

LA CÉPHALÉE DE HORTON

Note à l'intention des proches d'une personne souffrant de céphalée de Horton

Pourquoi lire ce document?

Une personne de votre connaissance vous a sans doute remis cette note afin de vous expliquer un peu sa situation de personne souffrant de céphalée de Horton. Avant de la rencontrer, vous n'aviez sans doute jamais entendu parler de cette affection, qui touche moins de 1 % de la population.

Parce que cette maladie est très rare, ces personnes se sentent souvent isolées, surtout parce que l'entourage de la personne atteinte peut avoir une mauvaise compréhension des effets de celle-ci. Les explications qui suivent serviront à tenter de remédier à cette situation.

La céphalée de Horton

L'expression « mal de tête » est particulièrement trompeuse. Votre ami ou collègue de travail ne subit pas les symptômes habituels des maux de tête courants, comme la migraine ou les maux de tête de tension. La céphalée de Horton touche environ 69 personnes sur 100 000, voire davantage car cette maladie, dont la cause est inconnue et pour laquelle il n'existe aucun remède, est souvent mal diagnostiquée. Elle peut par ailleurs être épisodique ou chronique : dans le premier cas, les maux de tête se produisent en série, sur des périodes de six semaines à six mois entrecoupées de périodes de rémission de six mois à trois ans. Dans le deuxième cas, les périodes de rémission ne dépassent pas deux semaines par année.

Une crise de céphalée de Horton est unilatérale en ce sens qu'elle ne touche qu'un seul côté de la tête. La douleur peut commencer autour de l'œil ; les personnes qui en souffrent disent alors avoir l'impression qu'on leur plante un couteau dans l'œil ou qu'on essaie de leur arracher l'œil. Ces premiers symptômes peuvent être accompagnés de larmoiements ou de rougeur dans l'œil, d'une chute de la paupière, d'une dilatation de la pupille et de congestion ou écoulement nasal du côté de la douleur. La douleur, qui peut s'étendre de l'œil vers le front, la tempe, l'oreille, la joue, la mâchoire et le cou, est souvent décrite comme transperçante ou perforante ; elle est tellement atroce et intense que la plupart des personnes qui en sont victimes ne tiennent pas en place et sont pris d'un besoin intense de se balancer sur leur chaise, de faire les cent pas ou de se frapper la tête. Le Dr Peter Goadsby, professeur de neurologie clinique au University College de Londres et spécialiste de renommée mondiale dans le domaine, a ainsi affirmé : « La céphalée de Horton est sans doute la pire douleur qu'un être humain puisse endurer, et je pèse mes mots. De fait, si vous demandez à des patients souffrant de céphalée de Horton s'ils ont déjà eu une expérience pire que celle-là, ils vous répondront tous par la négative. Les femmes vous diront même qu'une crise de céphalée de Horton est pire qu'un accouchement. Imaginez donc que ces personnes accouchent sans anesthésie une ou deux fois par jour, et ce, pendant six, huit, voire dix semaines de suite, avant de connaître un répit. C'est tout simplement horrible. »

La plupart des victimes de céphalée de Horton subissent ces crises de deux à dix fois par jour. Lorsqu'elle apparaît, la douleur devient insoutenable en moins de cinq minutes et, à la fin de la crise, disparaît aussi brusquement. Ces crises peuvent durer de trente minutes à trois heures, voire davantage. Ces seules données ne rendent toutefois pas compte de la douleur endurée : ainsi, ce n'est pas un hasard si la céphalée de Horton est affublée du surnom tristement évocateur de « céphalée ou migraine suicidaire ». La raison en est simple : plus de la moitié des victimes de cette maladie ont considéré cette option.

La céphalée de Horton a pour particularité le fait que chaque crise, au sein de chaque épisode de crises, survient avec une régularité presque parfaite : les crises commencent en effet généralement à des heures précises de la journée.

La céphalée de Horton est un « mal de tête » parce que la douleur se situe dans la tête, mais le siège de la douleur est le seul point commun avec la migraine. Le nom de la maladie lui-même porte à confusion, puisque il incite à penser spontanément que c'est une sorte de migraine et qu'à ce titre, on peut la soigner au moyen d'un comprimé. De fait, il existe trois sortes de traitements permettant aux personnes qui en

souffrent de gérer leur état de santé : un traitement préventif visant à interrompre le cycle crises-rémissions (stéroïdes, Verapamil, lithium, etc.), un traitement de maintien visant à soulager le patient en attendant que le traitement préventif fasse son effet (Prednisone et autres stéroïdes) et un traitement symptomatique utilisé pour enrayer la douleur (sumatripan, oxygène).

Les narcotiques ne sont pas recommandés pour gérer efficacement les céphalées de Horton.

