



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

ANNÉE 2018 N°126

**EXPERIENCE VECUE ET VIE SOCIO - PROFESSIONNELLE
DES PATIENTS MIGRAINEUX AVEC AURA
(Etude qualitative)**

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le 07-06-2018

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

BRUN Aurore épouse LAMALLE,

Née le 22 avril 1987 à Rosny-Sous-Bois (93)

Sous la direction du **Docteur Christophe PIGACHE**

Maître de Conférences Associé en Médecine Générale

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président	Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
Directrice Générale des Services	Dominique MARCHAND
<u>Secteur Santé</u>	
UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud- Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques Biologiques (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA Et
UFR d'Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT
<u>Secteur Sciences et Technologie</u>	
UFR de Sciences et Technologies de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Fabien de MARCHI UFR Directeur : Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL Ecole
Supérieure du Professorat de l'Education (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE Et

Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2017/2018

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honnorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie

Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Ederly	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale

Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Bacchetta	Justine	Pédiatrie
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Crouzet	Sébastien	Urologie
Cucherat	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
David	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Di Rocco	Federico	Neurochirurgie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dubourg	Laurence	Physiologie
Ducray	François	Neurologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Lesurtel	Mickaël	Chirurgie générale
Levrero	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Million	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Poulet	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie

Rheims Richard Rimmele	Sylvain Jean-Christophe Thomas	Neurologie Réanimation ; médecine d'urgence Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Chirurgie digestive Physiologie
Robert Rossetti Souquet Thaunat Thibault Wattel	Maud Yves Jean-Christophe Olivier Hélène Eric	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie Néphrologie Physiologie Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Flori Letrilliart Moreau Zerbib	Marie Laurent Alain Yves
--	-----------------------------------

Professeurs associés de Médecine Générale

Lainé	Xavier
-------	--------

Professeurs émérites

Baulieux Beziat Chayvialle Cordier Daligand Droz Floret Gharib Goullat Mauguière Michallet Neidhardt Petit Sindou Touraine Trepo Trouillas Viale	Jacques Jean-Luc Jean-Alain Jean-François Liliane Jean-Pierre Daniel Claude Christian François Mauricette Jean-Pierre Paul Marc Jean-Louis Christian Jacqueline Jean-Paul	Cardiologie Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie Pneumologie ; addictologie Médecine légale et droit de la santé Cancérologie ; radiothérapie Pédiatrie Physiologie Chirurgie digestive Neurologie Hématologie ; transfusion Anatomie Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Neurochirurgie Néphrologie Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie Cytologie et histologie Réanimation ; médecine d'urgence
---	--	--

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe

Benchaib Binguier Chalabreysse Germain Jarraud Le Bars	Mehdi Pierre-Paul Lara Michèle Sophie Didier	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale Cytologie et histologie Anatomie et cytologie pathologiques Physiologie Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière Biophysique et médecine nucléaire
---	---	---

Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Charrière	Sybil	Nutrition
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Roman	Sabine	Physiologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

Bouchiat Sarabi	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Cour	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
Coutant	Frédéric	Immunologie
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Josset	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Menotti	Jean	Parasitologie et mycologie
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Pigache	Christophe
De Fréminville	Humbert

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

COMPOSITION DU JURY

Monsieur le Professeur Alain MOREAU président du jury,

Professeur des Universités de Médecine Générale, Chargé de Mission auprès du Coordonnateur du DES de médecine générale de la subdivision de Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1

Monsieur le Professeur Mohamed SAOUD :

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Chef de service de Psychiatrie Adulte de l'Hôpital Pierre Wertheimer, Université Claude Bernard Lyon 1

Madame le Professeur Martine WALLON :

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Chef de service de Parasitologie et Mycologie Médicale de l'Hôpital de la Croix-Rousse, Chargée de mission pour le 3^{ème} cycle de médecine générale, Université Claude Bernard Lyon 1

Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE:

Maître de Conférences Associé de Médecine Générale, membre du CUMG, Université Claude Bernard Lyon 1

Madame le Docteur Geneviève DEMARQUAY:

Docteur en Neurologie, service de neurologie fonctionnelle et épileptologie de l'Hôpital Pierre Wertheimer

REMERCIEMENTS

Pour commencer, un immense merci à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de cette thèse.

A Monsieur le Professeur Alain MOREAU.

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse. Je vous remercie pour votre avis éclairé et vos conseils précieux pour ce travail. Je vous prie d'accepter l'expression de ma sincère gratitude et tout mon respect.

A Monsieur le Professeur Mohamed SAOUD.

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury et de me faire l'honneur de juger ce travail. Veuillez accepter toute ma sincère reconnaissance et mon profond respect.

A Madame le Professeur Martine WALLON.

Je vous remercie infiniment d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Soyez assurée de ma profonde gratitude et de tout mon respect.

A Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE.

Je te remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse, de m'avoir encouragée et guidé tout au long de ce travail. Mes passages répétitifs dans ton cabinet m'ont aidée à grandir dans ma pratique et la vision de mon métier. Merci de m'avoir bousculée pour une remise en question constructive permanente. Je garderai comme objectif d'atteindre ton écoute si précieuse et ta capacité au renforcement positif.

A Madame Geneviève DEMARQUAY :

Je vous remercie d'avoir porté intérêt à mon travail et d'avoir accepté si rapidement de le juger. Je vous prie d'accepter mes sincères remerciements et mon profond respect.

Aux personnes qui ont accepté de me livrer un peu de leur histoire, je vous suis extrêmement reconnaissante.

A toi Sylvain.

Je n'en serais pas là aujourd'hui sans ton aide et ton soutien si précieux. Tant d'année à m'encourager et me reconforter dans les moments de doute. A toi, la plus belle personne que j'ai jamais rencontrée. Tu es un homme « formidable » qui n'a de cesse de vouloir que les autres soient heureux et grâce à toi je le suis. J'ai grandi auprès de toi et appris énormément. Ta patience est d'or, ne la perds surtout pas. Tu m'as rendue la plus heureuse en devenant ta femme et bientôt nous partagerons encore plus avec un petit ange qui m'accompagnera pour cette dernière ligne droite de mes études.

A mes parents, Marie-Claire et Patrice.

Merci pour tout l'amour que vous m'avez apporté, qui m'a permis de me réaliser, de m'épanouir et d'être heureuse dans la vie que je mène. Merci pour votre soutien depuis le premier jour avant même de débiter ces études. Merci de m'avoir poussée à affirmer haut et fort ce que je voulais faire et de m'y avoir encouragé à chaque étape.

A mes sœurs.

Elodie, Flora, je n'en serais probablement pas arrivée là sans vous. Que de franches rigolades à danser comme des folles dans le salon, à imaginer des spectacles l'été ou des « fort boyard » maisons, et que de souvenirs à construire encore à vos côtés.

A mes beaux-frères.

Valentin, Cyril, les valeurs ajoutées de nos familles qui sont devenus comme des frères pour moi. Votre calme et gentillesse sont si précieux. Merci de rendre heureuses mes sœur et belle-sœur.

A mes beaux-parents.

Merci de m'avoir accueillie avec tant de gentillesse et à bras ouverts dans votre famille. Chantal, tu nous montres au quotidien une force de caractère inégalée et je sais d'où viens la patience et la gentillesse de mon mari. Merci d'avoir fait de lui l'homme qu'il est aujourd'hui. Michel, tu donnerais ta chemise pour aider tes enfants si tu le pouvais. Merci de toujours répondre au pied levé si besoin.

A ma Belle-sœur.

Céline, je crois que la gentillesse est de famille ! Merci pour tous ces moments de bonheur partagés et quel plaisir de vous voir à chaque fois.

A mes neveux et nièces.

Esteban, Andréas et Iris, à vous qui avez fait de moi une tatie gaga. A vos bouilles à croquer, vos sourires malicieux et les « prout-bidous » qui vous font tant rire. Je suis tellement fière de vous voir grandir et vous épanouir.

A ma famille et belle-famille.

A vous tous, papis et mamies, oncles et tantes, cousins et cousines qui m'ont aidée à grandir entourée d'amour. Merci pour tous ces repas de famille, fêtes des laboureurs, pic-nic dans le Vercors, parties de croquets, tennis et autres et pour tous ceux à venir.

