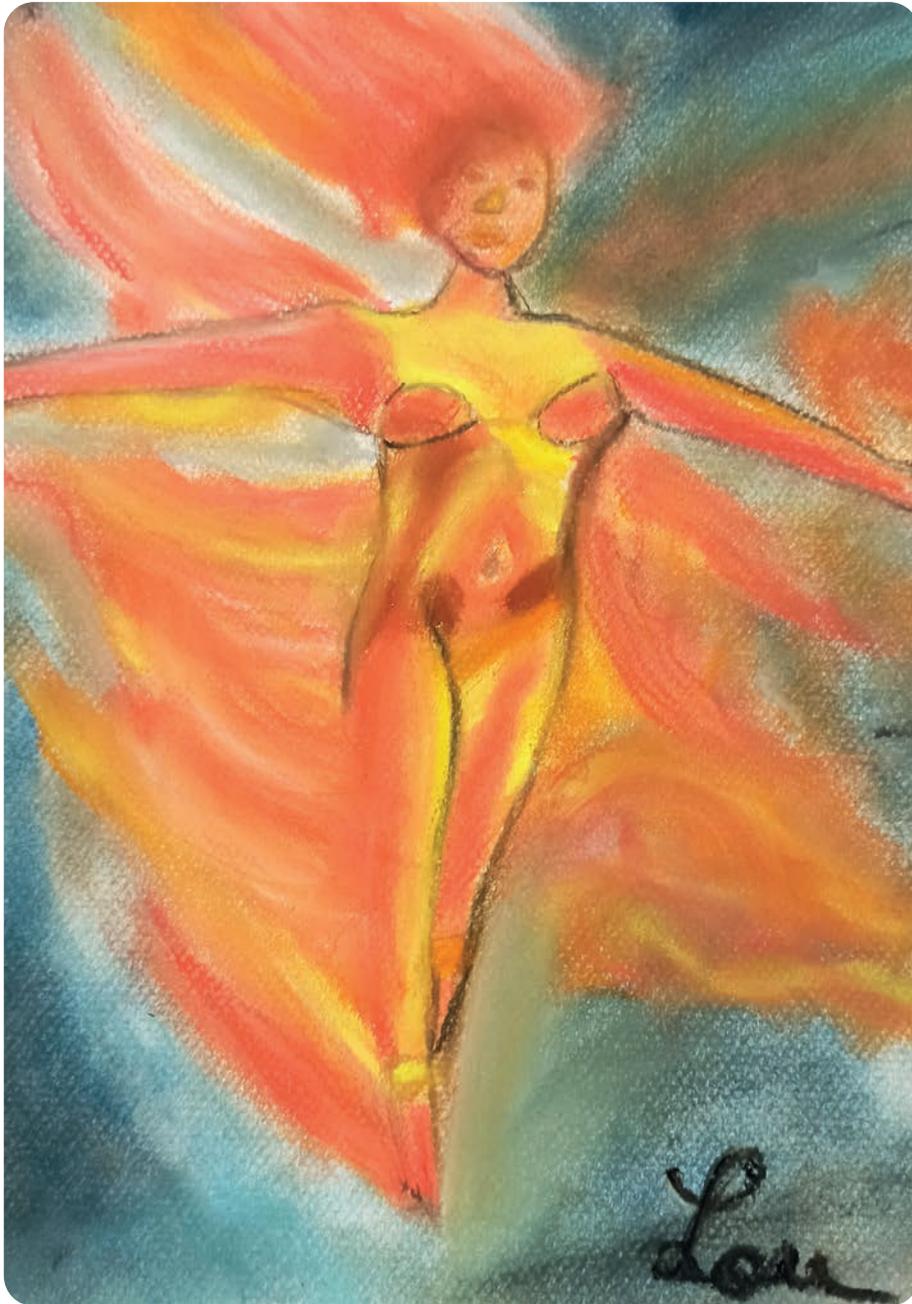


Illustration : Louise

... rurgien me rendra également visite dans le service. Je bénéficierai également d'une kinésithérapeute fabuleuse pour mon premier lever et mes premiers pas post-opératoires.

Je marche, le jour, la nuit j'arpente les couloirs du service et je récupère vite tous mes moyens mais je suis brisée, en état de choc post-traumatique. On m'envoie la psychologue sur la demande du neurochirurgien et alors que j'ai eu une chance fabuleuse je refuse d'accepter, d'entendre que je suis 'guérie'. Je passe une IRM de contrôle post opératoire et à nouveau je suis traumatisée par l'examen, tous les voyants sont au vert, je rentre chez moi cinq jours après l'intervention, sans filet.

De retour chez moi, bourrée de cortisone, je dors toujours très peu. Je prends du Doliprane, le pain de glace devient mon meilleur ami et j'essaie de rester une compagne forte et une maman qui déchire. Je lutte, je me bats contre l'angoisse. Je ne suis pas préparée à la convalescence. Je perds pied sous la fatigue et les acouphènes me rendent dingue.

