



**LA VOIX** DES  
**MIGRAINEUX**  
SURVIVRE POUR VIVRE

**SONDAGE IMPACT DE LA MIGRAINE SÉVÈRE ET CHRONIQUE**  
Mars 2020

Résultats et analyse

# SONDAGE IMPACT DE LA MIGRAINE SÉVÈRE ET CHRONIQUE MARS 2020

## OBJECTIF :

Évaluer l'impact de la migraine sur la qualité de vie des migraineux dans tous les aspects de la vie.

- Moral, vie professionnelle, situation par rapport à l'emploi, vie familiale, vie de couple, vie sociale.

## MODALITES DE RECUEIL DES REPONSES :

- Publication sur Facebook et envoi par mail à nos adhérents :
  - ✓ LA VOIX DES MIGRAINEUX : 2 600 abonnés
  - ✓ LES FORUMS :
    - Les migraineux : 6 200 membres
    - Migraine chronique : 4 412 membres
    - Pour comprendre la migraine : 1 298 membres
  - ✓ Application utilisée : GOOGLE FORM

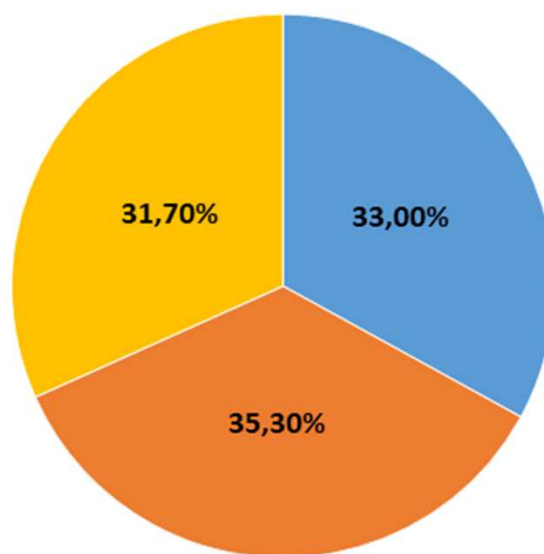
## PUBLIC VISE :

- MALADES MIGRAINEUX SEVERES ET CHRONIQUES DONT 660 PARTICIPANTS

# PROPORTION DES POPULATIONS

660 personnes ont répondu

## Combien de jours de crises avez-vous en moyenne ?



■ 4 à 8 jours  
Migraineux légers

■ 8 à 14 jours  
Migraineux sévères

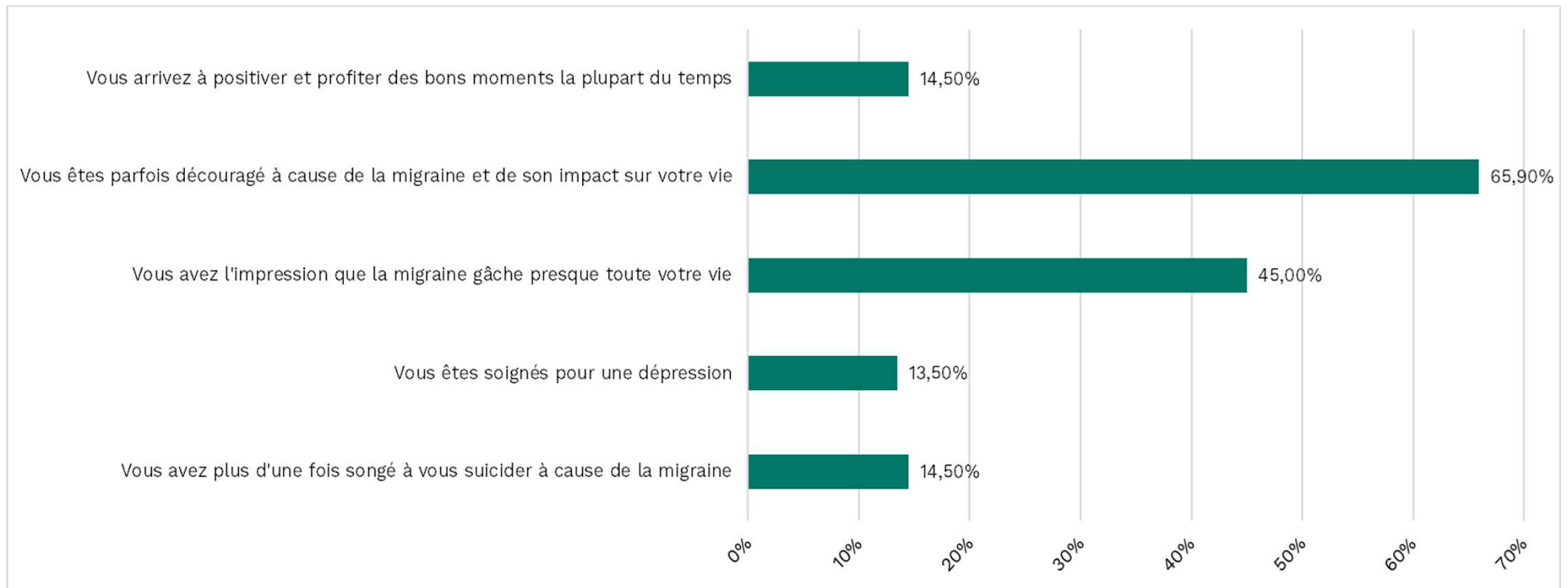
■ 15 jours et plus  
Migraineux chroniques