A mes amies et confrères.

Bénédicte, à toi qui depuis le tout premier jour m'accompagne dans ces études. Merci pour ta simplicité, ta gentillesse et ta patience.

Amandine, merci pour ton travail de triangulation des données. On y arrive enfin et à 1 jour près ensemble ! A toi de clôturer en beauté ces études.

Pauline, merci pour ton amitié si précieuse, c'est un immense plaisir de faire tout ce chemin à tes côtés.

Merci à toutes pour ces années d'amitié à la faculté ou en dehors. Que de chemin parcouru. A tous mes co-internes et externes rencontrés au travers des stages et sur les bancs de la fac : Claire, Blandine, Marine, Raphaëlle, Blandine, Dinah, Charlotte, Bénédicte, Alizée, Estelle, Antoine, à tout l'internat de Bourg en Bresse, à mes co-internes de galère aux urgences de N accueil, à mes Co-GEPeurs (Lucie, Jean-Charles, Nathalie, Blandine), et tous les autres que j'oublie probablement.

A Pina.

Amitié de toujours et même plus encore, une sœur de cœur. Les déménagements n'ont pas altéré le plaisir de se retrouver et j'en suis tellement heureuse. A quand un rapprochement sur Marseille ?

Aux amis de Châteauneuf et Valence.

Stéphanie, Alexis, Déborah, Rémi, Axelle, Ghislain, Aline, Nicolas, Estelle, JC, Manon, Guillaume, Céline, Laurent, Justine, Miguel, Elodie, Pierrick, Emmanuelle, Laurent, à vous tous à qui je peux enfin dire « j'ai fini » à la question « tu en es où dans tes études ? ». A vous que j'ai appris à connaître et à apprécier au fil des années. A cette ambiance familiale lorsqu'on se retrouve. Une bouffée d'air frais qui fait du bien. Quel bonheur de vous voir grandir et accomplir vos rêves.

A tous les médecins rencontrés lors de ma formation et de mes remplacements qui m'ont tous marquée et aidée à grandir. Un remerciement particulier au Dr Guibert Bénédicte, qui ne se souviendra probablement pas de moi mais qui m'a fait découvrir la médecine générale en tout premier stage d'externat et qui a éveillé en moi l'envie de lui ressembler ne serait-ce qu'un peu. Une personne souriante, chaleureuse, à l'écoute avec tous ses patients du matin au soir. Une bonne humeur communicative qui fait du bien.

A toutes les équipes des services qui m'ont accueillie et aidée à construire le médecin que je suis aujourd'hui. Un immense merci pour votre gentillesse, écoute et accompagnement, malgré le fait que vous voyez défiler bon nombre d'internes et d'externes vous restez disponibles pour toutes nos questions.

CITATION

« La migraine, l'horrible mal, la migraine qui torture comme aucun supplice ne l'a pu faire, qui broie la tête, rend fou, égare les idées et disperse la mémoire ainsi qu'une poussière au vent, la migraine m'avait saisi, et je dus m'étendre dans ma couchette, un flacon d'éther sous les narines. »

Guy de Maupassant, Sur l'eau

LISTE DES ABREVIATIONS

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
BDSP	Banque de Données en Santé Publique
CISMef	Catalogue et Index des Sites Médicaux en langue Française
DES	Diplôme d'Etude Supérieure
FFN	Fédération Française de Neurologie
GRIM	Groupe de Recherche Interdisciplinaire sur la Migraine
HIT-6	Headache Impact Test
IHS	International Headache Society QVM
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
Mesh	Medical Subject Headings
MIDAS	Migraine Disability Assessment questionnaire
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PubMed	Public access to MEDline
QVM	Qualité de Vie et Migraine
SF-36	medical outcome study Short Form 36 items health survey
SFEMC	Société Française d'Etude des Migraines et Céphalées
SUDOC	Système Universitaire de DOCumentation

INTRODUCTION.....	21
I. Epidémiologie	21
II. Notion de qualité de vie.....	23
III. Notion de handicap.....	23
IV. Justification du travail.....	24
MATERIEL ET METHODE	25
I. Type d'étude	25
II. Pourquoi semi-dirigé, guide d'entretien.....	25
III. Recrutement- entretiens	26
IV. Durée des entretiens	27
V. L'analyse des données	28
VI. Questionnaire de Qualité de Vie des Migraîneux (QVM).....	28
VII. Recherche bibliographie.....	28
RESULTATS.....	30
I. Données sociodémographiques.....	30
II. Expérience vécue de la migraine	31
A. Début des migraines, diagnostic initial, consultation spécialisée, examens complémentaires.....	31
1. Début des migraines.....	31
2. Diagnostic initial	31
3. Consultation d'un spécialiste et examens complémentaires.....	32
B. La crise migraineuse	32
1. Début, fréquence et évolution des crises.....	32
2. Stéréotypie des crises et facteurs migrainogènes.....	33
3. Auras migraineuses.....	34
4. Description de la douleur	35

5.	Signes d'accompagnement.....	36
6.	Attitude en cas de crise	36
7.	Traitements.....	37
8.	Trucs et astuces tirés de l'expérience	40
9.	Expérience traumatisante	40
10.	Sans vs avec aura.....	40
III.	Ressenti et impact sur la vie personnelle	43
A.	Ressenti lors des crises.....	43
1.	Une irritabilité.....	43
2.	Un sentiment de vulnérabilité.....	43
3.	Un sentiment de dépossession de soi, de dépersonnalisation	43
4.	Un soulagement lorsque la crise se termine	43
5.	Une fatigue après la crise	44
B.	Emotions dans la vie de tous les jours	44
1.	Tristesse	44
2.	Peurs	44
3.	Perte de confiance en soi	47
4.	Un vécu négatif des stéréotypes de la migraine	47
5.	Culpabilité, honte, différent des autres	47
6.	Colère, frustration, incompréhension, refus de la maladie	48
7.	Handicap, invalidant	49
8.	Rassuré de ne pas être le/la seul(e), souhaité à personne	49
C.	Conséquences sur le comportement	49
1.	Adaptation, conduites d'évitement, isolement, perte de liberté	49
2.	Anticipation anxieuse	51
3.	Développement d'une écoute, empathie mais difficultés à en parler.....	52

4.	Prise de risque	52
5.	Comparaison avec les autres sur l'intensité des maux de tête	53
D.	La possibilité d'une vie normale.....	53
1.	Acceptation de la maladie, travail sur soi, force	53
2.	Pas le sentiment d'être malade.....	54
3.	Revendication d'autonomie, résistance au mal	54
4.	N'empêche pas une vie normale.....	55
IV.	Les répercussions sur la vie scolaire et professionnelle.....	57
A.	Vie scolaire	57
1.	Troubles de concentration	57
2.	Absentéisme	57
3.	Echec scolaire	57
4.	Stress des examens pourvoyeur de migraines	58
B.	Vie professionnelle.....	58
1.	Perte d'efficacité, réorganisation	58
2.	Choix du travail.....	59
3.	Absence.....	59
4.	Envie de travailler, capacité, plaisir de travailler.....	59
5.	Compréhension, information hiérarchie et collègues.....	60
6.	Gestion de l'absence.....	61
IV.	Les répercussions sur la vie familiale et amicale.....	64
A.	Entourage familiale	64
1.	Aidant, soutenant, compréhensif.....	64
2.	Adaptation de l'entourage	64
3.	Banalisation par l'hérédité	65
4.	Source d'incompréhension, de souffrance non écoutée, de tensions.....	65

5.	Source d'inquiétude de la famille et de souffrance des proches	66
B.	Entourage amical.....	67
1.	Compréhension ou non	67
2.	Explications anticipées pour ne pas inquiéter, les rassurer	67
3.	Annule des sorties, moments gâchés	68
V.	Impact dans la relation avec le médecin	70
A.	Peu ou pas de discussion avec le médecin traitant	70
B.	Manque d'explications, fausses idées, informations sur les migraines.....	71
C.	Evolution des prises en charge, mentalités.....	72
D.	Les attentes des patients quant à la relation avec le médecin traitant.....	73
VI.	Questionnaire de qualité de vie.	75
	DISCUSSION	77
I.	Validité interne	77
A.	Forces de ce travail.....	77
1.	Originalité et pertinence.....	77
2.	Méthode qualitative, entretiens semi-dirigés.....	77
3.	Echantillonnage	78
4.	Analyse des données	78
B.	Limites de ce travail.....	79
1.	Limites de sélection	79
2.	Limites d'investigation.....	79
3.	Limites de l'analyse.....	80
II.	Validité externe.....	81
A.	Crises	81
B.	Traitement.....	81
1.	Sous-traitement.....	81