En janvier 2022, je craque et j'accepte de me faire hospitaliser en psychiatrie, écoutant les conseils de mon psychologue et de mon médecin généraliste. Je découvre l'association et je retrouve le goût de me battre, je ne suis plus seule. Je n'ai pas pris de Lutéran ni de Lutényl mais j'ai pris la

pilule pendant 10 ans avant d'avoir mon fils. On me dira qu'on ignore pourquoi j'ai développé ce méningiome. Je suis encore une fois très bien prise en charge en psychiatrie mais j'ai encore des tonnes de questions et je veux mes résultats d'anapathologie pour reprendre vie. Je n'ai rendez-vous qu'en mars pour le suivi post opératoire mais je ne peux tenir jusque-là. Je couche mon désespoir par mail à la secrétaire de mon neurochirurgien et il accepte de me recevoir avant l'heure. L'entretien sera libérateur, un grade un et je comprends enfin que c'est terminé, que le pire est derrière moi.

Je lutte, je me bats contre l'angoisse.

Il me faudra prolonger un peu le séjour en clinique psychiatrique puis je rentre à la maison en février pour reprendre ma vie puis le travail finalement en Mars.

Aujourd'hui, je fatigue vite mais j'ai retrouvé ma vie, ma place de femme et de maman active. Je remercie ma famille, mes amis, mon ophtalmologue, mon neurochirurgien et toute l'équipe de neurochirurgie lilloise, mon médecin qui m'a suivie avec bienveillance et les thérapeutes, psychologues, psychiatres qui m'ont accompagnée et pour finir les membres de l'association Amavea qui m'ont envoyé tant d'ondes positives. ■

Sophie

Durant cette période, je n'avais pas peur



Photo : Sophie

A mon tour d'apporter mon témoignage concernant ce jeudi 11 juin 2021, qui a changé ma vie. Je m'appelle Sophie, j'ai cinquante et un ans et j'ai pris du Lutéran pendant un an et du Lutényl pendant 5 ans.

Depuis plusieurs mois, j'avais très mal à la tête de jour comme de nuit, et je ressentais comme un étouffement autour de la tête le soir. Je prenais du paracétamol et de l'ibuprofène pour soulager ces douleurs. De plus, je perdais l'équilibre par moment, je butais sur certains mots, la lumière des lampes m'éblouissait à droite, j'étais hyper joviale, très extravertie mais très fatiguée. Cependant, ne voulant inquiéter personne, je donnais le change.

Ma médecin, me disait que tout cela était lié au stress, la préménopause qui me travaillait, bref rien de bien

grave. J'ai insisté pour passer une IRM, je savais qu'il y avait un risque de méningiomes avec les progestatifs que j'avais pris. De plus, mon père est mort en 1976 d'une tumeur à la tête. Forcément je n'étais pas sereine.

J'ai pris mon rendez-vous avec un professeur radiologue au CHU de Rennes, là j'ai eu beaucoup de chance. Aussitôt mon IRM passé, il m'attendait dans son bureau. Il m'a expliqué que j'avais un méningiome de 5 cm dans la tête, image à l'appui. Il était situé à droite localisé sur la petite aile du sphénoïde et sur le processus clinéoïde antérieur droit avec un œdème péri-lésionnel et un début d'hydrocéphalie controlatéral.

Lorsque j'écris que j'ai eu beaucoup de chance, c'est que ce professeur ne m'a pas laissé repartir et m'a emmenée au troisième étage au service de neurochirurgie. J'y suis restée cinq jours, sous morphine et corticoïde, un neurochirurgien (qui est devenu mon neurochirurgien) est venu m'expliquer que mon cas serait étudié avec d'autres neurochirurgiens et que j'aurais une opération. Ils m'ont laissé sortir une semaine pour que je puisse me préparer et m'organiser.

Ce qui est étonnant c'est que pendant toute cette période, je n'avais pas peur. Je remontais le moral des troupes, j'envoyais des photos de moi en tenue sexy : blouse, charlotte et chaussettes de contention, juste avant de partir me faire opérer, je m'occupais de mes voisines, plus anciennes que moi. Bref

j'étais d'une force incroyable. Mes collègues m'ont dit que j'étais limite euphorique.

Le neurochirurgien avait voulu nous recevoir, mon mari et moi-même pour nous expliquer les risques de cette opération.

AVC, perte de mon œil droit, hématomate post opératoire et risques infectieux, voilà ce que je pouvais avoir.

Ce qui est étonnant c'est que pendant toute cette période, je n'avais pas peur, je remontais le moral des troupes.

L'opération a eu lieu le 24 juin 2021. Le soir, je me suis réveillée en soins intensifs, sans aucune séquelle. Le lendemain, je suis retournée dans une chambre seule pendant 48h, j'ai marché dès le matin, mon pansement a été enlevé le lendemain. Je suis sortie le 29 juin de l'hôpital en forme.

