

Les personnes souffrant de migraine hésitent à consulter leur médecin et gardent secret leur état de santé au travail par peur du jugement.



Une nouvelle enquête pointe du doigt l'impact de la stigmatisation de la migraine sur toutes les dimensions de la vie quotidienne des personnes en souffrance.

- 35 % des personnes touchées par la migraine évitent de consulter un médecin en raison d'un sentiment de gêne et de la crainte d'être jugées.
- 74 % des personnes estiment que les professionnels de la santé ne prennent pas leur maladie au sérieux.
- 43 % des personnes interrogées ont choisi de ne pas divulguer la maladie à leur employeur.
- 65 % des personnes atteintes de migraine se sentent stigmatisées par des termes tels que "invalidant", "épisodique", "chronique" et "réfractaire".

Paris, le 7 février 2024. Une nouvelle enquête menée par l'Alliance Européenne Contre la Migraine et les Céphalées (EMHA) et l'Association Française Contre L'Algie Vasculaire de la Face, révèle que les personnes atteintes de migraine se sentent discriminées dans tous les aspects de leur vie quotidienne. L'étude, qui a recueilli les expériences de **plus de 4 000 personnes** - atteintes ou non de la maladie - dans toute l'Europe, a montré que **la migraine est plus stigmatisante que la démence, la maladie de Parkinson et l'accident vasculaire cérébral.**

La stigmatisation de la migraine se produit lorsque les personnes touchées perçoivent des attitudes négatives, dédaigneuses ou intolérantes de la part des autres en raison de leur état. Cette stigmatisation résulte souvent d'un manque de compréhension. **L'enquête a révélé que 26 % des personnes interrogées qui ne souffrent pas de migraine pensent que cette maladie n'est rien d'autre qu'un fort mal de tête.** Malheureusement, la migraine est souvent assimilée à un simple mal de tête.

Les conséquences de la stigmatisation de la migraine peuvent être profondes et avoir des implications négatives. Par exemple, l'étude a révélé que 93 % des personnes touchées par la migraine pensent que la société n'a pas une bonne compréhension de la maladie. En conséquence, **35 % d'entre elles admettent qu'elles retardent ou évitent de consulter un médecin** en raison d'un sentiment de gêne et de la crainte d'être jugées par les professionnels de la santé. En fait, l'enquête souligne que **74 % des personnes touchées par la migraine estiment que les professionnels de la santé ne prennent pas leur maladie au sérieux.**

"Les données de cette étude sont un signal d'alarme pour les cliniciens, car elles mettent en évidence une dimension importante du fardeau que représente la migraine pour nos patients », **analyse Peter Goadsby, professeur de neurologie au King's College de Londres.** Le professeur Goadsby, qui est également l'un des universitaires à l'origine de l'étude, souligne également l'importance d'une communication plus efficace sur l'impact de la maladie.

Sur le lieu de travail, 62 % des personnes interrogées estiment que la migraine a influencé la manière dont leur employeur les évalue. Il est intéressant de noter qu'environ **43 % des personnes interrogées ont choisi de ne pas divulguer leur maladie à leur employeur**, bien qu'un grand nombre d'entre elles reconnaissent avoir des difficultés à accomplir leurs tâches professionnelles lors des épisodes de la maladie.

Les personnes souffrant de migraine se sentent en outre stigmatisées en raison du manque général de compréhension de la maladie, ce qui les fait hésiter à partager leur état de santé au travail. Toutefois, **80 % des travailleurs à temps partiel déclarent que leurs migraines ont un impact négatif sur leur carrière.**

Selon l'enquête, la stigmatisation de la migraine provoque chez les personnes qui en sont atteintes un sentiment de colère, de solitude et de tristesse.