2.	Mésusage	82
3.	Autre type de prise en charge	82
4.	Sans vs avec aura	83
C.	Impact individuel psychologique et physique	83
1.	Ressenti pendant les crises.....	83
2.	Emotions entre les crises	84
3.	Comportement	84
4.	Vie normale.....	85
D.	Impact scolaire et professionnel	85
1.	Scolaire	85
2.	Professionnel	86
E.	Impact social.....	87
1.	Familial.....	87
2.	Amical	88
F.	Relation médicale.....	89
G.	Qualité de vie	91
III.	Ouverture.....	93
	CONCLUSIONS.....	93
	BIBLIOGRAPHIE	97
	ANNEXE 1 CANEVAS D'ENTRETIEN POUR LE STAGE D'INITIATION A LA RECHERCHE	104
	ANNEXE 2 CANEVAS D'ENTRETIEN POUR LA THESE	106
	ANNEXE 3 INFORMATION POUR PARTICIPATION A UNE ETUDE MEDICALE	107
	ANNEXE 4 CONSENTEMENT DE PARTICIPATION A UNE ETUDE MEDICALE.....	108
	ANNEXE 5 QUALITE DE VIE DES MIGRAINEUX	109

INTRODUCTION

I. Epidémiologie

Les migraines avec aura ou anciennement migraines accompagnées sont un problème de santé publique touchant à la fois le patient, son entourage et ayant des répercussions sur sa vie sociale et son travail.

Selon la Global Burden of Disease Study de 2016 (1), la migraine était la 2^{ème} cause d'années de vies perdues pour cause d'invalidité et la première cause neurologique chez les moins de 50ans (2).

La prévalence de la migraine est, selon le rapport de l'ANAES de 2002, de l'ordre de 12 à 15% selon les critères diagnostiques de l'International Headache Society (IHS) pour les 18-65ans (3) et de l'ordre de 20% selon la fédération française de neurologie en France (4) soit 1 adulte sur 7 dans le monde environ et 1 adulte sur 5 en France.

Et la migraine avec aura touche, quant à elle, 3 à 6 % de la population occidentale (5) (6), 32% des migraineux (6) (7) et environ 20% des crises se font avec aura (8).

L'un des problèmes majeur de cette pathologie est qu'elle est sous-diagnostiquée et donc sous-traitée. En effet dans les différentes études françaises réalisées il est retrouvé que « 30 à 45 % des migraineux n'ont jamais consulté pour leurs migraines, ignorent leur statut de migraineux » et les prises en charge possibles. Ceci entraîne une automédication importante de la part de ces patients au moment de leurs crises et un mésusage médicamenteux notable (3).

Ce sous-diagnostic pourrait s'expliquer par le fait que la migraine tend à ne pas être perçue comme une maladie, mais comme un ensemble de symptômes limités, et, de ce fait, non essentiels (9). Une enquête menée en 2007 par Françoise Radat de l'hôpital Pellegrin de Bordeaux, retrouve en effet que 51 migraineux évoquent leur migraine en termes de douleur et de crise. L'idée de maladie globale étant absente (10).

Le diagnostic de la migraine est clinique et ne nécessite pas d'imagerie complémentaire dans la majorité des cas.

Il est établi selon les critères diagnostiques de l'IHS (11):

1. Migraine sans aura	A. Au moins cinq crises répondant aux critères B à D
	B. Durée entre 4 et 72 heures (sans traitement)
	C. Céphalée ayant au moins deux des caractéristiques suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • unilatéral • pulsatile • modérée ou sévère • aggravation par les efforts physiques de routine
	D. Durant la crise, au moins un des caractères suivants : <ul style="list-style-type: none"> • nausées et/ou vomissements • photophobie et phonophobie
	E. Non attribuable à une autre affection
2. Migraine avec aura	A. Au moins deux crises répondants aux critères B à D
	B. L'aura comprend au moins un des symptômes suivants mais pas de déficit moteur : <ul style="list-style-type: none"> • symptômes visuels entièrement réversibles, incluant des phénomènes positifs (taches ou lumières scintillantes...) et/ou négatifs (perte de vision) • symptômes sensitifs entièrement réversibles incluant des phénomènes positifs (fourmillements) et/ou négatifs • troubles du langage de nature dysphasiques entièrement réversibles
	C. Au moins deux des caractéristiques suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • symptômes visuels homonymes et/ou symptômes sensitifs unilatéraux • au moins un symptôme de l'aura se développe progressivement en ≥ 5 minutes et/ou les différents symptômes de l'aura surviennent successivement en ≥ 5 minutes • chaque symptôme dure ≥ 5 minutes et < 60 minutes
	D. Céphalée satisfaisant les critères B-D de la migraine sans aura et débutant pendant l'aura ou dans les 60 minutes suivant l'aura
	E. Non attribuable à une autre affection

« Il existe 4 types d'auras : visuelles (les plus fréquentes, 99 % des auras, anciennement dénommées migraines ophtalmiques), sensibles, aphasiques et motrices. Si les 3 critères A, B et C sont présents, il s'agit d'une migraine avec aura typique (code 1.2.1 de la classification IHS) » (3).

II. Notion de qualité de vie

Le concept de qualité de vie a émergé aux États-Unis dans les années 1960, avec pour objectif de mieux prendre en considération la perception par le patient de son propre état de santé (12).

En 1994, l'OMS définit la qualité de vie comme étant « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (13).

Cette qualité de vie prend une part de plus en plus importante dans la pratique médicale dans un objectif de prise en charge globale des patients.

III. Notion de handicap

Selon la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (14).

La migraine est une maladie handicapante, en raison du retentissement sur la vie quotidienne, professionnelle, sociale et familiale, « de la fréquence des crises (2 ou plus par mois chez 42 à 50 % des patients), de leur durée (> 24 heures chez 39 % des patients), de leur intensité (sévère ou très sévère chez 48 à 74 % des patients) et des signes d'accompagnement digestifs » (3).

Cet aspect invalidant apparaît évidemment lors des crises (intensité, signes associés, obligation d'arrêter toute activité pour aller s'allonger dans le noir) mais aussi entre les

crises se manifestant par : conduites d'évitement, crainte de la crise suivante, anxiété et troubles du sommeil (12) (15). « Le futur est habité par la crainte des crises [...] En sorte que n'avoir pas de migraine est aussi invivable qu'en avoir » (10). « Pour échapper aux évènements de souffrance, le migraineux est contraint de vivre selon une régularité monastique, par rapport à quoi chaque écart est sanctionné » (10).

IV. Justification du travail

Il est retrouvé de nombreux travaux concernant les migraines évaluées sur un plan quantitatif à l'aide de questionnaires mais peu de travaux quant à une évaluation qualitative chez ces patients. De plus la distinction des migraines avec aura n'est que peu pratiquée hors celles-ci présentent une symptomatologie bien particulière pouvant entraîner une potentielle différence dans le ressenti.

Ce travail cherche donc à donner la parole aux patients migraineux avec aura, concernant leur vie sociale, professionnelle, et leur relation avec les soignants.

L'hypothèse de ce travail est que les patients présentant des migraines avec aura ont un impact et un ressenti négatif sur leur vie socioprofessionnelle.

MATERIEL ET METHODE

I. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative en entretiens individuels semi-dirigés associés à un questionnaire de qualité de vie validé en France pour les patients migraineux (QVM).

Il nous semblait plus adapté d'étudier un ressenti, un vécu, d'explorer des émotions, non quantifiable donc par une approche qualitative. Ces données pouvant être sensibles et pour permettre une liberté de parole sur ce sujet, il a été préféré des entretiens individuels. Il y a eu néanmoins un entretien double en présence d'une mère et de sa fille toutes deux migraineuses.

