

# MIGRAINE DE FOLIE

Un film de Francine del Coso

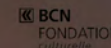
Documentaire – 2016 – Suisse  
VO française – 56 minutes – couleur

Les Productions JMH  
Cassarde 4  
CH-2000 Neuchâtel  
+41 32 729 00 20  
productions@jmhsa.ch  
www.jmhsa.ch

LES PRODUCTIONS JMH PRÉSENTENT

[illegible]

Image NOÉMIE GUIGNARD son STÉPHANE MERCIER montage Image JANINE WAEBER mixage et musique originale OLIVIER GABUS production FLORENCE ADAM et MATTHIEU HENCHOZ en coproduction avec LA RTS RADIO TÉLÉVISION SUISSE avec la participation de CINÉFORUM et le soutien de la LOTERIE ROMANDE, LE FOND DE PRODUCTION TÉLÉVISUELLE, LE SUCCÈS PASSAGE ANTENNE, FONDATION CULTURELLE de la BANQUE CANTONALE NEUCHÂTOISE

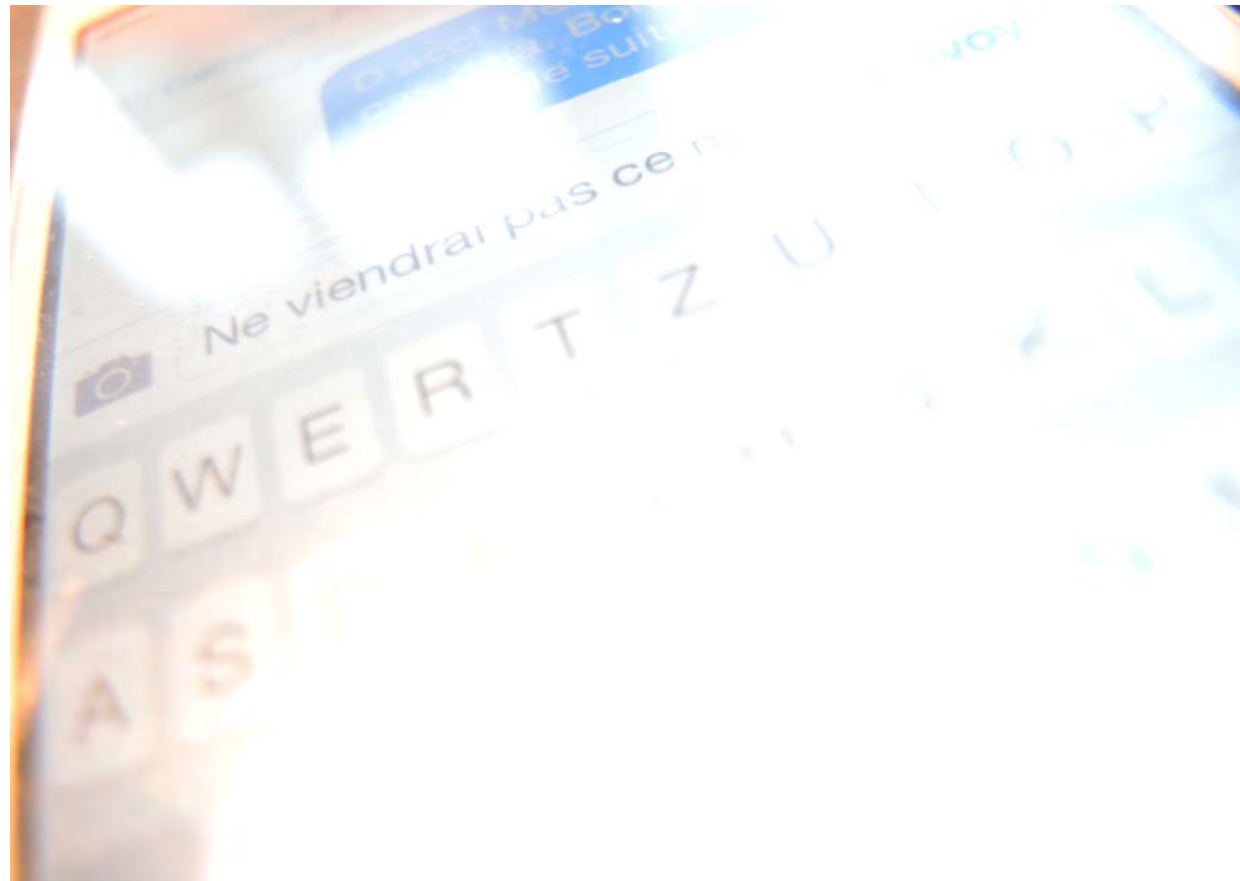


# Synopsis

La douleur transperce l'œil gauche, si forte que la nausée monte. Les mains cherchent le réveil. Il est quatre heures. Tout à l'heure, il faudra prévenir et trouver la force d'annuler les rendez-vous prévus... La trame du film est liée à mon histoire, mon histoire de migraineuse.