Mon neurochirurgien m'avait prévenue en me disant attention, votre ...

... moral va baisser. Effectivement ce fut le cas. Juillet, Août et début septembre furent compliqués. L'angoisse est venue, j'ai réalisé ce qu'il m'était arrivé. En juillet mon neurochirurgien était en vacances, je n'avais plus de médecin traitant car elle était partie, et j'habite dans un petit village. Mais là encore, j'ai eu de la chance car un ré-

Mon mari, mes enfants, ma sœur, mes amis et mes collègues qui étaient un soutien permanent.

seau de gens bienveillants s'est formé : les secrétaires du service de neurochirurgie, mon vétérinaire, les infirmières libérales, les pharmaciens, mon hypnothérapeute, ma psychothérapeute et mon ostéopathe m'ont vraiment aidée. J'avais également, mon mari, mes enfants, ma sœur, mes amis et mes collègues qui étaient un soutien permanent.

Aujourd'hui je suis toujours en arrêt, mon neurochirurgien m'avait trouvée très angoissée et très fatiguée à mon rendez-vous post op au mois de septembre. Il a souhaité m'arrêter jusqu'au 3 janvier. Il m'a dit qu'il fallait qu'en-

suite mon médecin traitant me prescrive une reprise en mi-temps thérapeutique.

Je suis sous le régime de la MSA (Mutualité Sociale Agricole). J'ai eu un rendez-vous le 29 décembre avec le médecin du travail. Celui-ci n'a pas voulu que je reprenne. Il a demandé un mois d'arrêt supplémentaire car il connaît la pression des centres de gestion.

Je vais mieux, je ne dors pas énormément donc la fatigue persiste. J'espère reprendre le 31 janvier, histoire de reprendre le cours de ma vie professionnelle.

Je voudrais rassurer les personnes qui vont se faire opérer. Effectivement ce n'est pas une opération anodine, et l'après, est source d'angoisse. Cependant, grâce à l'association, aux personnes que l'on rencontre et à nous même (nous les warriors), nous arrivons à nous en sortir et à avancer.

Je conseille à toutes et à tous d'adhérer à l'association AMAVEA. Le travail d'Emmanuelle Mignaton, de Sarah Cahlan, et de Nathalie Grillot (et son super Blog), mérite tout notre soutien.

Que la force soit avec vous ■

Christine

Toutes les émotions étaient amplifiées

J'ai soixante trois ans, je vous fais part de mon expérience. Tout a commencé fin janvier : j'ai chuté sans aucune raison assez violemment en marchant tranquillement sur un sol plat : perte d'équilibre. Aucune céphalée, aucun autre symptôme.

Mon médecin traitant m'a prescrit par précaution une IRM cérébrale et ensuite tout est allé très vite ! J'ai effectué l'IRM le 4 mars : deux méningiomes frontaux, un méningiome olfactif gauche de vingt-sept millimètres avec un œdème important, un second méningiome para sagittal droit de dix-huit millimètres avec œdème plus modéré. En urgence, j'ai pu avoir un rendez-vous avec le Docteur Aldéa le mardi suivant (le 8 mars).

Je remercie infiniment mon médecin traitant pour sa réactivité. Accompagnée de mon mari, nous nous sommes rendus à la Fondation Rothschild. Le Docteur Aldéa a étudié un long moment les images de l'IRM et

le diagnostic est tombé : en raison de l'œdème et du volume des deux méningiomes, il y avait urgence opératoire. De plus, la cortisone (qui permet de contenir l'œdème) m'est interdite en raison d'un herpès cornéen de l'œil droit.

Le Professeur qui me suit pour cet herpès exerce également à la fondation Rothschild (c'est une chance !). Nous avons accepté de suite la première date que le Docteur Aldéa a proposée : soit deux semaines après, le vendredi 1^{er} Avril. En raison de mes différents problèmes médicaux m'interdisant la cortisone, je n'ai pas pris de deuxième avis : j'ai foncé et j'ai fait confiance.

Le Docteur Aldéa est adorable, disponible et très à l'écoute. Je me suis sentie très entourée par l'équipe médicale avant, pendant et à peu près pendant une semaine après l'opération. Celle-ci s'est très bien déroulée : aucune douleur, aucune céphalée ni avant ni après. J'ai cependant ...

Je me suis sentie très entourée par l'équipe médicale, ce neurochirurgien est un magicien.

... ressenti énormément de fatigue pendant le premier mois post-opératoire – sieste obligatoire. J'ai également eu de nombreux troubles émotionnels : comme si je n'avais plus de protection, ni de barrières émotionnelles (émotions de toutes sortes, positives et/ou négatives).

Dès mon réveil, des larmes coulaient comme un 'trop plein à vider' sans éprouver aucun sentiment de tristesse, juste des émotions à laisser 'sortir'. Toutes les émotions que l'on ressent habituellement étaient amplifiées de manière exponentielle. Cela a forcément perturbé un peu mon entourage : mon mari et mes 4 grands garçons – 25 à 35 ans). Je leur ai expliqué mon besoin de me sentir entourée, rassurée de leur amour ... Ils ont été supers et ont été très présents !