MORAL

# MORAL

660 personnes ont répondu



## COMMENTAIRES LE MORAL

Notre expérience auprès des malades migraineux nous a appris qu'il n'y a pas de lien de proportionnalité entre la fréquence des crises et les troubles anxieux et dépressifs.

- ➔ La plupart des migraineux qui souffre de migraine depuis l'enfance, qui a appris à les gérer, arrive plus souvent à profiter des petites joies de la vie même avec 8 ou 10 jours de crises par mois. Il arrive, les 2/3 du temps, à diminuer la durée de la céphalée en prenant suffisamment tôt son traitement de crise.
- ➔ Pour certains, néanmoins, la fréquence des crises a retenti sur leur scolarité et leur vie sociale de façon très significative. Au mieux, ils rencontrent de grandes difficultés à trouver un emploi, au pire, ils n'ont jamais pu en exercer un. Ce qui les rend très dépendant. Ils ont peu d'espoir de devenir autonome financièrement et de trouver un rôle dans la société. C'est peu dire que pour eux l'impact est énorme et inacceptable dans un des pays les plus favorisés.
- ➔ Alors qu'une personne qui se découvre migraineuse à l'âge adulte, même avec 1 ou 2 jours de crises par mois, développe une grande anxiété :
  - ✓ la peur de la perte de contrôle sur sa vie
  - ✓ la peur que ce soit plus grave
  - ✓ le déni
  - ✓ le refus de se prendre en charge car cela implique faire le deuil de l'image de soi en bonne santé
  - ✓ l'attente de la solution miracle qui leur permettra de retrouver leur vie d'avant
  - ✓ C'est, à notre sens, à ce stade là que devrait débiter l'éducation thérapeutique et l'accompagnement.
- ➔ A noter que 15% des patients déclarent avoir plusieurs fois songé à se suicider. 15% cela concerne l'ensemble des malades migraineux qui souffre de 4 à 30 jours de crises par mois. On peut estimer que pour les migraineux chroniques, 15 jours et plus de crises sans répit dans le mois compte tenu des prodromes et postdromes, c'est au minimum le double. Alors que les chiffres officiels pour la population française (source : Santé Publique France) sont de 5% pour l'ensemble de la population. C'est un indicateur fort.