La migraine a volé dix ans de ma vie, passés dans le noir.

Un jour, je décide d'interpeller la maladie, de lui consacrer encore de mon temps, mais debout cette fois. Dans cet esprit, je pars à la rencontre d'autres migraineux pour mettre en lumière l'enfer insoupçonné, ou sous-estimé, auquel elle condamne nos vies.



# Extrait de la note d'intention de la réalisatrice

## Rendre visible...

Le film veut rendre visible cette maladie dont la particularité singulière est d'être invisible. La migraine de prime abord ne se voit pas. Elle ne laisse aucune trace, aucune cicatrice visible. Invisible car, lorsque la crise s'installe, le migraineux est contraint de s'isoler.

## Personne ne le voit. Personne ne le croit ?

Malgré les avancées scientifiques, la publication d'études qui permettent aujourd'hui de suivre son passage dans le cerveau, la migraine garde tout son mystère. Et conserve la réputation d'une maladie d'origine psychologique que l'on se crée ou s'invente. Un mal de peu d'importance. Qui à mes yeux mérite meilleur éclairage. Je veux comprendre d'où vient cette image désastreuse de la maladie - qui conduit parfois au suicide. C'est à Balzac qu'on la doit, dans la *Physiologie du Mariage*...

La migraine n'épargne aucune civilisation, touche entre 15 et 20% de la population adulte, dont une majorité de femmes et 10% des enfants, parfois dès le berceau.

Elle impose sa loi et force nos choix. Pour une personne souffrant de migraine, la voie toute tracée est impossible. Il s'agit en permanence de reprendre le cours de sa vie, interrompue par une crise, imprévisible. D'essayer de nouveaux traitements. De se pencher sur sa manière de vivre, de la questionner, de l'adapter. Pour finalement, souvent, renoncer. A un voyage, à un métier... ou à la vie souhaitée.

## Comment faire face à une telle adversité ?

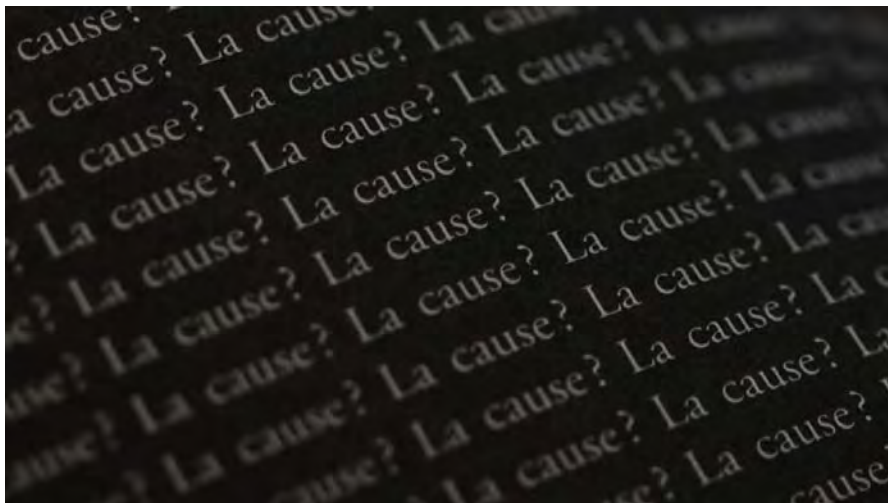


# Entretien avec Francine del Coso

**Quel a été le principal déclencheur à la réalisation de ce film, la méconnaissance de la migraine, sa mauvaise réputation ?**

L'une et l'autre. La migraine reste encore aujourd'hui une maladie très mal connue, donc mal diagnostiquée. Souvent, les migraineux arrivent aux urgences, ou chez leur généraliste, et passent ensuite de spécialiste en spécialiste avant de savoir ce dont ils souffrent. Cela tient à la méconnaissance de la maladie, mais également à sa mauvaise réputation, c'est une maladie dont on se moque volontiers, souvent soupçonnée d'être inventée ou exagérée.

Un autre élément, plus personnel, est intervenu. Sachant que la migraine est en partie héréditaire, qu'il existe des familles de migraineux, j'ai observé ma fille, tout au long de son enfance et de son adolescence, comme on surveille du lait sur le feu. Et à mon grand soulagement, elle n'est pas migraineuse. J'ai donc oublié ce souci jusqu'à ce que je voie mon



petit-fils pleurer au moindre rayon de soleil dans les yeux et, parfois, se plaindre de maux de tête. Et là, j'ai décidé de me mettre en route. Qui, mieux que les migraineux, peut en parler ?