Quels sont les effets d'une crise sur les victimes?

Les manifestations de la céphalée de Horton sont très variables et, aussi surprenant que cela puisse paraître, vous ne serez probablement jamais témoin d'une crise en cours. Voir une personne dans cet état peut se révéler particulièrement terrifiant, et les personnes qui en sont victimes hésitent à se montrer en pleine crise, pour trois raisons principales : premièrement, pour éviter aux proches d'assister à un événement d'autant plus perturbant qu'ils ne peuvent être d'aucune aide; deuxièmement, personne n'apprécierait d'être vu dans un état où on crie, pleure, ne tient pas en place, se cogne la tête contre les murs, bref, ne se contrôle plus – c'est une question de dignité –; et troisièmement, faire face à une crise est déjà extrêmement drainant sans avoir en plus à faire face à des témoins.

Par ailleurs, les effets cumulés de la répétition des crises et de la médication utilisée peuvent provoquer de la fatigue, de l'irritabilité, voire une perte de patience (surtout lorsque des personnes extérieures tentent de minimiser l'importance de la douleur endurée). De nombreuses personnes atteintes de céphalée de Horton souffrent également de dépression, et certaines finissent même par perdre leur emploi, leur conjoint ou leur maison. Cela étant, précisément parce que les victimes de ce syndrome sont habituées à faire face à des situations extrêmes et doivent faire preuve d'une force et d'une volonté hors du commun pour survivre, la plupart d'entre elles s'en accommodent, d'une certaine façon.

La plupart peuvent être aidés par la médication mais, comme les causes de cette maladie sont inconnues, aucune guérison n'est possible. Les médicaments vont souvent masquer ou atténuer les symptômes, mais ne les font pas disparaître. Il est important de préciser que les médecins sont souvent peu informés sur la céphalée de Horton et que de ce fait, ce syndrome est très souvent mal diagnostiqué. De fait, certains médecins de famille hésitent à prescrire certains médicaments, même si leur efficacité est reconnue.

Que pouvez-vous faire?

Quand une crise commence, il n'y a rien que vous puissiez faire, à moins que la victime ne demande votre aide; le mieux est donc de rester à l'écart. Après la crise, un mot de réconfort est souvent le bienvenu. Il est possible que la victime soit disposée à parler de ce qu'elle ressent si vous le lui demandez, voire qu'elle apprécie d'avoir une occasion de vous l'expliquer. La compassion sera certainement appréciée, et, si vous travaillez avec une personne qui en souffre, faite en sorte de ne jamais lui laisser penser que vous la blâmez pour les inconvénients que cela a pu vous causer. La plupart vont immédiatement reprendre leurs activités et chercher à compenser les efforts que vous aurez faits pour compenser leur défaillance momentanée, si la nature de l'emploi le permet.

Comportements à éviter

La plupart des victimes de céphalée de Horton seront heureuses de discuter avec vous de ce qui les affecte, ainsi que de la meilleure façon dont vous pouvez les aider, mais la conversation sera de courte durée si vous prononcez l'une des phrases suivantes :

« J'ai déjà eu ça une fois » : Personne ne peut avoir eu une crise unique.

« Ma tante a des migraines, elle aussi. » : Une migraine n'est rien en comparaison de la céphalée de Horton.

« Tu ne peux pas simplement prendre une pilule puis te coucher en attendant que ça passe? » : La réponse est non, il est impossible d'être étendu pendant une crise

« Prends-toi en main et tu vas passer au travers. » : Si vous faites cette suggestion, évitez de rester dans les parages par la suite...

Cela peut sembler brusque, mais ces conseils sont simplement le fruit de l'expérience. Les victimes savent qu'il est souvent préférable d'ignorer ce genre de remarques et de laisser la personne à son ignorance. Toutefois, si vous avez lu ce texte jusqu'ici, ce constat ne s'applique sans doute pas à vous.

Pour en savoir plus

Pour approfondir vos connaissances sur cette maladie, vous pouvez visiter les sites suivants :

O.U.C.H.

<http://www.ouch-us.org>

New England Center for Headaches

<http://www.headachenech.com/>

Cluster Headaches

<http://clusterheadaches.com>

Michigan Head/Pain & Neurological Institute

http://www.mhni.com/faqs_cluster.html

The National Headache Foundation

<http://headaches.org/educationalmodules/completeguide/cluster.html>

Merci de soutenir votre ami ou collègue. Cette maladie peut être vraiment effrayante et vos encouragements et votre compréhension sont fondamentaux pour aider un proche à gérer la céphalée de Horton.

Original draft of this letter written by Simon Bower for <http://www.clusterheadaches.org.uk>

Traduction française : Isabelle Collombat, Université Laval, Québec CANADA