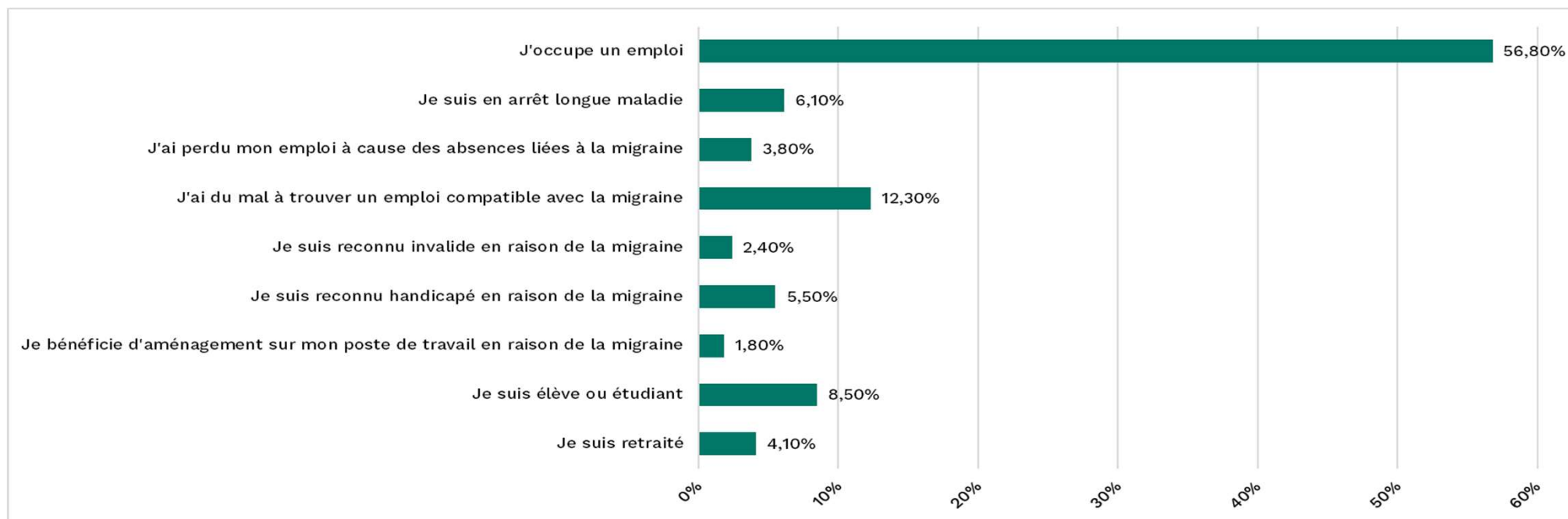


# VIE PROFESSIONNELLE ET EMPLOI

# SITUATION PAR RAPPORT À L'EMPLOI

660 personnes ont répondu

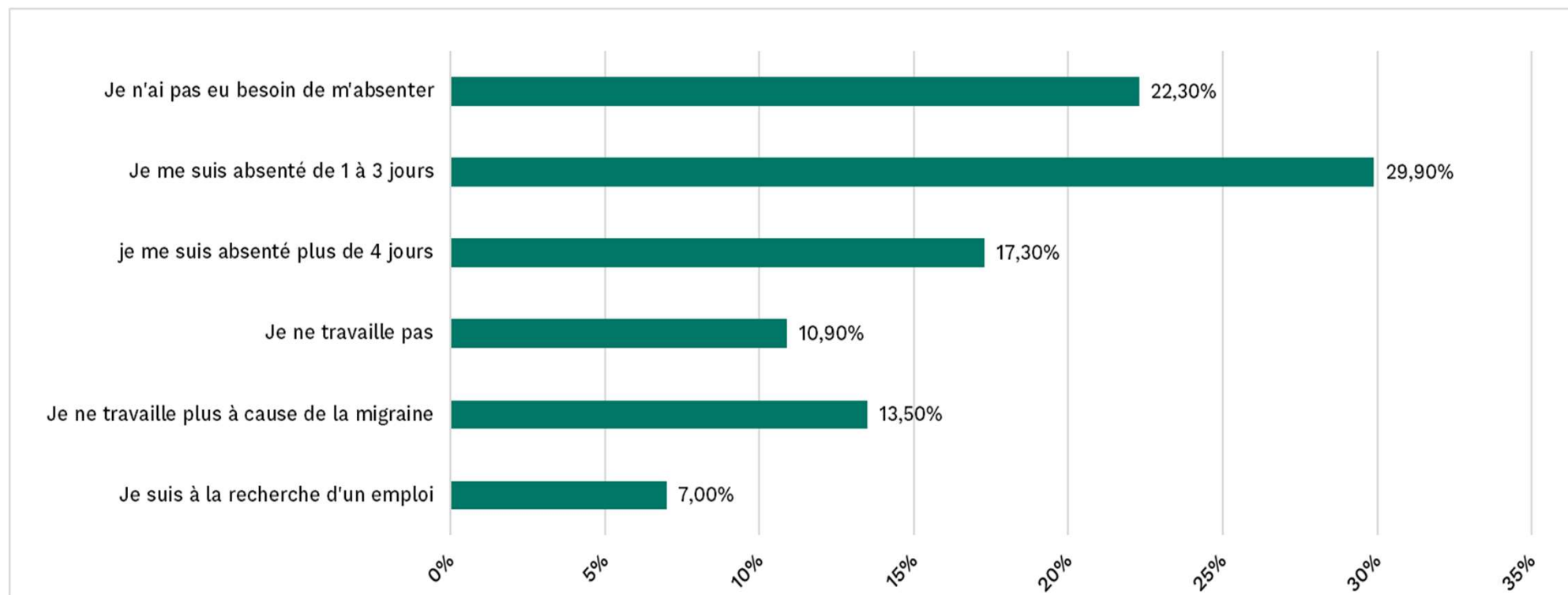
*Notons que le total des personnes, ayant répondu à cette partie du sondage, n'est pas de 100%.  
Des personnes ne se sont reconnues dans aucune des situations proposées.*