Merci aussi à mon mari qui, en plus de la protection affective, a tout géré à la

maison. Aujourd'hui, cela va mieux tant au niveau émotionnel qu'au niveau de la fatigue. Je reste quand même fragile... Je suis très satisfaite du déroulement opératoire mais éprouve des regrets quant au manque d'accompagnement médical en post-opératoire. Une fois sortie de la période de contrôle d'une semaine post-opératoire, je n'ai plus réussi à rentrer en

contact avec le Docteur Aldéa et à avoir des conseils pour ma convalescence (cela aurait pu être un assistant ?), car je sais bien qu'il est débordé.

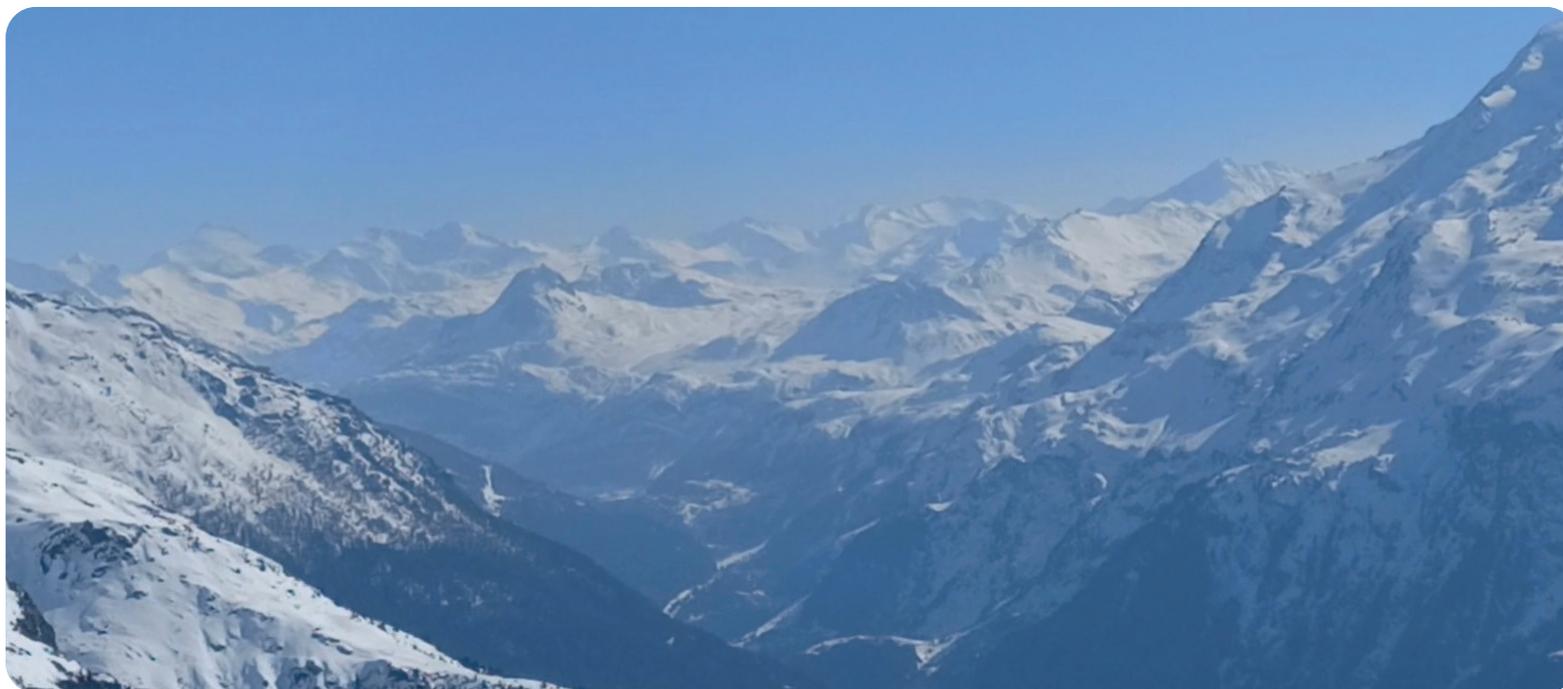


Photo : Christine

J'ai reçu le résultat d'analyse de mes méningiomes sans accompagnement médical pour le 'verdict' (période de vacances, pas de message du Docteur Aldéa, et médecin traitant en congé pendant deux semaines). Par bonheur, j'ai pu trouver quelqu'un de compétent pour cette lecture grâce à mon réseau de relations : tout est bénin ! J'étais très stressée de devoir revivre un cancer avec ses traitements : en effet, il y a quinze ans, j'ai eu un cancer d'un kyste vestigial situé dans le péritoine (paroi recto-vaginale) traité par chirurgie, radiothérapie, chimio et curiethérapie. Ayant eu une ménopause 'forcée' - ovaires brûlés par la radio et curiethérapie-, j'ai pris Utrogestan (je ne

me rappelle plus la durée ni les doses). Il est possible que ce médicament soit à l'origine des méningiomes ...