Le questionnaire était réalisé en fin d'entretien pour évaluer la qualité de vie de ces patients afin de pouvoir comparer notre recueil en entretien suivant un questionnaire validé en français. Il permettait parfois de rebondir sur des idées non ou peu développées lors de l'entretien. Ce questionnaire a été ajouté à ce travail après le mémoire d'initiation à la recherche du DES de médecine générale à savoir à partir du 3^{ème} entretien.

II. Pourquoi semi-dirigé, guide d'entretien

Les entretiens suivaient un guide réalisé en se basant sur la littérature et la question de recherche. Ce guide comprenait des questions ouvertes pour permettre une liberté de parole et pour ne pas influencer les réponses des participants et des relances pour faire spécifier des idées développées par ces derniers. Malgré tout, cela n'empêchait pas une certaine souplesse tant dans la chronologie des sujets abordés que sur les sujets en eux-mêmes comme le permet les études qualitatives. Ce qui ne pouvait apporter que plus de richesse aux échanges.

Le guide d'entretien se divisait en 5 grandes parties. La première consistait en une présentation générale du participant, une description de ses migraines et un rappel sur son parcours scolaire et professionnel. Ceci permettait de mettre progressivement le participant en confiance et d'aborder la deuxième partie qui concernait l'aspect scolaire et professionnel des migraines. La troisième partie s'intéressait à l'aspect social et personnel

des migraines. Ensuite la quatrième partie portait sur la relation avec le médecin généraliste quant à la prise en charge de cette pathologie. Pour finir il était laissé un temps de parole libre au patient pour exprimer ce qu'il voulait au sujet de ses migraines. Ceci dans le but de n'omettre aucun thème et d'apporter une amélioration possible au guide d'entretien.

Ce guide a été élaboré dans un premier temps pour le mémoire d'initiation à la recherche et testé sur 2 patients ce qui a permis d'effectuer quelques corrections suggérées par le jury lors de la présentation de ce mémoire et par le directeur de thèse. Une deuxième version a été mise au point pour ce travail de thèse et amélioré au fur et à mesure des entretiens. (ANNEXE 1 et 2)

III. Recrutement- entretiens

Le recrutement a été réalisé selon 3 approches dans 3 cabinets de médecine générale de Rhône-Alpes.

1) sur la patientèle vue en consultation sur différents cabinets de médecine générale entre février 2015 (mémoire d'initiation à la recherche) et mars 2018. Les patients qui consultaient pour eux ou non et dont la pathologie migraineuse était portée à la connaissance de l'auteur de ce travail étaient interrogés de manière succinct pour déterminer s'ils présentaient des migraines avec auras selon les critères de la IHS. Un contact ultérieur permettait de fixer un rendez-vous d'entretien sans en dévoiler le sujet. Aucune des 6 personnes recrutées n'a refusé.

2) sur les souvenirs des médecins des cabinets. Ces patients étaient ensuite contactés par téléphone pour leur demander s'ils acceptaient de discuter de leurs migraines. Aucun refus n'a là aussi été exprimé par les 3 participants recrutés.

3) une recherche par critères diagnostics était réalisée sur le logiciel médical d'une maison de santé et d'un cabinet de groupe en sélectionnant tous les patients migraineux connus (en antécédents, maladie en cours et motif de consultation). Puis des critères d'inclusion furent appliqués :

- Migraine avec aura
- Données téléphoniques connues
- Personnes majeurs
- Dernière consultation dans le cabinet de moins de 2ans

Par cette méthode 3 participants ont été contactés et 2 ont accepté l'entretien (1 perdu de vue).

Les participants contactés avaient le choix du lieu de l'entretien, entre le cabinet médical et leur domicile, afin d'instaurer un climat de confiance. 2 des entretiens ont été réalisés au domicile des participants et 9 dans les différents cabinets médicaux.

La totalité des entretiens a été menée par la même personne à savoir l'auteur de ce travail, qui assurait donc le rôle de modérateur et d'observateur.

Lors de ces entretiens un consentement a d'abord été expliqué aux participants puis signé, leur assurant notamment l'anonymat de leurs données et la destruction des entretiens dès la fin de ce travail (ANNEXE 3 et 4). Il leur était demandé l'autorisation d'enregistrer de manière audio ces entretiens. Celui-ci a été réalisé à l'aide de 2 supports différents par question de sécurité, sur un dictaphone et un smartphone pour les premiers entretiens puis par 2 smartphones ensuite.

Les données non verbales ont été notées par l'interviewer lors des entretiens et de manière succinct pour ne pas perturber l'interviewé.

Les entretiens ont ensuite été retranscrits mot-à-mot sous format Word. L'anonymat était assuré en changeant les noms des participants, les villes et les noms de leurs médecins généralistes entre autre.

Chaque silence était codé selon 2 manières. (...) signifiait un silence de moins de 5 secondes et [...] de plus de 5 secondes.

Les ... en fin de phrase signifiait une suspension dans le discours, soit par une pause du sujet en train de parler soit par une interruption de l'autre personne (spécifié dans ce cas entre parenthèse et en italique). Les données non verbales ont été rapportées entre parenthèses et en italique.

IV. Durée des entretiens

Les entretiens ont duré entre 24minutes pour le plus court et 1h37minutes pour le plus long.

V. L'analyse des données

L'analyse des données a été effectuée au fur et à mesure des entretiens selon une méthode par analyse de contenu. Le codage des données a été réalisé suivant une approche inductive et ouverte. Les unités de codages utilisées étaient syntaxiques (basé sur des phrases, morceaux de phrases) et non sémantiques (basé sur des idées clés).

Le traitement des données s'est fait de manière sémantique (selon l'analyse de contenu, des mots et de leur signification) et non statistique (comptage de mots).

Celui-ci a permis une interprétation des données de façon factuelle (détermine par écrit ce que l'on comprend des données et ce qu'elles veulent dire).

Le logiciel NVivo a été utilisé pour en faciliter l'analyse. Un double codage des données a été réalisé par une autre étudiante en médecine générale en cours de préparation de thèse.

Ce travail n'a pas été soumis au comité d'éthique.

VI. Questionnaire de Qualité de Vie des Migraîneux (QVM)

Il s'agit du seul guide d'évaluation de la qualité de vie spécifique des patients migraîneux validé en français.

Le questionnaire a été introduit à partir du travail de thèse uniquement donc pour les 10 derniers patients.

Ce questionnaire comporte 20 questions dont les modalités de réponse sont notées de 1 (pas du tout) à 5 (énormément).

Un index de qualité de vie global est calculé sur 100 (0 étant la moins bonne qualité de vie et 100 la meilleure).

Ce questionnaire se divise en 4 sous-parties : psychologiques, physiques, sociaux et thérapeutiques. (ANNEXE 5)

Pour ces sous-parties un indice est également calculé et normalisé à 100.

VII. Recherche bibliographie

La recherche bibliographique a été effectuée à partir du 06-12-2014 pour le mémoire d'initiation à la recherche, ré-initiée et répétée du 01-02-2016 au 17-05-2018. Les différentes banques de données et sites internet utilisés étaient : le catalogue de la

bibliothèque universitaire Lyon1, PubMed, CISMef, google scholar, le SUDOC, la BDSP, theses, web of science, Cairn, INSERM, google, SFEMC. Différentes revues ont également été consultées dont Neurological science, Headache, Cephalalgia, The journal of Headache and pain. Les livres et thèses se rapportant au sujet et disponibles à la bibliothèque universitaire de Lyon 1 ont été lus. Les différentes bibliographies des thèses et articles retenus et lus ont été à leurs tours étudiées.

Les termes MeSh utilisés en français étaient : migraine, migraine accompagnée, migraine avec aura, qualité de vie, vie sociale, vie professionnelle, retentissement, impact.

Les termes MeSh en anglais étaient : migraine, migraine with aura, quality of life, living condition, work capacity, professional impairment, impact.

RESULTATS

I. Données sociodémographiques

Participant	Sexe	Age	Statut marital	Enfants	Travail
1	femme	49ans	mariée	2	sans emploi
2	homme	55ans	marié	0	cadre commercial
3	femme	42ans	mariée	3	collaboratrice assurance
4	homme	35ans	PACSE	2	commercial
5	femme	47ans	divorcée	0	femme de ménage
6	homme	31ans	célibataire	0	technicien en usage
7	femme	55ans	mariée	0	fonctionnaire
8	femme	36ans	en couple	2	psychomotricienne
9a	femme	40ans	célibataire	2	couturière
9b	femme	15ans	célibataire	0	lycéenne
10	femme	21ans	en couple	0	recherche d'emploi
11	femme	30ans	en couple	0	agent de la poste

12 personnes ont été interrogées lors de 11 entretiens, dont 9 femmes et 3 hommes âgés de 15ans à 55ans.