# VIE PROFESSIONNELLE

660 personnes ont répondu



# COMMENTAIRES SITUATION PAR RAPPORT À L'EMPLOI

Seuls 56% déclarent exercer un emploi, donc 44% sont totalement transparents au niveau de l'impact économique causé par la migraine.

Plus encore, les données sur cet impact économique sont faussées par plusieurs biais :

- ✓ Un migraineux en pleine crise est incapable de se rendre à une consultation médicale.
- ✓ Obtenir un rendez-vous dans la journée tient de l'impossible presque partout en France.
- ✓ Le patient migraineux se heurte, trop souvent, à la méconnaissance de la pathologie chez les généralistes.
- ✓ Les congés maladies sont très encadrés et la migraine n'est pas encore réellement considérée comme justifiant un congé maladie.
- ✓ Le jour de carence implique une perte de salaire.

Tous ces éléments font que les malades migraineux puisent dans leurs stocks de RTT ou de leurs congés annuels.

## COMMENTAIRES VIE PROFESSIONNELLE

Parmi les 44%, sans activité professionnelle au moment du sondage, certains sont en recherche d'emploi après en avoir perdu à plusieurs reprises. Les plus transparents sont ceux qui, étant entrés en migraine chronique dès l'adolescence, n'ont jamais pu exercer un emploi :

Impossible d'obtenir le statut d'invalidité (pour ceux qui n'ont jamais travaillé).

C'est un parcours du combattant pour obtenir une reconnaissance de handicap. Heureusement, quelques-uns y arrivent, cela progresse.

De plus, obtenir une allocation adulte handicapé, seule solution pour eux d'avoir une indépendance financière, est vraiment très difficile.

Du fait que toutes les thérapies d'accompagnement, comme la psychothérapie, les séances d'hypnose, de méditation, etc., ne sont pas remboursées, ces personnes se retrouvent dans une impasse. Cela provoque une immense détresse qui contribue à alimenter la chronicité

Parmi les 56 % de personnes qui déclarent exercer un emploi ou du moins être sur le marché de l'emploi, seuls 22,30% déclarent n'avoir jamais eu besoin de s'absenter. C'est très révélateur des difficultés rencontrées.

# BILAN DE LA SITUATION FACE À L'EMPLOI

## CHIFFRES CLES DE L'EMPLOI POUR LES MIGRAINEUX.

- 44 % sans emploi.
- 22% seulement sans difficultés dans l'emploi.
- Seul 1,8 % déclarent bénéficier d'aménagement.