Prochaines étapes : reprise de mon travail le 5 juin (j'en suis ravie car j'adore mon travail, et, fort heureusement je travaille à mi-temps), et IRM de contrôle le 8 juillet afin de surveiller l'évolution de l'œdème : rdv post opératoire prévu le 12 Juillet avec le Docteur Aldéa pour qui l'œdème devrait disparaître puisque le méningiome n'appuie plus sur la veine. Je l'espère fortement ! J'espère que mon témoignage pourra aider certaines d'entre vous... Bon courage à toutes. ■

Valérie L.

Jamais deux sans trois !

Bien entendu, j'ai mis beaucoup de temps avant de me relancer à reprendre ma plume afin de vous exprimer mon vécu face à cette craniotomie que j'ai subie, il y a bientôt deux ans (Juin 2020).

Le fait d'écrire me demande beaucoup de temps, de concentration, et d'attention, en permanence... Et depuis cette opération cérébrale, j'ai tellement de séquelles conséquentes, cela perdure. Je me pose la question, si un jour je vais pouvoir accéder au bout du tunnel. Je n'ai toujours point récupéré la notion du temps et ni de l'espace, cela impacte mon quotidien.

Je vais vous les notifier en plusieurs points :

Douleurs chroniques en permanence sur l'hémisphère gauche (décharges électriques, céphalées, sensation d'étau, hématomes, contraction de la mâchoire gauche, hypersensibilité de la peau "surtout sur ma cicatrice qui s'est hypertrophiée au fil du temps, c'est-à-dire, elle est dure comme du roc, boursouflée, elle

me démange et est très douloureuse. J'ai laissé pousser mes cheveux afin de pouvoir la camoufler. Avant, dans ma vie antérieure, pendant de nombreuses années, j'avais les cheveux courts. Je me suis habituée maintenant à les avoir structurés ainsi et je ne puis plus jamais réaliser de teintures dessus vu le contexte de ma cicatrice.

Perte d'audition à l'oreille gauche, (décharges électriques, sensation de pression comme une aiguille qui me transperce à l'intérieur, brûlures, instabilités, vertiges, désorientée, bourdonnement, le bruit me dérange terriblement).

Mal aux membres inférieurs et supérieurs du côté droit. (engourdissements, fourmillements, picotements, crampes, raideurs musculaires et tremblement 'par moment').

J'éprouve une douleur fugace et vive sur toute la colonne vertébrale (Décharges électriques).

Douleurs cervicales (raideurs musculaires).

Douleurs gastriques (reflux acides, crampes)

Extrême fatigue, somnolence, réveil intempestif nocturne, troubles de la mémoire, confusion, cerveau dans le brouillard, perte d'attention et de concentration, désorientation temporo-spatiale, signifiant 'beaucoup de difficultés à me repérer et à me diriger dans le temps et l'espace'. Tout ce que je viens d'exprimer est en lien avec mon opération cérébrale.

Certes, je suis bien consciente que j'ai été sauvée in-extremis par le Docteur Sorin ALDEA, neurochirurgien à la Fondation A.de ROTH-SCHILD. Il est spécialiste dans le traitement Endoscopique et Micro Chirurgical des Tumeurs de la base du Crâne et de l'hypophyse (Méningiomes, Neurinomes, Adénomes, Hypophysaires, Cranio-pharyngiomes), des Tumeurs des Ventricules Cérébraux ainsi que de la Pathologie Vasculaire Cérébrale et Médullaire (Anévrisme, Malformations Artério-Veineuses). Il m'a enlevé trois volumineux méningiomes qui étaient situés sur le frontal, orbital et temporal gauche. Lors de mon précédent écrit, j'avais oublié de préciser ce point essentiel.

Étant donné sur l'IRM Cérébrale, il y avait bien trois méningiomes donc deux volumineux situés à gauche et un à droite. Mais néanmoins, lors de l'opé-

ration, mon neurochirurgien, le Docteur ALDEA, en trouva un troisième caché sous les deux autres, le choc de la découverte ! J'ai failli devenir aveugle et surtout perdre la Vie si je n'avais pas rencontré ce neurochirurgien qui a su être très réactif face à toutes ces difficultés. Je lui en suis très reconnaissante, ainsi qu'à son équipe. De tout ce qu'ils ont réalisé afin de pouvoir me sauver la vie face à ses fichus méningiomes

Écrire me demande beaucoup de temps, de concentration, et d'attention, en permanence.

qui étaient très mal placés, d'où l'opération en URGENCE ! Ayant toutes ces souffrances et douleurs encore à l'heure actuelle, je suis suivie au CETD (Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur) par le biais du Docteur Sorin ALDEA, j'ai été admise auprès de ce service en février 2022.