2 des personnes interrogées étaient sans emploi, 1 lycéenne, 7 salariés et 2 en activité libérale.

8 étaient en couple et 4 étaient célibataires.

5 avaient des enfants et 6 n'en n'avaient pas.

II. Expérience vécue de la migraine

A. Début des migraines, diagnostic initial, consultation spécialisée, examens complémentaires

1. Début des migraines

La première crise est souvent surprenante, non comprise et angoissante :

P2 « *Ben ça m'a énormément surpris en fait, je savais pas ce qu'il m'arrivait.* »

P10 « *Je savais pas trop ce que c'était en fait, [...], je me suis dit bon ça va passer mais j'ai quand même eu un peu peur parce que les symptômes ça faisait quand même penser un peu à l'AVC et du coup j'étais pas très bien quoi* »

L'âge de début des crises est compris entre 3 ans et 46 ans et moins de 25ans pour 10 des participants sur les 12.

2. Diagnostic initial

Le diagnostic initial est la plupart du temps posé par le médecin généraliste chez 8 des participants : P1, P2, P4, P7, P8, P9a, P9b, P11, et parfois par un spécialiste dont les neurologues chez 3 des participants : P5, P6, P10.

Mais il tarde souvent à être posé clairement.

P4 « *ça a mis du temps* »

P5 « *c'était pas parti sur une migraine au début.* »

P8 « *j'ai été un peu confrontée à cette errance médicale* »

Certaines personnes, du fait d'autres membres de la famille touchés, connaissaient ce mal avant même de l'avoir :

P3 « *je me doutais bien, [...], et puis en voyant ma mère dans l'état où elle était aussi quand j'étais petite voilà quoi.* »

3. Consultation d'un spécialiste et examens complémentaires

Un peu plus de la moitié des participants ont déjà consulté un spécialiste :

P1 « *Depuis que je suis petite ma mère m'emmenait partout voir les neurologues dans les centres, [...], les psychologues, les psychiatres, j'ai eu ma dose, j'ai tout eu.* »

Et un peu moins ont même eu à réaliser des examens complémentaires :

P8 « *Alors j'ai eu droit à des check-up complet [...], de la tête au pied, donc on m'a trouvé des trucs bénins mais voilà on trouve toujours quand on recherche.* »

Qui peuvent parfois être attendus par les participants :

P4 « *depuis que j'avais eu les grosses migraines où j'étais allé aux urgences à M, ils m'avaient quand même fait passé un scanner je crois.* »

P3 « *je me dis est-ce que, comme vous me parliez tout à l'heure de neurologue et tout, enfin on m'a jamais forcément proposé quoi. Je me dis est-ce que peut-être euh, d'avoir vu quelqu'un, un spécialiste est-ce que ça aurait changé quelque chose.*»

B. La crise migraineuse

1. Début, fréquence et évolution des crises

Le début des crises est souvent soudain :

P7 « *Mais ça m'a pris d'un coup sans aucun signe avant-coureur.* »

Ces crises sont **irrégulières et imprévisibles** :

P10 « *C'est pas régulier du tout.* »

P11 « *Et ben là encore on peut pas toujours prévoir quoi* »

Leur **fréquence maximale varie** d'un individu à l'autre, d'1 crise par semaine à 5 par an en passant par une chronicisation quotidienne.

Cette **fréquence varie également spontanément dans le temps** chez un même individu, avec une augmentation initiale puis une diminution progressive jusqu'à stabilisation ou une fréquence maximal d'emblée et une diminution avec l'âge:

P2 « on va dire que j'en ai pris une -2 par an et puis après c'est monté jusqu'à 5 par an on va dire, tous les 2 mois ouais à peu près. »

P9 « Avant d'avoir des enfants, ah c'était [...] récurrent, il y en avait bien une par semaine [...] et après les enfants, ça m'arrive, ah c'est variable hein, je vais peut-être en avoir 2 fois par mois ou 1 fois tous les 2 mois. »

Ou aidée des traitements de fond :

P7 « mais avant c'était 2-3-4 par mois » « donc la grosse crise que je vais faire bon allé 1 ou 2 fois par an »

P1 « il m'a donné des bêtabloquants matin et soir, [...] et pendant quelques années je revivais, j'avais de temps en temps des migraines mais peu et c'était beaucoup moins fortes. »

2. Stéréotypie des crises et facteurs migrainogènes

Tous les participants décrivent une **stéréotypie de leurs crises**, parfois avec quelques variantes au niveau des signes d'accompagnement mais généralement un cheminement par **étapes successives redondantes**.

P1 « Il fallait toujours passer les étapes »

P2 « Comme toujours, comme ça le fait toujours »

P7 « Elles se ressemblent à peu près »

Beaucoup développent ces crises à des **moments précis de la journée ou de la semaine**.

Pour plusieurs il s'agit des week-ends:

P4 « donc euh, à fond la semaine et les weekends migraines, voilà, donc relâchement et poum »

Pour d'autres le soir en rentrant du travail :

P10 « J'ai l'impression que c'est souvent le soir, si je les ai c'est sur les coups de, le soir ou en début d'après-midi en fait »

Ces moments peuvent rentrer dans les **facteurs migrainogènes** reconnus comme les

changements de rythme. Mais d'autres facteurs sont rapportés :

- La fatigue :

P11 « *Le pire je pense hein c'est vraiment la fatigue.* »

- Le cycle menstruel :

P8 « *j'avais vu quand même une incidence beaucoup au niveau de, du syndrome pré-menstruel.* »

- Le stress :

P4 « *Alors souvent liées je pense à l'anxiété, euh quand j'étais à l'école c'était les contrôles (rires)* »

- Le climat :

P11 « *Il y a des fois ça va être la chaleur, tout bête hein* »

P6 « *J'avais remarqué que le soleil le matin, [...] en fait j'allais au travail et je commençais de suite par prendre le soleil plein dans les yeux. [...] Donc ça me faisait des migraines ophtalmiques.* »

P8 « *On me croira ou pas mais surtout ici une région de fort mistral, euh, je savais le lendemain quand ça soufflerai très fort, parce qu'en général la veille, les différences de pression, la, la veille quand un soir je démarrais une migraine carabinée et qu'il y avait pas des histoires d'hormones, d'émotions particulières, je me suis dit demain ça va souffler quoi*»

- L'alimentation et les boissons :

P2 « *je me suis rendu compte que ça survenait quand je buvais du café.* »

P8 « *Et ça m'est arrivé aussi de faire le lien entre euh, un apéritif ou des repas de fête, vin blanc et champagne, c'est les 2...* »

P8 « *Et le chocolat noir aussi.* »

Et parfois aucun élément déclencheur n'est retrouvé.

P7 « *Et puis parfois j'ai une migraine totalement injustifiée quoi.* »

3. Auras migraineuses

Tous les types d'aura sont décrits par les participants.

Des plus fréquents, c'est-à-dire les auras ophtalmiques:

P2 « *il y a un endroit où je ne vois plus, [...] mais c'est pas tout l'intérieur c'est juste cette partie là* »

P8 « *J'ai des signes oculaires moi, j'ai des, soit des difficultés à accommoder, l'impression que des lignes sautent quand je lis, soit des petits points en fait devant les yeux, un peu des mouches, devant les yeux* »

P11 « *Je dirais plus comme un peu des étoiles quoi, ça pétille un peu, mais au delà de ça quoi. Après on a la vue qui se trouble un peu* »

Aux auras sensitives:

P10 « *D'abord je sens des fourmillements dans la main (me montrant la main droite en faisant bouger ses doigts), bon ça fait comme des bagues qui me serrent au niveau des doigts (fait un anneau autour des doigts).* »

P10 « *Je commence à avoir la moitié du visage qui se paralyse, enfin qui se paralyse, qui s'engourdit.* »

P11 « *C'est engourdissement et puis il y a même où j'avais même la lèvre elle était euh (en tirant sa lèvre inférieure vers le bas à droite)* »

Aux troubles phasiques:

P6 « *Je pouvais même plus parler ni quoi que ce soit,* »

P10 « *Après il y a l'engourdissement du visage donc j'arrive pas trop à parler* »

P11 « *on bafouille quoi, on cherche le mot et c'est (onomatopées).* »

Pour finir par les auras motrices:

P1 « *Comme si je me tétanisais, les muscles se raidissent mais en même temps je les sens. Je sais pas vraiment parce que c'est une semi-paralysie quoi* »

4. Description de la douleur

Ces auras précèdent en général les maux de tête.