QU'ATTEND T'ON POUR AGIR, POUR FACILITER L'ACCES A L'EMPLOI DES MIGRAINEUX. POUR ETUDIER DES DISPOSITIFS ADAPTÉS À LEUR PATHOLOGIE ET EN PARTICULIER UNE FLEXIBILITÉ DANS LES HORAIRES, DES AMÉNAGEMENTS ASSEZ SIMPLES DANS LES LOCAUX. L'IMPACT ÉCONOMIQUE EST IMPORTANT.

## CHIFFRES CLES DU HANDICAP POUR LES MIGRAINEUX.

- 5,5 % reconnus handicapés.
- 2,4 % reconnus invalides.

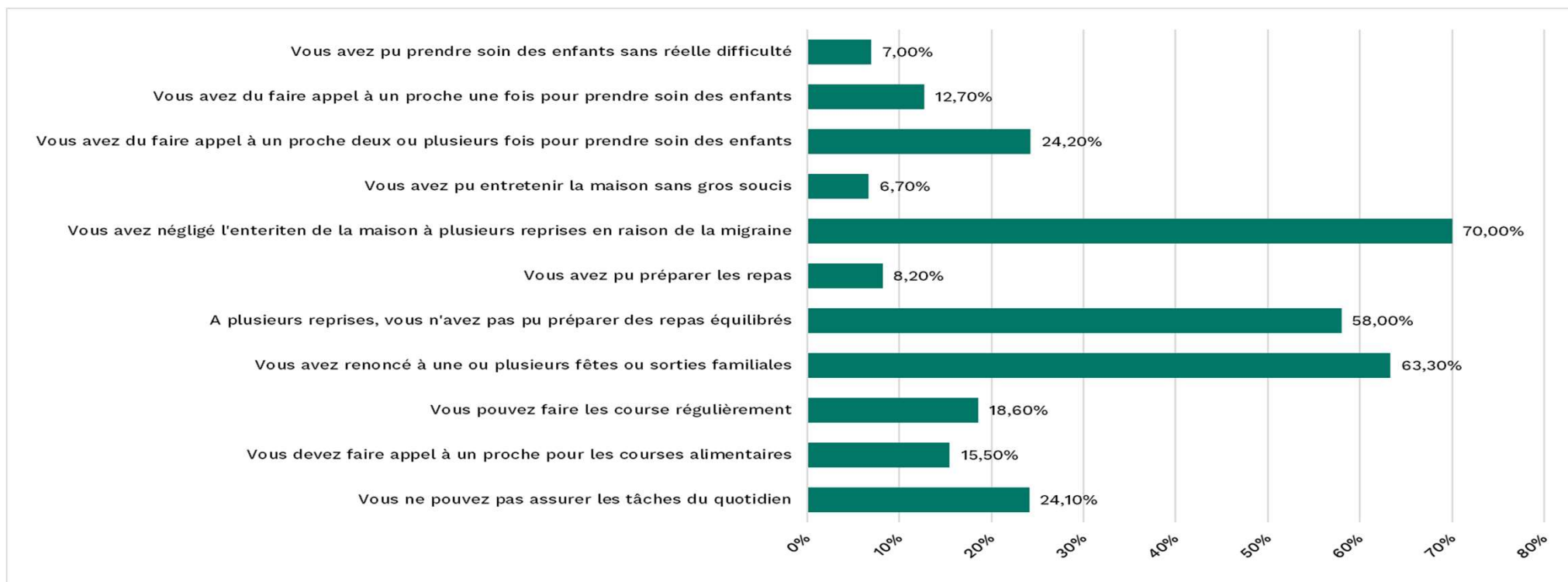
EST-CE VRAISEMBLABLE POUR UNE PATHOLOGIE QUI SE CLASSE PARMIS LES 3 PREMIÈRES MALADIES RECONNUES INVALIDANTES PAR L'OMS. LA PREMIÈRE POUR LES 18 A 50 ans.



# VIE FAMILIALE

# VIE FAMILIALE

660 personnes ont répondu



# VIE FAMILIALE

Les parents migraineux se retrouvent dans des situations très complexes.

Seuls 7 % déclarent ne pas rencontrer de grosses difficultés à assurer les soins aux enfants.