J'ai rencontré le Docteur Catherine WIART qui m'apporte tant de bienveillance, est à l'écoute de mes douleurs chroniques et mes souff- ●●●

...frances que cela engendre dans mon quotidien. Elle essaie différentes techniques afin de pouvoir soulager tous les maux. De même, je me rends compte que cela va être long et tellement difficile à supporter toutes ses douleurs...

J'ai eu des infiltrations sur ma cicatrice qui s'est hypertrophiée avec le temps...

Ma vie à basculé dans une autre dimension irréaliste, je ressens plutôt être constamment derrière le miroir.

Je souffre lors des injections et de plus, je ressens une douleur fugace, elle reste imprégnée en moi ! Ce que j'apprécie énormément envers ce médecin spécialisé c'est qu'elle est attentionnée, perspicace, humaine, et trouve toujours des réponses à mes questions qui me tracassent dans ma vie quotidienne. Et de plus, j'apprécie tellement son humour lors de nos rendez-vous. A chaque fois que je la consulte, elle me prodigue à réaliser des choses qui me plaisent et m'apaisent. L'échange est très important lors de nos rendez-vous.

Juste pour vous notifier, j'ai une chance inouïe d'être suivie à Rothschild par ces précieux médecins ! Ils mettent tout en œuvre afin que je puisse retrouver une stabilité face à ces problèmes de douleurs chroniques. De même, je n'arrive toujours pas à visualiser quand je vais atteindre l'apaisement. De surcroît, j'ai tant de mal à accepter ce qu'il m'est tombé dessus...

Ma vie a basculé dans une autre dimension irréaliste, je ressens plutôt être constamment derrière le miroir... Vraiment drôle de sensation.... Depuis, j'ai ma santé qui a décliné au niveau cardiaque, pneumologie, phlébite, perte d'audition à l'oreille gauche, comme si mon organisme est en mode d'autophagie... De ce fait, je me suis constituée une armée pluridisciplinaire de médecins spécialisés et également de thérapeutes compréhensifs et bienveillants auprès de moi. J'espère qu'un jour, je vais pouvoir récupérer un maximum de mes capacités. Fort heureusement, je peux me confier en toute confiance et sérénité avec mon psychologue qui est exceptionnel, bienveillant et un être humain ! À tout moment, je peux compter sur tous ces praticiens qui sont présents dans mon processus de guérison.

LA COLOMBE est le symbole de la PAIX, BONHEUR, L'HARMONIE et L'ESPOIR



Également, mon frère, ma mère et mes amis qui sont un lien considérable vu toutes les épreuves que je traverse. Maintenant, je vais vous conter une chose positive qui m'est venue au mois de février 2022. Une chose inestimable et extraordinaire ! Le Chef de Service qui a compris mon désarroi face à toutes ces difficultés que je rencontre chaque jour. Il a pris son temps à m'écouter et il m'a expliqué le fonctionnement du centre de la NOTE BLEUE & CAJM (Centre d'Accueil de Jour Médicalisé) proposant une pluralité d'ateliers pour stimuler toutes les connexions altérées dues au handicap cérébrolésé, encadré par des théra-

peutes et éducateurs spécialisés dans ce domaine - CÉRÉBROLÉSÉS signifie : s'adresse aux patients victimes de lésions cérébrales consécutives à un traumatisme crânien grave, un accident vasculaire cérébral ou d'une autre origine infectieuse comme les méningites.

Tout d'abord une précision, j'ai intégré ce centre pour une durée de deux semaines au mois de février 2022, afin de savoir si cela me conviendrait. J'ai tellement apprécié ces différents échanges et partages avec différents thérapeutes et éducateurs. Ce qui a été très intéressant et concluant pour ...

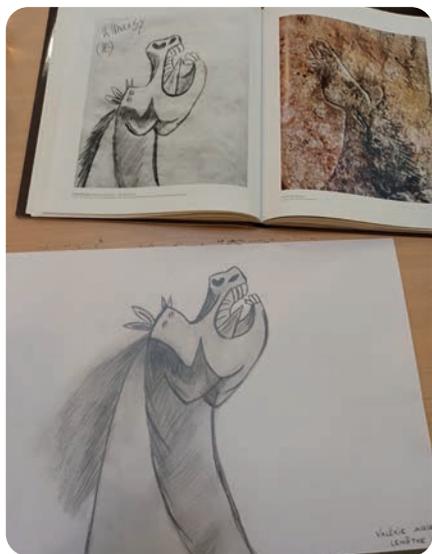


Illustration et photo : Valérie L.

... moi, grâce aux ateliers prodigués par le Chef de Service ainsi que de mes deux référents, a été de me découvrir des capacités insoupçonnées comme par exemple de réaliser des dessins : la Colombe qui représente le symbole de la paix, du bonheur, de l'harmonie et de l'espoir (voir dessin). Mais lors de mon premier atelier dans l'art thérapeutique, j'ai eu une révélation surprenante... Figurez-vous, j'ai réalisé un dessin de P. Picasso 'Un cheval' moi-même. Je fus surprise de constater le fait que je pouvais construire différents dessins élaborés. Il faut savoir qu'avant mon opération cérébrale, je ne savais pas dessiner !