Ceux-ci sont typiquement **pulsatiles** :

P11 « *ça tape tellement* »

Unilatéraux :

P9b « *Et après j'ai mal à la tête et ça fait, et que d'un côté chaque fois. »*

Aggravés par les efforts :

P2 « *Dès qu'on bouge légèrement la tête comme ça c'est horrible»*

D'intensité variable avec un vocabulaire riche employé par tous les participants :

« catastrophe », « je m'en sortais plus », « horrible », « épouvantable », « supplice », « je tiens pas debout quoi », « me jeter par la fenêtre », « terrible », « brutales », « atroce », « abominable », « aiguilles à tricoter », « un clou derrière », « insupportable », « souffrir », « douleurs perçantes », « pire », « l'enfer », « ça remue le corps », « tu te tapais contre les murs », « je pleure », « horreur », « violentes », « désespéré ».

5. Signes d'accompagnement

Les signes d'accompagnement varient selon les individus et selon l'intensité des crises. Il s'agit des nausées, vomissements, photophobie et phonophobie.

P3 « *quand vraiment j'ai des migraines comme ça je peux rien avaler»*

P8 « *Je ne supportais pas ni la lumière ni le bruit »*

P8 « *J'ai été prise de nausées très violentes »*

Ces signes sont **mal supportés** par certains participants :

P3 « *La luminosité ça c'est quelque chose de vraiment très très difficile, les vomissements à gérer aussi ça c'est vraiment, c'est suivant où vous êtes »*

« P9a : alors ça (grimaçant)

M : avec la nausée ?

P9a : ah la la oui, impossibilité de manger. »

6. Attitude en cas de crise

Lorsque cela est possible tous les participants se mettent **dans le noir** dès que la crise débute du fait d'une photophobie:

P2 « *En règle général je me mets dans une pièce dans le noir ou je mets une paire de lunettes de soleil ou je ferme les yeux et puis je laisse passer* ».

P3 « *Il faut que je sois dans le noir quitte à me mettre quelque chose sur la tête et je ne supporte absolument pas la lumière* ».

Voir vont **se coucher** pour la plupart :

P1 « *Je vais me coucher et puis c'est tout* »

7. Traitements

a) Traitement de crise

Le traitement médicamenteux de la crise repose principalement sur les anti-inflammatoires et les antalgiques simples de type paracetamol pour tous les participants et sur les triptans pour bon nombre d'entre eux.

Le traitement de crise est pris le plus rapidement possible lorsque disponible pour une meilleure efficacité :

P11 « *On m'a dit dès que ça commence par contre.* »

P1 « *il faut vraiment que je le prenne à un moment précis parce que sinon c'est, ça sert à rien. Si je le prends trop tôt ça fait rien, si je le prends trop tard ça fait rien non plus.* »

Une efficacité, qui s'avère être parfois totale :

« P6 : *Et ben ça fonctionne [...] pour l'instant les 2 fois où je les ai pris, les 2 fois ça a marché*

M : *ça a bloqué la migraine ?*

P6 : *du tonnerre de Dieu* »

Mais cette efficacité est souvent relative :

P1 « *Donc quelque fois ça marche et quelque fois ça ne marche pas* »

P6 « *je sentais quand même que la migraine était pas loin. Il y avait un petit mal de tête qui persiste, [...], on saute pas en l'air.* »

P10 « *Il va agir on va dire direct quoi, après je garde quand même la migraine, on va pas dire que j'ai pas de migraine du coup parce que si je l'ai quand même mais après beaucoup moins forte. »*

Et associée à des **effets secondaires non négligeables** :

P11 « *La tête [...], c'est déjà tellement prenant, quand on prend l'imigrane® et que ça redescend dans la bouche et tout c'est une horreur et c'est pire, c'est pire parce que du coup essai de (mime vomir) »*

P3 « *Quand je le prends, je sais que je vais pas être bien quoi »*

b) Traitement de fond

Quelques-uns ont même eu ou ont toujours un traitement de fond basé sur les bêtabloquants :

P1 « *Il m'a donné des bêtabloquants matin et soir »*

Ce traitement est quant à lui est généralement vécu comme **miraculeux** :

P1 « *le bêtabloquant a été miraculeux pour moi »*

P7 « *depuis que j'ai un traitement de fond, ça m'a drôlement calmé, oui, oui c'est important »*

P8 « *en l'espace de 10jours ça a été complètement terminé. Donc 2 années de souffrances envolées en 10j heureusement. Donc c'était de l'avlocardyl®, je m'en souviens. Donc il a fallu un petit temps pour trouver le bon dosage mais enfin ça a été pfff, une renaissance. »*

c) Recherche du bon traitement

Ce qui revient également régulièrement c'est le **temps nécessaire** avant de trouver LE traitement adapté à chaque participant:

P4 « *On a cherché pendant longtemps sans réussir à chaque fois à trouver le médicament qui faisait effet jusqu'au biprofenid® [...], parce que j'en ai essayé plein mais (bruit de bouche) y a rien qui faisait ou alors ça me rendait encore plus malade »*

P8 « *Et puis heureusement au bout de 2ans enfin l'avlocardyl® est arrivé dans ma vie (en souriant) »*

d) Mésusage médicamenteux

Et c'est pendant cette phase d'errance thérapeutique et de recherche du traitement efficace qu'apparaissent des conduites de **mésusage médicamenteux** ou lors de fortes crises non soulagées par les traitements d'emblée :

P7 « Et je sais que si je bois trop ça c'est carrément réglé, alors maintenant je sais qu'il faut pas le faire en préventif, je l'ai lu mais ça fait rien, avant de me coucher je prends un triptan, même si j'ai pas mal, [...] comme ça j'échappe à la migraine du lendemain. »

P7 « là où je dis que j'en abuse c'est que je le prends par anticipation, pas depuis longtemps, mais j'ai trouvé cette parade il y a 1 an ou 2 et comme ça marche et ben je continue. »

P11 « Quand je vois que sur toute la journée j'ai accumulé doliprane®, ketoprofene, quand ça marche plus je prends de l'aspegic®, [...] j'essaie tout ce que je peux. »

P11 « Des fois ça m'arrive même de prendre même un doliprane® avant même d'avoir mal »

P5 « L'autre en cas de crise (se rapporte au traitement médicamenteux), sur le coup non, il fallait que je reprenne un second pour que ces douleurs elles s'estompent »

e) Sous-traitement

Et a contrario des attitudes de **sous-traitement** des crises par **peur des interactions médicamenteuses, d'un mauvais usage des médicaments et par lassitude de prendre des traitements** sont retrouvées :

P7 « quand j'ai mal au dos [...] je me permets de rien prendre parce que je me dis mince, ça plus ça plus ça j'ai peur que ça fasse des mélanges assez détonnant quoi. »

P6 « j'ai jamais voulu prendre (en parlant de son traitement), enfin que j'ai rarement pris. Je les ai pris 2 fois, au tout début que la neurologue me les avait prescrit [...] euh parce que 1 fait l'inverse de l'autre [...] du coup enfin, je voulais vraiment pas me tromper et parfois je préférais souffrir »

P7 « Alors plusieurs fois j'ai dit j'en ai marre de prendre des médicaments, je résiste »

f) Autres prises en charge

Certains participants se sont également tournés vers d'autres types de prise en charge:

P1 « J'ai fait une thérapie »

P5 « J'ai fais des séances d'orthoptiste »

P5 « Je suis allée voir des ostéopathes »

P8 « *J'ai eu des séances d'acupuncture, j'ai eu des traitements homéopathiques »*

P8 « *J'ai eu de la sophrologie »*

8. Trucs et astuces tirés de l'expérience

La plupart des participants finissent, grâce à l'expérience et le bouche à oreille, par trouver des moyens pour les soulager en cas de crise.