Quand on travaille et qu'on est en bonne santé, il est déjà compliqué de concilier vie familiale et vie professionnelle. Pour un migraineux, c'est assez souvent un challenge presque impossible à relever. La sécurité matérielle de la famille est primordiale et bien plus que pour les parents valides, le temps manque. Les crises empêchent toutes activités.

Pour les migraineux sans-emploi, le plus souvent, ce n'est pas par choix mais parce que la maladie ne leur en laisse pas l'opportunité. Là aussi le temps manque.

Les enfants apprennent à être compréhensifs envers les malades. Une valeur qui se perd.

Par contre, les parents migraineux sont bien souvent empêchés de pouvoir jouer avec leurs enfants partager des expériences, sortir, discuter, développer la curiosité. 15 jours de migraine par mois avec le temps de récupération ça ne permet pas d'être en forme pour jouer avec les enfants.

Certains enfants se retiennent de faire des colères. S'opposer aux parents fait pourtant partie du développement de l'enfant. Cela leur apprend à pouvoir gérer les conflits à l'âge adulte.

Beaucoup de parents culpabilisent. Certains arrivent à privilégier la qualité de courts échanges à la quantité.

Non seulement, les parents subissent la maladie, mais les enfants paient aussi le prix fort.

**IL EST URGENT DE SOULAGER LES PARENTS. POUR LA PLUPART DES PATHOLOGIES, L'IMPACT SUR LES ENFANTS EST NÉGLIGÉ.**

*Ce sondage n'était proposé qu'aux adultes. Nous n'oublions pas que les enfants peuvent eux aussi souffrir de migraine.*

