

# La migraine 101 pour les proches

“LES MIGRAINES FONT PESER UN RÉEL FARDEAU SUR LES PERSONNES ATTEINTES, AVEC PARFOIS DES SOUFFRANCES PERSONNELLES IMPORTANTES, UNE ALTÉRATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET UN COÛT FINANCIER. LES CRISES À RÉPÉTITION, ACCOMPAGNÉES SOUVENT DE L'APPRÉHENSION CONSTANTE DU PROCHAIN ÉPISODE DOULOUREUX, MINENT LA VIE FAMILIALE, SOCIALE ET PROFESSIONNELLE.”

*Organisation mondiale de la santé.*

## Qu'est-ce que la migraine?

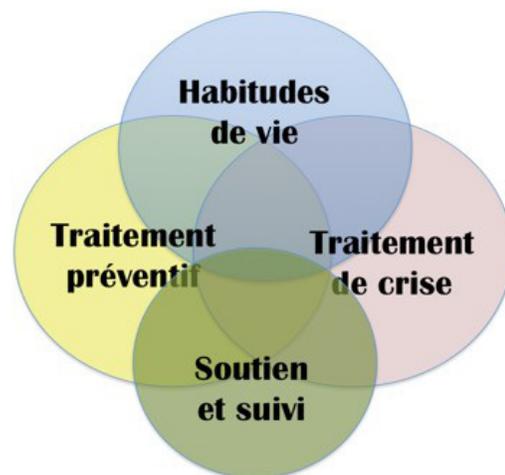
La migraine est une maladie neurosensorielle impliquant des nerfs et vaisseaux du cerveau. Elle se situe parmi les 10 maladies chroniques les plus incapacitantes mondialement selon l'Organisation mondiale de la santé. Lors d'une crise de migraine, il y a libération de substances chimiques inflammatoires dans le cerveau, ce qui déclenche un orage électrique qui perturbe le fonctionnement cérébral normal. Ces anomalies ne sont pas visibles sur les tests d'imageries conventionnels du cerveau et donc les scanner s'avèrent inutiles.

La migraine est une maladie parfois très débilante mais qui est souvent mal acceptée par autrui parce qu'elle ne cause pas de symptômes physiquement visibles et elle ne tue pas. Il y a aussi un manque de connaissances du grand public et même du personnel soignant.

La migraine n'est pas une maladie psychiatrique, il ne s'agit pas d'un trouble de la personnalité, il ne s'agit pas d'un défaut de gestion d'émotions. Il existe un stigma et beaucoup de préjugés sur la migraine. Pourtant, la plupart des migraineux font preuve de capacités d'adaptation supérieures à la moyenne en raison de leur condition.

## Pourquoi la migraine ne se traite pas avec un simple comprimé de tylenol ou advil, tout comme un mal de tête habituel?

La migraine ne se traite pas avec ces antidouleurs simples car la cause de la maladie diffère des céphalées de tension, qui sont les céphalées «ordinaires» les plus courantes.. Les traitements pharmacologiques les plus reconnus sont les anti-inflammatoires et les triptans. Il faut souvent faire plusieurs essais avant de trouver la bonne combinaison.



## **Qu'est-ce qui est impliqué dans un plan de traitement médical pour la prise en charge de la migraine?**

La migraine peut se gérer mais ne se guérit pas définitivement. L'équipe médicale aide la personne migraineuse à contrôler la maladie en diminuant la fréquence et l'intensité des crises. On combine généralement l'adaptation des habitudes de vie au traitement des crises et parfois au traitement préventif. Chaque migraineux a son plan de traitement.

## **Est-ce qu'il est possible que la migraine se détériore avec le temps?**

La migraine varie en sévérité d'une personne à l'autre et au cours de la vie. Des facteurs de stress externes, des mauvaises habitudes de vie, des variations hormonales et d'autres problèmes de santé peuvent aussi contribuer. Chez 1 à 2% de la population, la migraine prend une forme chronique, ce qui signifie qu'il y a des maux de tête 15 jours ou plus par mois. Cette forme de migraine est sévère, invalidante et peut parfois résister aux essais de traitement.