**Comment avez-vous vécu cette confrontation : faire un film sur une maladie dont vous souffrez depuis votre enfance ?**

Cela a été difficile. Beaucoup plus que je ne l'avais imaginé. D'abord, on se dit qu'on est un peu masochiste. Se replonger dans la migraine les jours où l'on va bien, franchement... Mais surtout, jusqu'ici j'avais traité de thématiques qui m'étaient extérieures, l'autisme ou la maladie d'Alzheimer par exemple. Tout vous saute aux yeux, vous voyez comment en parler. Vous pouvez éclairer les difficultés, révéler les courages de ceux qui vivent avec ces maladies et j'aime faire ça. Mais ici, franchement, j'ai ramé. Dans ce cas, on a intérêt à avoir une équipe autour de soi. Tous les films sont collectifs bien sûr, mais celui-ci sans doute encore davantage.

**Avez-vous rencontré beaucoup de témoins ? Comment avez-vous choisi vos personnages ?**

J'ai rencontré une centaine de migraineux au cours de la préparation. Je voulais être sûre que le film reflète le vécu du plus grand nombre d'entre nous. Chaque histoire a résonné et m'a touchée, profondément. Le choix des personnages a été difficile, si ça n'avait tenu qu'à moi vous auriez eu les cent témoignages dans le film! J'ai finalement été d'accord de réduire...

A partir de là, les choix se sont imposés. Avec notamment le témoignage de Patrick Lapp - que j'admire depuis des années : il dit à tout bout de champ qu'il est migraineux, alors que nous sommes nombreux à cacher cette



maladie ! Et il souffre d'une migraine particulière, la migraine en grappe. Nous avons également choisi de suivre Morgane, 12 ans au moment de notre rencontre. On le sait peu, mais la maladie touche jusqu'à 10% des enfants. Les différents personnages du film sont complémentaires et permettent, je l'espère, de faire découvrir les facettes, multiples, complexes, affreuses mais aussi étonnantes de la maladie - Alice aux Pays des Merveilles, par exemple, dont les expériences reflètent le vécu du migraineux qu'était Lewis Carroll.

**Pouvez-vous nous expliquer les choix de réalisation que vous avez fait pour permettre aux non-migraineux de prendre conscience de la violence de maladie malgré son côté invisible ?**

Les images et les sons glissent, au fil du film, vers une vision intérieure : une lumière qui éblouit, le bruit des pas dans un couloir d'hôpital ou celui d'un collier qu'on enlève avant une IRM ; dans ma vision de migraineuse, des détails prennent parfois une importance démesurée - c'est comme une verre qui se remplit et finit par déborder, alors une crise arrive. Cette crise est filmée en caméra subjective, avec le temps qui passe, ou ne passe pas, les bruits obsédants, les mots qui tournent dans la tête. Mais la douleur reste indicible et lorsque la crise arrive, il n'y a plus la capacité à formuler quoi que ce soit.

J'aime beaucoup ces propos du neurologue Oliver Sacks : « Dès ma plus tendre enfance, j'ai été sujet à des crises de migraines visuelles, occasionnellement auditives ou olfactives. Il est terrifiant de voir ainsi l'univers détruit puis reconstruit en l'espace de quelques secondes. J'ai eu très tôt la preuve que le monde est une construction : il est fabriqué par nos cerveaux. » J'espère que le spectateur puisse ressentir, au delà de la douleur, cette étrange sensation.



**Dans le film, vous dites et vos personnages également, avoir essayé nombre de thérapies ou de méthodes alternatives, la maladie semble induire une quête permanente pour trouver des solutions ?**

Oui, on essaie tout ! Nous sommes prêts à tout pour que ça s'arrête. Avec le risque, au bout du compte, de devenir accros aux médicaments ou de perdre espoir. C'est un combat permanent. Mais je crois, finalement, que ce combat avec la migraine ne sert à rien. Le centre de céphalées, qui s'ouvre au Chuv cet automne, va étonnamment dans le même sens, si j'ai bien compris ses intentions. Désormais les spécialistes de la migraine semblent d'accord sur ce point : il n'existe pas (et n'existera pas prochainement) de guérison possible, il faut apprendre à vivre avec. S'écouter. Et chercher les meilleures solutions pour chacun d'entre nous. Mais ce « vivre avec » implique une reconnaissance de la maladie. Respectueuse et différenciée. C'est vraiment ce que je souhaite le plus ardemment aujourd'hui.