Après ce séjour merveilleux, j'ai dû refaire un dossier à la MDPH. A chaque fois il faut procéder ainsi. Je viens de

recevoir l'accusé de réception de leur part et ils m'ont accordé leur aval. Comme quoi la vie consiste à des moments particuliers pour que je puisse maintenir un lien à la vie suite à ce que je ressens depuis ma trépanation... Cependant, je tenais vivement à remercier l'équipe du chef de service de la NOTE BLEUE de leurs implications professionnelles et leurs bienveillances qui sont des atouts majeurs pour me soutenir dans mon handicap invisible.

De même, j'ai pu constater que mon éducateur Spécialisé Monsieur Bobby CHAN est très réactif, humain, compréhensif quand je me permets de le contacter par mail pour lui demander certains conseils, il est toujours présent, vivace et je trouve cela très appréciable. Pour conclure, j'ai une telle avidité d'y retourner dans ce centre car tous, ils m'ont apporté un bien être précieux, attentifs à mes attentes et surtout je m'y suis sentie entourée comme une famille c'est une chose inestimable pour moi !

Là mon cerveau décroche, c'est le néant absolu c'est-à-dire je n'arrive plus à m'exprimer comme je le souhaiterais. Ça m'angoisse d'être devenue ainsi. Ma vie actuelle est en permanence comme ça. Je remercie infiniment l'association AMAVEA d'être présente à mes côtés. Vous êtes toutes extraordinaires et surtout prenez très bien soin de vous. ■

Sylvie

Le voyage immobile

Que c'est difficile de raconter ce voyage. Le neurochirurgien tient dans ses mains les clichés de l'IRM où l'on voit l'intérieur de ma tête. La présence d'une zone grise, très ronde et lisse, qui ne devrait pas y être. C'est un voyage immobile, car l'instant d'avant j'étais dans son bureau et maintenant je suis tout-à-coup propulsée dans un pays très sombre, très froid et très noir. Au cœur d'une forêt profonde qui m'engloutit. Mes pieds qui se dérobent soudainement n'ont pourtant pas bougé. Je suis ici mais aussi tellement loin au moment où l'on m'annonce la découverte de ma tumeur cérébrale.

Quand le verdict tombe, je ne peux plus rien dire, j'ai la parole coupée. Je suis pourtant toujours la même, à l'exception de cette zone grise, de quelques centimètres à peine. Traversée d'un seul coup d'une immense sidération. Quelques centimètres gris suffisent pour voyager dans une autre dimension, celle d'un monde brutal où 'tumeur cérébrale' contient deux mots

terribles qui ne devraient jamais être associés pour un malade : 'tu meurs'. Comment les mots se débrouillent parfois pour dire le réel sans le dire.

J'ai à peine quarante ans, je me sens en pleine forme. Ce qui m'arrive n'est pas possible. Mais ça l'est. Devant ma stupeur, le neurochirurgien rajoute qu'il s'agit probablement d'une tumeur bénigne. Bénigne ? Ce mot si doux ne dit pas la violence qu'il contient. Je ne savais même pas que cela pouvait exister, placée là, à cet endroit. Dans mes représentations mentales, vierges de tout savoir médical, une tumeur cérébrale condamne forcément à une mort prochaine. Elle n'est donc pas cancéreuse ? Je ne vais donc pas mourir ? J'entrevois un monde de possibles, une deuxième chance, voire peut-être une guérison...

Mais le neurochirurgien me souffle que non, ce n'est pas si simple : il n'y a rien de certain à ce stade. Rien à faire non plus, à part attendre. Attendre ? Première pensée révoltée qui jaillit ...



Illustration : Sylvie Decobert

••• en moi : attendre, oui, mais avec quel traitement ? Il me parle de trépanation, seule issue pour s'en sortir. Il n'utilise pas ce mot, bien trop brutal, mais il l'indique vaguement d'un geste de la main. Enlever la tumeur signifie opération. Une opération, placée à cet endroit, signifie risque. Or, on ne touche pas une tumeur endormie. C'est comme ça. On la surveille, on l'apprivoise, on la cajole, on s'habitue. On reste vigilant, en alerte au moindre symptôme. S'habituer à vivre avec une tumeur cérébrale ? Est-ce possible ? Il va bien falloir.