Ces différentes méthodes font intervenir le froid ou le chaud pour beaucoup, la prise rapide de café ou soda à la caféine, l'utilisation d'huiles essentielles (menthe poivrée pour leur effet frais), les massages pour limiter les tensions musculaires qui aggravent les céphalées, la protection oculaire (contre les réverbérations pourvoyeuses de migraines ophtalmiques)...

Ces « astuces » leur sont parfois transmises par leur famille, elle-même migraineuse pour certains.

P8 « *on s'est filé un peu des tuyaux* »

9. Expérience traumatisante

Les crises les plus marquantes et dont les patients se rappellent, sont souvent les plus longues ou les plus intenses en douleurs :

P6 « *je vous ai cité que les pires* »

P8 « *Ben je me souviens de la plus grosse crise que j'ai faite au travail [...] donc je me souviens de cette crise là au travail, elle m'a marqué.* »

10. Sans vs avec aura

Les participants peuvent expérimenter différentes crises de migraines. Parfois toutes avec auras mais certaines peuvent aussi survenir sans auras.

De ce fait les crises ne sont pas perçues de la même façon.

Souvent il s'agit de **crises moins intenses ou longues et avec moins de signes accompagnateurs** lorsqu'elles ne présentent pas d'auras :

P4 « *quand ça arrive en général c'est des maux de tête qui sont pas forts [...] j'ai pas besoin de m'allonger, d'être dans le noir et tout ce qui va avec* »

P8 « *Je pense à bien y réfléchir maintenant, [...] que quand il y a plus de signes euh, oculaire en général la crise est plus violente et il y a plus de nausées aussi, il y a plus de troubles associés.* »

P8 « *Quand je suis moins touchée au niveau des yeux, euh, le mal de tête est intense mais je suis moins mal au niveau état général il me semble, en tout cas avec les signes digestifs qui vont avec, j'ai l'impression que ça va plus de paire avec les troubles visuels.* »

P11 « *il y a une différence parce que quand j'ai pas les picotements et que ça monte pas, c'est celles qui vont me durer le moins longtemps.* »

Les auras peuvent parfois aussi être **mal vécues** et les crises sans auras sont donc mieux supportées :

P5 « *à la limite je préfère que ça commence par la tempe et après que ça se propage à la tête parce que l'œil pour moi c'est très gênant.* »

Mais, pour certains, ces auras peuvent permettre d'**anticiper la crise** et de **prendre le traitement de manière adéquate** :

P11 « *comme vous me l'avez dit que les auras arrivent avant, je me dis ben finalement 2-3 fois j'aurais pu voir venir*»

P7 « *Ma difficulté c'est de me dire est-ce que c'est une vraie crise qui se déclenche et c'est bien gentil de dire il faut prendre un médicament dès le début de la crise mais parfois c'est pas forcément une crise [...] Donc toute la difficulté est de me dire, qu'est-ce que je fais, j'en prends un j'en prends pas, j'attends de voir comment ça évolue voilà, ça j'ai toujours autant de mal à gérer ça.*»

Ce qu'il faut retenir :

- première crise surprenante, non comprise et angoissante
- crises irrégulières et imprévisibles
- signes d'accompagnement mal supportés
- traitement de crise plus ou moins efficace avec parfois des effets secondaires non négligeables
- traitement de fond miraculeux
- temps long avant de trouver LE traitement adapté
- mésusage médicamenteux (surdosage, prise anticipée)
- sous-traitement des crises par peur des interactions médicamenteuses, d'un mauvais usage des médicaments et par lassitude de prendre des traitements
- autres prises en charge (thérapie, orthoptie, ostéopathie, acupuncture, homéopathie, sophrologie)
- acquisition de trucs et astuces tirés de l'expérience
- expérience traumatisante des « grosses » crises
- sans auras : crises moins intenses ou longues et avec moins de signes accompagnateurs
- avec auras : mal vécues ou permettant d'anticiper la crise et de prendre le traitement de manière adéquate

III. Ressenti et impact sur la vie personnelle

A. Ressenti lors des crises

Divers sentiments s'entremêlent chez les participants pendant et en dehors des crises :

1. Une irritabilité

P3 « *Je ne supporte absolument rien quoi* »

P6 « *Ah, je m'énerve, déjà que j'ai tendance à m'énerver un peu vite.* »

2. Un sentiment de vulnérabilité

P6 « *Impossible, impossible, le bras, les bras ils marchaient plus, euh (...), il y avait une bande de jeunes, je sais pas s'ils ont eu pitié de moi ou peur de moi parce que dans ces moments là je sais que je pourrais pas parler, je me demande si je pourrais me défendre (...)* »

3. Un sentiment de dépossession de soi, de dépersonnalisation

P1 « *J'ai l'impression que c'est pas mon corps* »

P1 « *Je maîtrise plus* »

P4 « *quand j'avais mal à la tête, [...] je leur disais je suis là mais je suis pas là* »

P6 « *C'est carrément répugnant presque, [...], ça me repousse même à utiliser mes mains tellement que la sensation elle est désagréable* » (en parlant des auras sensibles)

4. Un soulagement lorsque la crise se termine

P7 « *Mais je sais que dans 2-3jours je vais être soulagée et quand la crise est finie je savoure, j'essaie à chaque fois d'intellectualiser la chose en me disant ça y est* »

5. Une fatigue après la crise

P1 « *Quand j'avais une grosse grosse migraine quand j'étais petite je mettais 3 jours pour m'en remettre, c'est très très fatigant* »

P7 « *Quand la crise est terminée je suis mais vidée [...] un sentiment de, une poupée de chiffon, alors que j'ai dormi pendant 48h des fois, voilà. Donc c'est épuisant en plus quoi* »

P10 « *Quand c'est 2 jours d'affilé là par contre, (soupir), c'est vraiment, c'est épuisant* »

B. Emotions dans la vie de tous les jours

1. Tristesse

P1 « *La douleur morale elle est tout le temps là, elle est tout le temps présente, tout le temps.* »

P3 « *Il y a des fois où je me mets dans des états voilà, je, puis le pire c'est, en plus de pleurer ça accentue encore plus quoi mais bon il y a des fois c'est, c'est, c'est même pas trop le mal c'est l'état dans lequel vous êtes qui vous met à bout et qu'il faut que ça craque, il faut que ça sorte* »

P6 « *C'est presque dur à vivre quoi.* »

P8 « *C'était ça qui vraiment moralement m'a fait craqué 2 ou 3 fois, c'est que je disais mais je vois pas le bout du tunnel.* »

P8 « *Si c'est comme ça toute ma vie effectivement, je passerai à l'acte hein, je ne vais pas supporter ça ad vitae aeternam.* »

P10 « *Et je suis vraiment pas bien, [...] je suis pas bien au point où ça me fait, en fait je pleure toute seule.* »

2. Peurs

Différentes peurs interviennent dans la vie des participants:

- **Tout d'abord la peur de développer une pathologie cérébrale** est présente chez nombre d'entre eux, le temps que le diagnostic soit posé clairement mais également après:

P5 « *Je pleurais tout le temps, parce que je me disais mais qu'est-ce qu'il m'arrive* »

P6 « *Les périodes les plus stressantes sont les périodes des IRM.*»

P8 « *je me suis dit, ouais j'ai une tumeur au cerveau, enfin, on se pose plein de question parce qu'on se dit personne comprend, personne ne trouve* »

P11 « *Je m'étais dit attends là ça commence à me prendre le visage, ça me paralyse, ouais je suis quand même pas tranquille. [...] là on s'inquiète quand même. On se dit bon ben ils sont gentils euh*»

- **La peur anticipée de la survenue d'une crise :**

P5 « *Ben maintenant c'est une trouille, j'ai la peur parce que je sais ce que c'est au début donc (...), j'ai vraiment peur* »

P8 « *la crainte elle est toujours un peu là puisque je fais attention au quotidien à ces choses là* »

- **La peur de la douleur :**

P1 « *Je n'ai pas la peur de mourir, j'ai la peur de souffrir c'est tout* »

