

**21 juin – Journée mondiale de solidarité pour la migraine
20-24 juin : Semaine pour la qualité de vie au travail**

Enquête inédite : MIGRAINE ET EMPLOI **Peut-on concilier vie professionnelle et migraine chronique ?**

A l'occasion de la **Journée mondiale de solidarité pour la migraine** du 21 juin et de la **Semaine pour la qualité de vie au travail** (du 20 au 24 juin), la Voix des Migraîneux dévoile les résultats d'une enquête inédite sur l'impact de la migraine sur le travail¹. L'association de patients souhaite rappeler aux pouvoirs publics et aux employeurs à quel point la migraine est invalidante et encore mal reconnue comme telle. Elle met en lumière l'impact de la maladie sur la vie professionnelle des migraîneux ainsi que toute la chaîne de conséquences qui découlent sur leur vie personnelle, quand ils décident de privilégier leur travail.

RAPPEL SUR LA MIGRAINE

La migraine est une maladie neurologique qui se caractérise par des **crises répétées de maux de tête (ou céphalées) souvent intenses**, associées à d'autres symptômes comme **les nausées, une intolérance à la lumière et/ou au bruit** mais aussi une **incapacité à se concentrer ou à réfléchir**. Le moindre mouvement aggrave la douleur et les nausées. Ces crises qui peuvent **durer jusqu'à 72h** contraignent les malades à rester au lit dans le noir. Les épisodes de céphalées sont précédés d'une phase annonciatrice et d'une phase de récupération. Pour 1/3 des malades, la migraine est précédée d'une **aura caractérisée par des troubles neurologiques visuels ou sensitifs** pour les plus fréquents. Elle touche **15 % de la population mondiale** et a des répercussions très importantes sur la vie quotidienne des malades.

Il existe différents degrés de sévérité de la migraine :

- La **migraine épisodique** correspondant à 5 à 7 jours de crise par mois
- La **migraine sévère**, 8 à 14 jours par mois
- La **migraine chronique**, 15 à 31 jours de crise par mois

● **DES CONSÉQUENCES LOURDES SUR LA VIE AU TRAVAIL...**

85 % des migraîneux interrogés ont un emploi vs 15 % qui n'en ont pas (à cause de la maladie).

Parmi ces personnes ayant un emploi, **seulement 1 % sont reconnues invalides** et **10 % ont fait la demande d'une RQTH** (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé).

Leur qualité de vie au travail est beaucoup plus difficile que pour tout autre salarié. En effet, **42 % disent avoir plus de crises** lors des périodes travaillées versus les non-travaillées. Ils sont **près de 50 % à y penser le matin avant d'aller au travail** et à **"avoir la boule au ventre"...**

52 % avouent même prendre trop de traitements espérant éviter les crises et mieux travailler. Leur santé paye le prix fort.

Car en effet, en cas de crise, rien n'est fait pour eux. **90 % des répondants n'ont pas de lieu pour se reposer** dans leur entreprise. Seuls **4 % bénéficient d'aménagements spécifiques**.

¹ Etude réalisée du 25 février au 10 mars 2022 auprès de 741 personnes migraîneuses qui ont accepté de répondre

Rappelons qu'une étude Kantar-Novartis estimait en 2018 que le nombre de jours d'absence dû à la migraine sévère **était de 33 jours par an en moyenne**, ce qui se traduit par une perte annuelle pour la société de **3,8 milliards d'euros**.

1/4 des répondants manquent ainsi au moins 1 jour de travail par mois à cause de la maladie.

Près d'1/4 perdent également des jours de congés à cause de la maladie, au détriment du reste de leur vie.

Les conséquences sur leur carrière professionnelle sont importantes avec plus **d'1 personne sur 4 qui avoue avoir perdu des opportunités de promotion à cause de la maladie**.

- **... QUI CASCADENT SUR TOUT LE RESTE DE LA VIE QUOTIDIENNE.**

La conciliation entre vie professionnelle et personnelle est beaucoup plus difficile que la moyenne, avec **63 % qui déclarent ne pas être en état d'assumer leurs tâches ménagères** et **23 % à s'occuper de leurs enfants** après une journée de travail.

Les conséquences économiques se font également sentir avec **20 % des migraineux qui subissent des pertes de revenus** à cause de leur maladie.

Cette cascade de conséquences, sur le travail, la vie personnelle et le pouvoir d'achat, impacte également le moral des malades avec **11 % d'entre eux qui déclarent avoir régulièrement des idées suicidaires**.

3 questions à Sabine Debremaeker, Présidente de l'association La Voix des Migraineux

1. Peut-on vraiment travailler quand on est migraineux sévère ou chronique ?

85 % des migraineux exercent un métier, donc oui, on peut travailler mais c'est un combat de tous les jours : un combat contre la maladie qui, bien trop souvent, contraint le malade à prendre trop de traitements de crises afin de pouvoir aller au travail, un combat pour faire reconnaître le caractère invalidant de la maladie par l'employeur et obtenir des aménagements, un combat contre la culpabilité de ne pas être assez performant ou de perturber l'entreprise, un combat pour obtenir la reconnaissance administrative de RQTH...

2. Pourquoi la migraine est un phénomène qui reste mal pris en compte ?

La migraine reste encore un sujet tabou tant elle est stigmatisée et sous-estimée, parfois par les patients eux-mêmes. Quand enfin ils consultent car l'impact devient intolérable, ils peuvent être confrontés à la méconnaissance de la pathologie par le corps médical. Ils ne sont pas pris au sérieux. Faute de diagnostic et de reconnaissance, ils n'obtiennent pas d'aménagements.

Et quand ils reçoivent le bon diagnostic, les patients ont souvent du mal à l'accepter, à faire le deuil de soi comme personne valide. Faire accepter et reconnaître cette condition par l'entourage est également souvent une épreuve tant les représentations sur la migraine sont péjoratives.

3. Qu'attendez-vous des pouvoirs publics en matière de prise en charge de la maladie ?

*La migraine est une maladie très impactante, **la seconde maladie invalidante au monde, la première pour les femmes** (global burden disease 2019). Nous demandons une **vraie reconnaissance du caractère invalidant** de cette maladie et des aménagements appropriés. Aujourd'hui, les démarches pour obtenir un statut de RQTH sont longues et compliquées car la migraine n'est toujours pas considérée comme une vraie maladie invalidante. Les migraineux sont des personnes comme les autres et méritent d'avoir une vie digne. L'accès à l'emploi est un enjeu majeur.*

À propos de La Voix des Migraineux

Créée en 2018 par quatre patientes migraineuses chroniques, l'Association est dirigée par Sabine Debremaeker. En juin 2022, l'équipe se compose de 26 personnes. Elle compte près de 600 adhérents et rassemble une communauté de plus de 12 000 migraineux francophones sur les réseaux sociaux. Elle s'adresse à tous les migraineux francophones du monde et mène des actions pour améliorer leur information tel que LE SOMMET FRANCOPHONE DE LA MIGRAINE.

Ses objectifs ? Soutenir les patients dans la gestion de leur pathologie et dans sa compréhension, sensibiliser le grand public, améliorer la prise en charge des patients français ainsi qu'obtenir la reconnaissance du handicap que représente la maladie dans la vie de tous les jours. Elle milite activement pour obtenir le remboursement des nouveaux traitements ANTI-CGRP.

Contacts presse - Agence The Desk

Laurence de La Touche –
laurence@agencethedesk.com
06 09 11 11 32

Najette Chaib
nc.thedesk@gmail.com
06 18 38 11 14