## **La migraine a gâché nos activités familiales/de couple, est-ce normal?**

La migraine est une maladie débilitante qui affecte non seulement la personne qui en souffre mais aussi l'entourage, dont le/la conjoint(e) et les enfants. Il est normal que les proches se sentent complètement démunis en face de cette maladie. Il n'est pas facile d'être témoin de la souffrance d'un être cher causée par un mal de tête intense, en dépit de tous nos efforts et nos intentions de lui apporter un soulagement. On lui fait des massages au cou, on éteint la lumière, on minimise le bruit, on ajuste la température ambiante, on attend mais malgré tout la crise de la migraine peut dégénérer. Tous les plans de la journée peuvent alors être complètement gâchés.

Certains migraineux mal contrôlés au niveau de la fréquence des crises peuvent aussi avoir un fond de douleur constant. Ceci peut évidemment affecter le fonctionnement global d'une personne et la rendre irritable et anxieuse.

### **À cause des migraines...**

Plus du tiers des migraineux ayant des enfants trouvent qu'ils seraient de meilleurs parents s'ils n'avaient pas de migraines.

Plus de la moitié des migraineux (et 80% des migraineux chroniques) ont manqué au moins une activité familiale au cours du dernier mois.

40% des migraineux chroniques pensent que leur conjoint(e) ne les croit pas au sujet de leurs maux de tête.

## **Comment est-ce que je peux aider une personne qui souffre de migraine?**

Avec le temps, il peut se produire des tensions dans le couple et avec l'entourage en général, voire avec l'employeur dû à des journées de travail manquées. Le/la migraineux(se) tombe alors dans un cercle vicieux car il y a des sentiments de culpabilité et d'impuissance qui s'installent, qui se surajoutent à une maladie sous-jacente bien réelle et pénible.

En tant que conjoint(e), il faut soutenir la personne affligée de cette maladie. Cela commence par accepter que la migraine est un réel problème de santé. Il faut affronter les frustrations, démontrer de la patience et de l'empathie. Une crise migraineuse empêche le fonctionnement, aussi il faut éviter de blâmer la personne si elle annule une activité. La migraine s'accompagne aussi de beaucoup d'anxiété et peut mener à l'isolement et au retrait. Il est alors utile de faire preuve de proactivité et de créativité pour adapter les activités, trouver des moyens de mieux gérer l'énergie et le rythme familial, pour éviter les affrontements et les frustrations. Il faut parfois ralentir, mais pas tout arrêter! Il faut respecter les limites de chacun, et profiter au maximum des bons moments. Le couple doit porter son attention sur les priorités, les plaisirs partagés, et les succès.

Le/la conjoint(e) peut rencontrer le médecin traitant s'il a des questions ou des inquiétudes par rapport à la migraine, car sa participation à la prise en charge de la maladie est primordiale et valorisée. Il ne faut pas non plus hésiter à chercher du support ou de l'aide psychologique si vous en avez besoin, car vous subissez indirectement la maladie également.

### **En conclusion....**

La migraine est une maladie qui peut être incapacitante et le meilleur moyen pour réussir à la contrôler est un bon lien de confiance thérapeutique entre le patient et le personnel médical, mais aussi une bonne compréhension de la maladie de la part de l'entourage.

N'hésitez pas à venir rencontrer le médecin avec votre conjointe ou de visiter les sites web [www.migrainequebec.com](http://www.migrainequebec.com) ou [www.l-t-b.org](http://www.l-t-b.org) (lifting the burden) pour plus d'informations.

## Quelques faits sur la migraine

1. La migraine est la 3<sup>e</sup> maladie la plus fréquente au monde.
2. La migraine est la 7<sup>e</sup> cause de jours perdus en raison d'une maladie au monde, et la 3<sup>e</sup> cause chez les moins de 50 ans.
3. La migraine est une maladie neurologique réelle et complexe, variable au niveau de ses déclencheurs, fréquence, sévérité et réponse aux différents traitements.
4. La prédisposition d'une personne aux crises migraineuses est influencée par plusieurs gènes.
5. Le traitement de la migraine est basé sur l'adaptation du style de vie, la gestion des déclencheurs, le contrôle des crises et la prévention des crises. Les traitements sont pharmacologiques ou non-pharmacologiques.