**Pensez-vous qu'un non-migraineux aurait pu réaliser ce film ?**

Franchement ? Non. Mais je serais très curieuse de voir le résultat. J'aimerais bien ! Avec ce film, j'espère apporter un éclairage et aussi un peu de réconfort aux migraineux et à leurs proches : Oui, notre cerveau est différent. La structure de notre thalamus est différente, notre tolérance (à la lumière, aux bruits, aux odeurs) est plus basse que la norme. Ce n'est pas une maladie que l'on se crée ou s'invente - pour échapper à toute contrainte, au travail ou bien sûr au devoir conjugal... Quelque chose ne joue pas dans notre cerveau ! En même temps, on comprend tous l'incrédulité des non-migraineux : ils nous voient passer du statut de grand malade à celui d'une personne parfaitement valide. Ou l'inverse. En quelques heures à peine, ou moins. C'est très déconcertant, même pour nous. C'est pourtant notre réalité.

Et je sais que plusieurs personnes qui témoignent dans le film étaient soulagées de me savoir migraineuse, elles savaient que je ne mettrais jamais en doute leur parole et ça, c'est important.



## Les personnages du film



Patrick Lapp, Gimel  
Comédien



Morgane Heine, Brent-sur-Montreux  
Ecolière



Isabelle Moncada, Genève  
Productrice et présentatrice RTS



Marlène Cavin, Belmont-sur-Lausanne  
Responsable du groupe Migraine-Action





Nicolas Sauter, La Chaux  
Menuisier à l'AI



Marianne Waeber, Lausanne  
Enseignante retraitée



Nouchine Haddjakhani, Boston US  
Professeure et chercheuse



Cristina Granziera, Lausanne et Boston US  
D<sup>r</sup> en Neurologie et chercheuse



## Extrait de la note d'intention de la production

J'ai rencontré Francine del Coso lors de la présentation de son film « Un autre égard » au cinéma de l'ABC à La Chaux-de-Fonds. Je me souviens avoir été impressionnée par la sensibilité et la justesse de son regard. Elle avait su raconter l'histoire d'un enfant autiste en trouvant « la bonne distance » avec son personnage, dans l'empathie et non la compassion, avec tact et délicatesse. Quelques années plus tard, j'ai découvert « Les Fleurs vues de dessus » et j'ai retrouvé dans ce film ces mêmes qualités. Comme mon activité s'était alors exclusivement recentrée sur le documentaire, la collaboration était tentante et l'invitation à travailler

ensemble lors d'un prochain projet a été lancée... Avec ce nouveau projet, Francine Del Coso aborde une problématique personnelle, une maladie qui touche environ un cinquième de la population mondiale, dont les causes demeurent toujours inconnues et les traitements quasiment inefficaces. A l'exposé de son projet, nous avons très vite été séduites et nous avons perçu le potentiel de ce film, car Francine venait de nous apporter une description de la migraine qui nous était totalement méconnue.

Florence Adam





## Biographie de la réalisatrice

Née en 1958, Francine del Coso travaille comme journaliste radio, réalisatrice de films documentaires et prof de yoga. Elle est l'une des fondatrices de l'agence de reportages Ekis, à la Chaux-de-Fonds.

### Réalisation et coréalisation de films documentaires

#### Migraine de folie

Production : Les Production JMH 2016

#### Les fleurs vues de dessus, avec Catherine Meyer

Un regard sur la vieillesse et la maladie d'Alzheimer

Production : Fondation Eben-Hézer 2007

#### Un autre égard

Le chemin singulier d'un enfant autiste

Production : Ekis 1998

#### Dans Calcutta... La clinique des oubliés, avec Benoît Lange et Pierluigi Zaretti

Production : Ekis et Benoît Lange 1992

#### Alo, infirmière dans le village de Chakrajumollah

Production : Ekis et Télévision Suisse Romande 1992

#### Mères adolescentes, avec Vincent Mercier

Production : Ekis et Télévision Suisse Romande 1990

## Publication

Oui, je sais qu'un bonhomme a marché sur la lune, mais c'est quand même très vague...  
En lien avec le film Les fleurs vues de dessus, Les Éditions d'en bas 2009

## Reportages radio RTS

Parkinson, quand tu nous tiens !  
L'hypnose plus forte que la douleur ?  
Docteur, je veux mourir ...  
Les faiseurs de secret  
La mémoire dévorée  
L'enfer de la migraine  
Parole de schizophrènes

# Crédits

Réalisation	Francine del Coso
Scénario	Francine del Coso, avec la collaboration de Janine Waeber
Image	Noémie Guignard
Son	Stéphane Mercier
Musique originale	Olivier Gabus
Montage image	Janine Waeber
Montage son et mixage	Olivier Gabus
Graphisme	Supero
Production	Florence Adam et Matthieu Henchoz

## **Avec la participation de**

Cinéforum et le soutien de la Loterie Romande - Le Fonds de production Télévisuelle - Le Succès Passage Antenne - Fondation Culturelle de la Banque Cantonale Neuchâteloise

## **En coproduction avec**

RTS - Radio Télévision Suisse  
Unité des Films Documentaires  
Irène Challand - Laurent Huguenin-Elie - Gaspard Lamunière