Marie-Chantal, community manager du compte instagram @wonder.migraine.woman expliqué : " je reçois chaque semaine plusieurs messages de migraineux me partageant leur solitude et désespoir face à la maladie. La famille et le travail, tout en pâti. Quand vous êtes parent ou employé, la gestion de la crise, en plus de vos obligations quotidiennes, est très compliquée. La méconnaissance et le manque de considération de la migraine par l'employeur ou l'entourage accentuent le mal-être du migraineux. Ils sont souvent victimes d'incompréhension et de peu de prise au sérieux, ce qui génère découragement, frustration et tristesse."

Redéfinir le langage

L'EMHA plaide pour une réévaluation du langage entourant le diagnostic de la migraine, qui montre que **65 % des personnes atteintes de migraine se sentent stigmatisées par des termes tels que "invalidant", "épisode", "chronique" et "réfractaire"**. L'initiative visant à redéfinir le langage a pour but de faciliter une meilleure compréhension entre les familles, les collègues, les professionnels de la santé et les autorités.

Cette année, l'EMHA devrait introduire un nouveau système de catégorisation pour exprimer efficacement la gravité de la migraine, marquant ainsi une étape importante vers l'éradication de la stigmatisation et la promotion de l'inclusion des personnes touchées.

Elena Ruiz de la Torre, directrice générale de l'EMHA, a déclaré : "Nous disposons désormais de preuves évidentes de l'impact de la stigmatisation sur la vie des personnes souffrant de migraine. Nous voulons que la société reconnaisse l'impact de cette stigmatisation sur la vie de ceux qui vivent avec la migraine. La stigmatisation se produit à la maison et sur le lieu de travail, mais aussi au sein même du système de santé. La stigmatisation ne devrait pas avoir sa place dans les soins de santé ou sur le lieu de travail. Pour l'EMHA, nous pensons que communiquer sur la migraine d'une manière différente fait partie des solutions. En 2024, en collaboration avec notre comité scientifique, nous définirons une nouvelle catégorisation pour aider la communauté migraineuse".

Cette enquête complète l'étude précédente de l'EMHA, réalisée en 2022, qui mettait en évidence le long combat que devait mener les personnes souffrant de migraines pour accéder à un diagnostic opportun et à un traitement adéquat. Cette étude avait révélé que les délais d'attente étaient en moyenne de cinq ans pour un diagnostic et de trois ans supplémentaires pour des soins appropriés.

L'enquête 2023 a été menée du 27 avril au 30 juin 2023, dans 17 pays européens, auprès de 4 210 répondants. Elle a été diffusée parmi les contacts de l'EMHA via les réseaux sociaux et une campagne payante dans plusieurs pays. En outre, les associations de chaque pays ont activement promu l'enquête dans leurs langues respectives.

Contact pour la presse :

Adriana Szczesna
a.szczesna.c@romanrm.com
+33 6 77 45 52 73

Association Française Contre L'Algie Vasculaire de la Face

Kalina Tyminski
kalina@3vm.fr

À propos de l'Alliance européenne contre la migraine et les céphalées

L'Alliance européenne contre la migraine et les céphalées (EMHA) est une organisation à but non lucratif lancée en 2006. Elle regroupe plus de 33 associations de patients souffrant de migraine, de céphalées en grappe, de névralgie du trijumeau et d'autres

maladies de la tête, dans toute l'Europe. Son siège se trouve à Bruxelles. L'objectif de l'EMHA est de parler au nom et de défendre les droits et les besoins des 138 millions de personnes vivant avec des maux de tête en Europe.

L'EMHA est un membre actif de la Fédération européenne des alliances neurologiques (EFNA), de l'Association internationale des associations de patients (IAPO) et du Forum européen des patients (EPF). Elle travaille également en étroite collaboration avec des organisations telles que la Fédération européenne des céphalées (EHF), la Société internationale des céphalées (IHS), le Conseil européen du cerveau (EBC) et d'autres encore.

www.emhalliance.org/

@emhalliance

#TheMigraineMovement

EMHA remercie AbbVie, Lundbeck, Pfizer et Teva pour les subventions éducatives sans restriction qu'ils lui ont accordées et qui ont rendu ce projet possible.