

“La migraine, c’est comme si on vous arrachait un œil. C’est une douleur incomprise”

Mots pour maux

■ Depuis 25 ans, Aurélie vit avec la migraine, une maladie cruellement invisible qui lui a pourri l’existence. Après une escalade dans la prise de médicaments pour tenter de venir à bout du mal, elle a enfin trouvé un traitement qui la soulage.



Retrouvez la vidéo sur lalibre.be

Série

À travers “Mots pour maux”, La Libre a choisi de donner la parole à des personnes affectées par des maladies diverses, tant physiques que mentales, courantes ou rares. Des rencontres qui ont pour objectifs de comprendre leur quotidien, leurs difficultés et espoirs, de partager leur regard sur l’existence. Une manière aussi de rappeler que nul n’est à l’abri de ces accidents de la vie. Cette série est à retrouver un lundi sur deux sur notre site.

Rencontre Laurence Dardenne

Douceur, calme, sérénité sont les premières impressions qui se dégagent de notre rencontre avec Aurélie alors que, petit à petit, la Bruxelloise se dévoile avec pudeur, dans un intérieur zen et coquet, tout à son image. Ce sont bien des impressions car, au fil du récit, on s’aperçoit assez vite que la quadragénaire n’a pas coulé que des jours paisibles... Sereine en apparence, elle se livre un combat intérieur quasi permanent. “Je suis quelqu’un d’assez calme, nous confirme-t-elle avant d’enchaîner, qui a quand même un tempérament fort”. Puis elle ajoute: “Mais c’est plus pour masquer une grande timidité et aussi la douleur. C’est un mécanisme que j’ai mis en place”.

Cette douleur, qui empoisonne la vie d’Aurélie depuis 25 ans, vient d’un mal cruellement invisible, parfois moqué (surtout chez les femmes) par méconnaissance mais la plupart du temps insupportable: la migraine. “Chez moi, cela a commencé à l’âge adulte, mais j’étais déjà familiarisée avec les migraines plus jeune car mon père subissait des crises assez fréquemment. Il lui arrivait de rester deux ou trois jours d’affilée dans le noir... Et donc, quand j’ai eu mes premières migraines, qui ressemblaient plus à des céphalées de tension, vers l’âge de 21 ans, j’ai vite compris”.

Ce premier épisode douloureux, elle s’en souvient encore très bien: “La douleur était plus “en casque”; cela commençait par l’arrière de la nuque puis remontait jusqu’au front avec de très très fortes tensions au niveau des tempes. Et toujours cette problématique de fatigue extrême où on a l’impression d’avoir enchaîné trois nuits blanches”.

L’escalade des médicaments

Pour faire passer le mal, Aurélie s’enfile des comprimés de paracétamol. Les antalgiques s’avérant inefficaces, elle passe aux injections de triptans administrées à l’époque en prévention, dès l’aura migraineuse, ces premiers signes précédant la crise. “Malheureusement, à part des nausées, des vertiges et le fait de me mettre dans un état second, elles n’avaient aucun effet, se souvient-elle. J’avais une tension plutôt basse, ce qui était vraiment très désagréable”.

En attendant, les migraines vont crescendo: “Les crises pouvaient survenir à tout moment, poursuit Aurélie, à présent âgée de 47 ans et maman de deux adolescents. Pourtant, je faisais énormément de sport, de 9 à 10 heures par semaine, j’avais une hygiène de vie relativement bonne, je n’ai jamais beaucoup bu. Par contre, oui, j’ai fumé sauf pendant les crises où l’odeur m’était, comme la lumière ou le bruit, insupportable”.

Côté médicaments, c’est l’escalade. “J’ai commencé à prendre du Dafalgan, qui a merveilleusement bien marché tout en me rendant complètement dépendante. J’en prenais 2, ça fonctionnait. Ensuite, il a fallu passer à 4, puis 8, puis 10 par jour pour finalement arriver au stade où j’en prenais tous les jours. Je souffrais de mi-

graine à peu près tous les 2 jours et cela pouvait durer jusqu’à 3 ou 4 jours. J’ai commencé à avoir des palpitations, je me sentais de plus en plus mal, j’avais mal à la tête en permanence”.

C’est alors que la jeune femme se décide à aller voir pour la première fois un neurologue. “Mon généraliste m’avait dit que je prenais des risques pour ma santé en consommant autant de médicaments. Je n’aurais jamais imaginé pouvoir être à ce point accro. En fait, l’antalgique induit la migraine, ça l’entretient et c’est le cercle vicieux. Il a donc fallu me sevrer. Pendant ces 2 mois de sevrage, j’ai vécu avec la migraine 24 heures sur 24. Je ne dormais quasiment plus, je mangeais très peu. C’était non-stop jusqu’à arriver à cette accalmie. C’était juste un peu avant les fêtes de Noël; je me suis sentie – enfin – revivre. J’ai passé de plus ou moins bonnes fêtes et puis, ça a recommencé. De nouveau les migraines hormonales, de nouveau les douleurs incessantes... Et là, j’ai commencé à prendre des triptans (une classe de médicaments pour traiter les crises aiguës de migraine, NdLR)”.

Un désert médical

C’est aussi le moment où la migraineuse s’entend dire que la cause du mal est peut-être à chercher dans son mode de vie. “On commence à vous culpabiliser sur votre alimentation, explique Aurélie. On m’a aussi dit que j’avais peut-être des problèmes de thyroïde, trop de stress, que je devais moins travailler, voire arrêter pendant six mois alors que je suis indépendante, qu’il fallait que je parte en vacances, que je prenne de la distance avec ma vie... Bref, si j’avais des migraines, c’était de ma faute et c’était ‘dans la tête’, dans le sens ‘d’ordre psychologique’. Ce qui ne m’a pas aidé. Résultat: j’ai fait une psychothérapie pour voir si effectivement je n’avais pas de problèmes psychologiques qui induisaient la migraine, des choses que je refoulais au plus profond de moi-même depuis la petite enfance...”

Déplorant le “désert médical autour de la migraine”, Aurélie se remémore ses années d’errance médicale, multipliant les consultations sans réponse claire. “Bien souvent, les patients migraineux subissent des traitements inadaptés, voire dangereux à long terme, comme une surconsommation d’antalgiques, qui alimentent le cercle vicieux de la douleur, confie Aurélie. On finit par croire que le problème vient de nous, de notre mode de vie ou de nos choix, alors qu’il manque encore un vrai soutien médical et une reconnaissance des souffrances infligées par la migraine”.

Un anticorps monoclonal par mois

Après l’hypnose, l’acupuncture, l’homéopathie ou encore un détour par l’Allemagne où on lui administre, tous les trois mois, pendant un an et demi une injection massive de médicaments – “1 000 euros la séance, une arnaque totale, mais soit” -, la Bruxelloise, qui en est aujourd’hui à son cin-