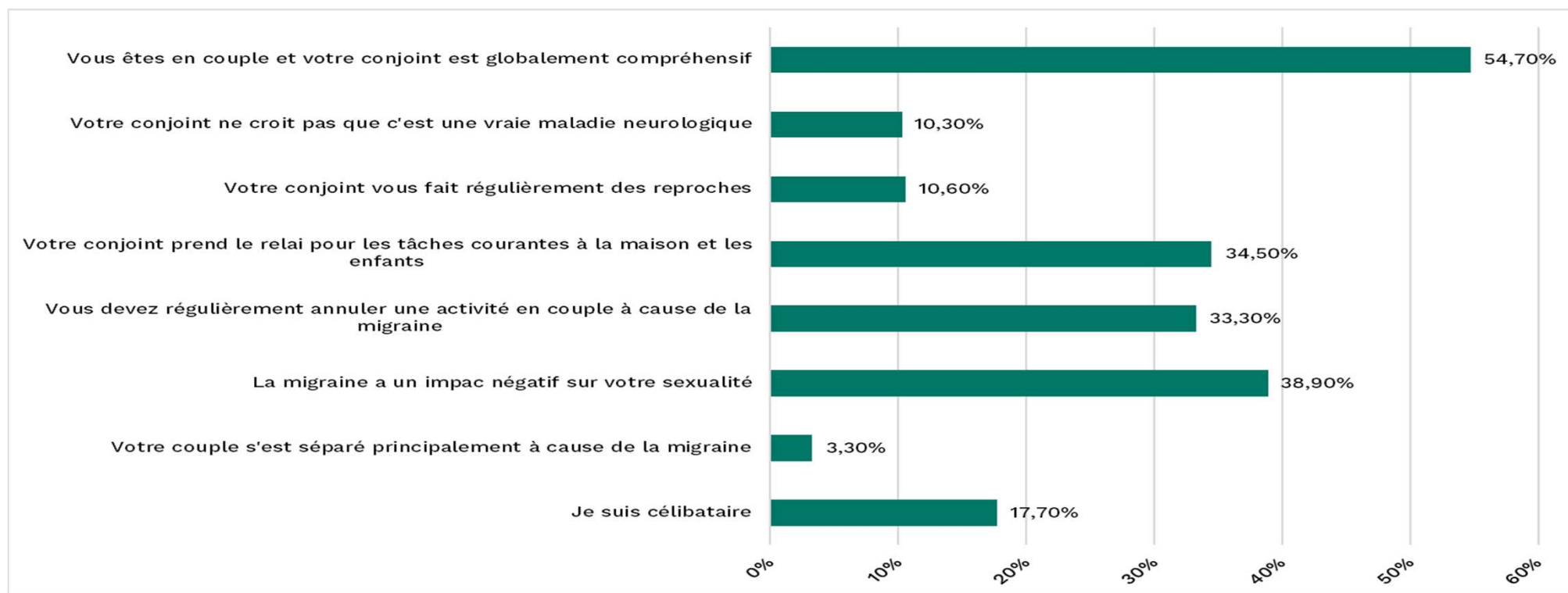


# VIE DE COUPLE



# VIE DE COUPLE

660 personnes ont répondu



# VIE DE COUPLE

Seuls 54% déclarent avoir une vie de couple satisfaisante.

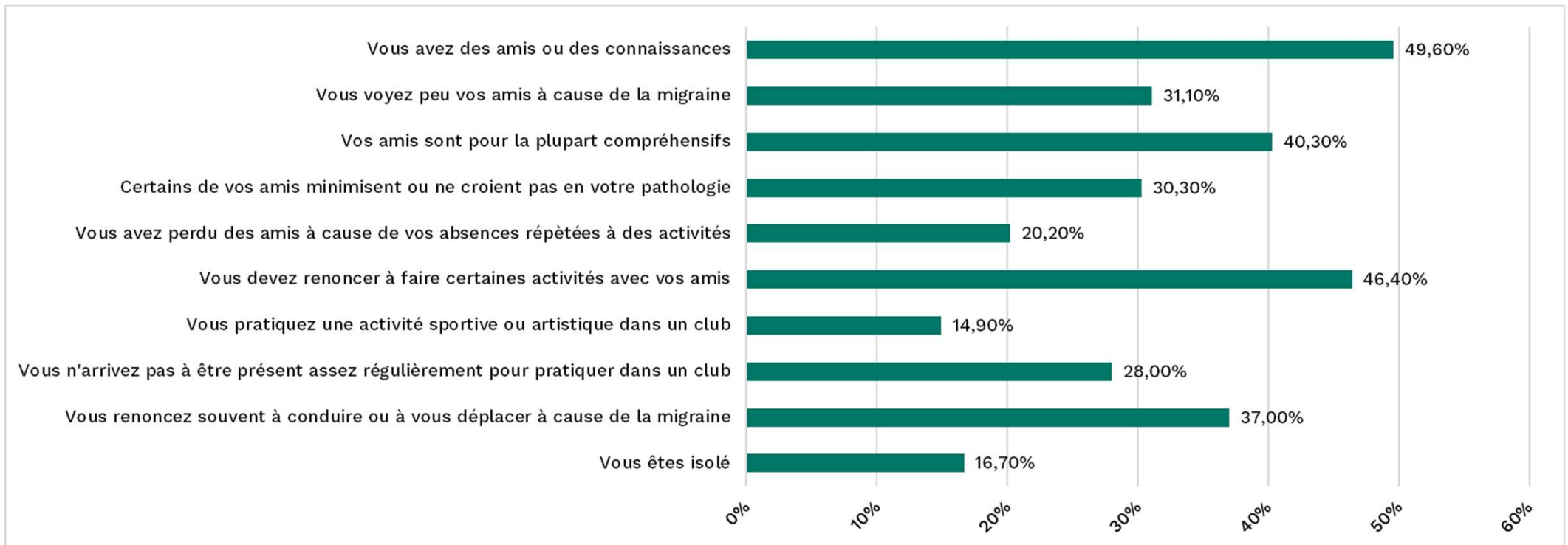
- ➔ Bien souvent, le conjoint du migraineux sévère ou chronique se retrouve en position d'aidant et doit aussi gérer, seul, tous les aspects du quotidien familial.
- ➔ Il souffre de l'absence d'informations, du manque de compréhension et de soutien de l'entourage. L'épuisement, le stress et le manque de reconnaissance de la pathologie l'isolent socialement lui aussi.
- ➔ Les relations de couple sont très perturbées et cela conduit parfois à une séparation. Dans d'autres cas, le conjoint reste par culpabilité mais la relation n'est plus épanouissante pour aucun des deux. Elle devient qu'un facteur aggravant de plus.



