



Migreneuse depuis 25 ans, Aurélie se sent bien souvent incomprise.

quième neurologue, reçoit depuis 2019 un anticorps monoclonal en prophylaxie.

“Malheureusement, l’Inami, en Belgique, ne prend actuellement en charge que neuf injections de l’anticorps monoclonal par an, regrette Aurélie, alors que de nombreux patients, comme moi, auraient besoin de 12 injections annuelles pour un soulagement optimal”. Résultat: soit le patient subit sa migraine pendant ces trois mois, avec l’impact que l’on imagine sur la qualité de vie, que ce soit au niveau professionnel, social et personnel, soit il prend à sa charge les trois injections non remboursées. Dont coût: 1 500 euros. *“Il faut vraiment sensibiliser les pouvoirs publics à cette insuffisance”,* insiste Aurélie. Avant d’ajouter: *“Ce traitement, ça a été mon salut. J’avoue qu’avant d’obtenir ce médicament, j’ai très sérieusement envisagé l’euthanasie. À ce moment-là, j’ai été totalement incomprise, même par mes proches qui me voyaient en bonne santé et avaient donc du mal à concevoir que je veuille en finir.”*

Un sentiment de honte et de la culpabilité

L’invisibilité, c’est bien là toute la difficulté de cette maladie. *“Personne, à part les gens qui le vivent, ne peut comprendre à quel point c’est éprouvant d’être en permanence dans la fatigue et dans la douleur. Parce que cela ne se voit pas, les gens ne comprennent pas et ils jugent très facilement. C’est d’autant plus vrai que je suis une femme travaillant dans un milieu d’hommes qui ne prennent pas la migraine au sérieux. Rien que le mot les fait rire. Alors, on préfère ne pas en parler, se cacher. Ils n’imaginent pas qu’avoir une migraine ophtalmique, c’est comme si on vous arrachait un œil. Il m’est déjà arrivé de me taper la tête contre un mur tellement je souffrais. Ou me faire mal à la main pour que mon esprit se focalise sur cette douleur et non celle de ma tête. Dans ces moments-là, il ne vous vient à l’esprit que des idées négatives.”*

Puis, en plus de ce sentiment de honte, il y a aussi tout le poids de la culpabilité. Il faut tenir debout pour son travail, pour sa famille, pour ses amis... *“Si vous saviez le nombre de fois où mes enfants ou mon mari m’ont retrouvée évanouie dans ma chambre, ou en train de vomir dans la salle de bains...”*

Si aujourd’hui, grâce au traitement par anticorps monoclonal, l’état de cette mère de famille est stabilisé, elle estime que oui, la migraine lui a *“clairement pourri la vie”.* Parce que *“cela vous prive d’un lien social”,* estime-t-elle. *“On ne peut pas fonctionner normalement, prévoir un dîner entre amis, partir en vacances... J’aime le jardinage, l’art, le cinéma, la musique et les voyages surtout. J’aime beaucoup découvrir les différentes cultures, apprendre les us et coutumes des pays, c’est quelque chose qui m’attire énormément. Toutes choses dont on est souvent privé quand on est migraineux et cela m’a minée. Les week-ends, bien souvent, vous vous sentez tellement mal que vous êtes couché, ou si ce n’est pas le cas, parce que vous êtes dans la douleur, vous êtes tellement crevé, que vous avez juste envie de ne rien faire. Et donc, vous passez pour quelqu’un de capricieux, pas fiable, pas fun...”*, raconte Aurélie avant de conclure.

“C’est la double peine, alors que j’aime rigoler, je m’isole. L’incompréhension, on s’y fait. L’isolement, c’est très douloureux. Le plus dur en ce qui me concerne, c’est sans doute ce sentiment de solitude. Pour moi, la migraine, c’est un combat de tous les jours contre la douleur, mais contre l’environnement extérieur aussi. Donc, soit on baisse les bras, soit on se fait violence, on essaie de faire fi, de continuer, d’avoir une vie aussi normale que possible”.

“Ce traitement, ça a été mon salut. J’avoue qu’avant d’obtenir ce médicament, j’ai très sérieusement envisagé l’euthanasie. À ce moment-là, j’ai été totalement incomprise, même par mes proches qui me voyaient en bonne santé et avaient donc du mal à concevoir que je veuille en finir”.