Déjà cinq ans que je vis avec elle, ennemie effrayante d'abord, perçue comme un corps étranger, une intruse dans ma tête, et puis, au fil des années ponctuées d'exams médicaux, devenue plus familière, presque faisant partie de moi pour toujours. Accroître ses connaissances sur le sujet, dévorer soudainement des livres et des conférences sur le corps humain, les neurosciences, le cerveau... Ecouter des témoignages d'autres femmes, des paroles de médecins. Vouloir tout comprendre de cette tumeur, sans jamais y parvenir. Ce n'est pas tant sa présence qui est terrible, non, ce qui est terrible c'est de ne rien pouvoir faire, de ne pas pouvoir agir. N'avoir aucune maîtrise sur la multiplication des cellules tumorales dans ma tête. De savoir qu'à n'importe quel moment elles peuvent se réveiller, endommager ma

vue, me faire perdre ma motricité, me rendre épileptique. De constater que déjà, elles grignotent chaque jour peu à peu ma mémoire, ma concentration.

J'invente des stratégies au quotidien pour déjouer leur présence, j'essaie de mémoriser des poèmes, des images, des couleurs. Je note tout, plutôt deux fois qu'une. Dans ce voyage immobile, j'ai peur de me perdre, de ne plus être moi-même, d'oublier peut-être même un jour qui je suis. Je perds parfois mon chemin, car les routes sont sinueuses, la montagne ardue et il n'y a pas de carte. Seule l'incertitude demeure, année après année. Il se pourrait bien que demain, ou après-demain, mes capacités soient définitivement altérées. Ne le sont-elles pas déjà ? Je n'en suis même pas sûre. Je navigue à vue seule dans une nuit noire.

Le plus violent est le regard de l'autre et de constater parfois l'absence d'empathie de l'entourage. Dans l'indifférence totale, ou dans une absence de bienveillance qui me glace. J'avais tellement de mal à comprendre au début. Je sais à présent qu'ils ont peur d'affronter leur propre finitude. Drame des pathologies invisibles, pour eux, cette zone grise n'existe pas. Ils vivent dans la triste illusion de ceux qui n'ont jamais fait de voyage immobile. C'est d'ailleurs comme ça qu'on se reconnaît, entre voyageurs. Il y a ceux qui voyagent. Et les autres. Ceux qui •••

... se croient à l'abri avec une vie pleine de certitudes. Je me laisse aussi tenter quelquefois à oublier cette épée de Damoclès dans ma tête. C'est pourtant écrit noir sur blanc dans les rapports médicaux : 'processus évolutif'. C'est ça. Exactement ça, le pouvoir des mots. Il évolue si lentement qu'on pourrait croire qu'il n'existe pas.

J'invente des stratégies au quotidien pour déjouer leur présence, j'essaie de mémoriser des poèmes, des images, des couleurs.

Et pourtant, à l'instar de tout voyage, je sais qu'il m'amène vers ma destination. Je m'y prépare chaque jour, chaque instant. Ce qui m'attend, je vais devoir le vivre. Le nier ou le combattre, ça ne sert à rien. Ce qui compte, c'est de rendre ce voyage le plus doux et beau possible.

Je ne suis pas du genre à penser que tout ce qui nous arrive l'est pour une bonne raison. Non, c'est juste comme ça, injuste, cruel, terrible. Il n'y aucune raison, si ce n'est cette prise de médi-

cament, qui a endommagé mon cerveau il y a longtemps, et qui continue, malgré l'arrêt du traitement, de l'endommager jour après jour. Je sais maintenant une chose : les voyages immobiles nous laissent la liberté de dessiner le paysage tel que nous voudrions qu'il soit. Le mien est, je le ressens de plus en plus, absolument à sa

place. Pour nous tous, il y a toujours deux faces à notre existence : la vie et la mort. J'ai choisi celle de la vie, une vie pleine d'amour, d'amitié, d'art, d'expériences, de rencontres, de liberté, d'engagement et de responsabilité. J'ai choisi de profiter de chaque instant.

Je n'ai plus de temps ni l'envie de rien d'autre.

Tout change, tout bouge, constamment. Sommes-nous si sûrs d'être ce que nous sommes ? Je comprends la fragilité de la vie, mais j'entrevois aussi son immensité et la puissance de cet élan vital. La grande force infinie des êtres et des choses. Je suis prête. Comment aurais-je pu deviner que je pouvais être encore si heureuse ? Mon voyage ne fait peut-être que commencer. ■

Glossaire

Cranioplastie : Opération chirurgicale sur la réparation 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 liés 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 picotements voire une sensation de brûlure en passant par toutes sortes de piqûres, sensations de moiteur ou au contraire de froid.

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

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

Illustration de couverture : **Sylvie Decobert**

Merci aux adhérentes de l'association qui ont témoigné :

Cécile, Christine, Delphine, Karen, Laurence, Louise, Maria, Marlène, Monique, Nathalie, Pascale, Roselyne, Sandrine, Séverine, Sophia, Sophie, Sylvie, Valérie C., Valérie L.

Édition **Septembre 2022**

Fatigue Endométriose
Reconnaissance
Neurochirurgie
Tumeur Angoisse
Colère Convalescence
Épreuve Combat



AMAVEA

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

amavea.org



Twitter

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

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



Facebook