# VIE SOCIALE

# VIE SOCIALE

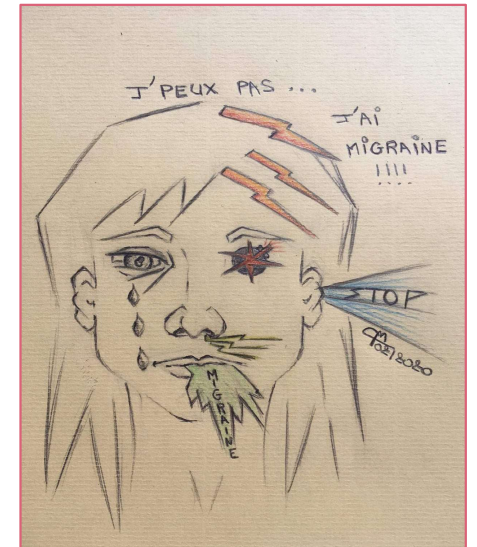
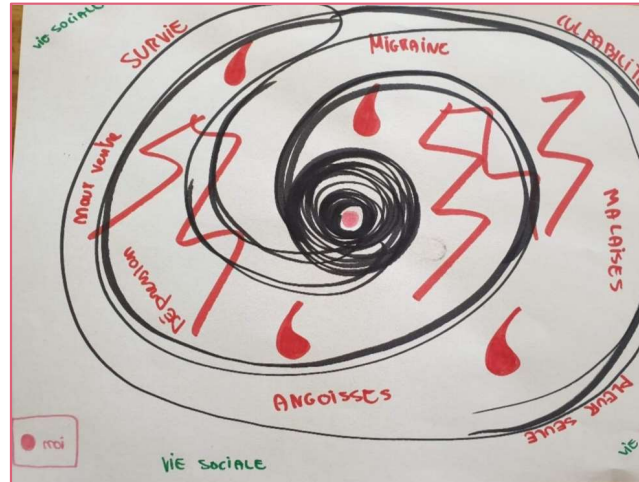
660 personnes ont répondu



# VIE SOCIALE

- Seuls 50% déclarent avoir un réseau amical. Néanmoins, les activités entre amis sont très impactées (sorties, repas, etc.). Les relations se distendent et deviennent compliquées.
- Beaucoup rencontre des difficultés à pratiquer une activité physique de manière régulière. Alors que cela aurait un bon impact sur la fréquence des crises.
- Près d'un tiers renoncent fréquemment à conduire. C'est une bonne mesure de prudence. Mais cela impacte leur autonomie.

# DESSINS DE MIGRAINEUX



# CONCLUSION

660 personnes ont répondu

- ★★ L'impact de la migraine sur l'emploi a déjà été beaucoup étudié et prouvé. Et pourtant, rien ne bouge, aucune initiative.
- ★★ Ce sondage montre l'impact important et sous-estimé de la migraine sur les proches, et en particulier les enfants.

Les deux points précédents démontrent que le retentissement sur tous les aspects de la vie quotidienne impacte autant le moral que la pathologie en elle-même.

## NOS PROPOSITIONS

- ✧✧ Élargir la panoplie des traitements est primordial.
- ✧✧ Développer un vrai parcours du patient migraineux, un accompagnement du malade et de ces proches, est aussi indispensable.
- ✧✧ Compte tenu de l'ampleur des besoins, notre association ne peut pas prendre réellement en charge ce dernier aspect.

Par contre, nous sommes volontaires pour participer à une réflexion sur le sujet et, dans la mesure de nos possibilités, à la mise en place.



# ASSOCIATION LA VOIX DES MIGRAINEUX

40 rue Giacchino Rossini  
95310 SAINT-OUEN-L'AUMÔNE

Siret : 844 409 318 00012

Site internet : [www.lavoixdesmigraineux.fr](http://www.lavoixdesmigraineux.fr)

Mail : [lavoixdesmigraineux@gmail.com](mailto:lavoixdesmigraineux@gmail.com)

Rédaction : DEBREMAEKER Sabine

Mise en page : THIBEAUX Joana et BLAD Céline



**LA VOIX DES  
MIGRAINEUX**  
**SURVIVRE POUR VIVRE**