P7 « *c'est pas me faire contrôler sur la route qui me fait peur mais c'est d'avoir mal à la tête le lendemain* »

- **La peur de ne pouvoir rentrer chez soi en cas de crise :**

P7 « *Je me dis allé j'y vais, mais je me dis si j'arrive là-bas et que je peux plus rentrer* »

P8 « *Je me suis dit, mon conjoint travaillait, il faut que je puisse rentrer chez moi, donc il faut que j'y aille tant que c'est encore possible* »

- **La peur de gâcher des bons moments :**

P10 « *Après j'ai souvent peur aussi quand on prévoit des choses, quand je prévois ouais des choses, par exemple sur un weekend ou sur des choses comme ça, j'ai toujours peur que ça arrive à ce moment là* »

- **L'incertitude de l'évolution d'une crise :**

P7 « *Je suis partie au boulot, j'ai dit qu'est-ce que je fais, j'y vais j'y vais pas, parce que ça montait. »*

P7 « *on est toujours dans le stress de se dire allé j'en prends pour 4jours ou ça va durer 1h, et on peut pas toujours prendre des médicaments. »*

- **Peur pour l'avenir :**

P5 « *J'ai de l'espoir mais je sais pas, [...], peut-être que je vais vivre avec ça. Je sais pas si je vais continuer les médicaments, je sais pas quand. »*

P8 « *je me projetais pas, ce qui était le plus dure c'est de me dire mais je vais rester comme ça jusqu'à la fin de mes jours. Je me suis dit ma vie est finie. »*

P8 « *je me suis dit mais si je peux jamais faire d'études, si je peux, ben je vais perdre mon conjoint, je pourrais jamais avoir d'enfants parce que je serais incapable de m'en occuper euh, euh voilà, je vais plus avoir d'amis parce que je peux pas sortir, la musique m'agresse, la lumière m'agresse »*

- **Peur pour l'avenir des enfants et culpabilité :**

Cette inquiétude peut également toucher les personnes migraineuses quant au devenir de leurs enfants vis-à-vis des migraines :

P3 « *Mon fils pas encore, enfin ce que j'espère pour lui, alors je me dis vu que c'est un peu héréditaire, je me dis que peut-être il y a 1 des 3, malheureusement, alors on dit que ça touche plus les femmes que les hommes, c'est c'est vrai ou pas ? »*

Une culpabilité peut même s'installer chez les parents si leurs enfants développent des migraines :

P9a « *Désolée ma chérie (en souriant). Je t'ai donné mon sang (rises). »*

P9a « *moi je la gère ma douleur, enfin je la gère, j'ai vécu avec mais quand on a son enfant qui est en face de ça zut. Ah zut. »*

- **Peur financière :**

P1 « *J'ai eu de la chance d'avoir un mari qui gagne bien sa vie que j'ai pas, voilà. Heureusement, c'est toujours un souci en moins on va dire. »*

3. Perte de confiance en soi

P1 « *Mon mari m'a aidée à reprendre confiance en moi, il m'a rassurée* »

P4 « *Oui oui, parce que c'est pareil tout est lié, vous avez pas confiance en vous* »

P7 « *C'est 3 jours mais mais je vau rien quoi* »

P8 « *vous voyez ça c'est quand même des restes de cette période là, parce que je me dis quoi que je dise on va me prendre pour une illuminée maintenant.* »

4. Un vécu négatif des stéréotypes de la migraine

P3 « *ça c'est pareil on n'en n'a pas parlé mais alors, l'activité sexuelle ça c'est pareil quand on dit non non j'ai la migraine, [...], parce qu'en plus c'est vraiment péjoratif quoi* »

P7 « *Avant hein c'était une histoire de gonzesse quoi la migraine c'était les femmes quoi voilà. « ah ça y est elle a ses ragnagna », j'ai horreur de ça mais c'est ce qu'on entend. « Ah ouais ça y est elle a encore... » »*

5. Culpabilité, honte, différent des autres

Cette maladie au déclenchement pourtant multifactoriel des crises, entraîne une grande **culpabilité** chez certains, parfois accentuée par les remarques des professionnels de santé ou d'autres personnes :

P1 « *Mais le fait de se déculpabiliser ça enlève un poids, parce que quand on se sent cou.., quand on dit c'est nerveux, quand on dit c'est provoqué parce que vous êtes trop anxieuse, parce que nanana, et je me disais donc du coup c'est de ma faute* »

P1 « *Toute ma vie j'avais vécu dans la culpabilité de dire c'est de ma faute.* »

P7 « *Quand c'est un lendemain un peu festif je me dis bon ben c'est tant pis pour toi* »

P8 « *C'était dans la tête voilà, j'étais dépressive, je devais avoir une personnalité un peu fragile, ça s'exprimait à un âge un peu charnière, j'ai tout entendu.* »

Ce qui peut ou non provoquer une certaine **honte** :

P1 « *Honte du regard des autres, pas honte de moi* »

P7 « *J'ai rien à cacher c'est pas une maladie honteuse (rires) »*

Et un **sentiment d'être différent** des autres personnes :

P1 « *à l'adolescence ça m'a beaucoup beaucoup perturbée oui parce que je ne me sentais pas comme tout le monde. »*

« *M : mais vous n'êtes pas la première que je vois chez qui le café ça déclenche les migraines*

P5 : c'est vrai, parce que je me disais c'est peut-être pas normal (rires) »

P7 « *Il faut vivre avec toutes ces différences et euh, et le migraineux ben ça fait partie de cette population qui travaille, qui vie, qui, et il faut faire avec quoi. »*

6. Colère, frustration, incompréhension, refus de la maladie

Parfois ces peurs et vécus négatifs peuvent laisser place à une **colère** :

P1 « *J'en ai voulu à la terre entière »*

P8 « *j'ai été un peu confrontée à cette errance médicale et j'ai été beaucoup révoltée »*

A la **frustration** :

P11 « *Non colère non mais vraiment frustration de se dire ouais merde, putain aujourd'hui je fais encore rien, un peu chiant quoi. On se dit mince c'est dimanche je suis en repos et je vais faire rien d'autre que dormir de ma journée, donc ouais c'est un peu frustrant mais bon après ça me rend pas triste, ça met pas en colère mais vraiment frustrant quoi. »*

Ou l'**incompréhension** :

P1 « *On voit les autres jouir de la vie et que nous on comprend rien, on sait pas ce qui arrive donc oui j'étais pas bien »*

P10 « *Je me dis mais pourquoi moi (rires) »*

Et au **refus de la maladie** :

P5 « *Si je dois vivre comme ça avec les migraines c'est pas possible. »*

7. Handicap, invalidant

Cette maladie peut-être perçue comme un **handicap** pour certains :

P1 « *C'est dure de vivre avec ça mais c'est comme tout handicap* »

P11 « *Il y a même pas de mots en fait pour, [...], c'est handicapant.* »

Et **invalidante** :

P3 « *C'est le mot c'est invalidant ouais, c'est invalidant au quotidien quand ça arrive, c'est tout à fait ça* »

8. Rassuré de ne pas être le/la seul(e), souhaité à personne

Les participants sont quand même rassurés de ne pas être les seuls touchés par cette maladie même s'ils ne la souhaitent à personne.

P7 « *finalement on s'aperçoit qu'il y a beaucoup de gens qui ont des problèmes de migraine* »

P3 « *je souhaite, quand je suis vraiment vraiment pas bien je le souhaite à personne quoi. Et puis des fois on dit ouais, mais non non je, vraiment je le souhaite pas.* »

C. Conséquences sur le comportement

1. Adaptation, conduites d'évitement, isolement, perte de liberté

Les participants ont opéré différents **changements dans leur vie** du fait des migraines :

P1 « *J'ai adapté ma vie en fonction de* »

P4 « *Le fait pareil de se stabiliser de, apprendre à vivre autrement aussi ça ça y fait beaucoup, à s'alimenter aussi autrement.* »

Ces changements touchent différents domaines :

- Au niveau alimentaire :

P2 « *Donc arrêt du café (en écrivant). Quand j'en ai repris ben ça m'a déclenché une migraine. [...] J'ai arrêté ben à cause de ça d'ailleurs* »

P6 « *Moi je m'interdis le blanc, enfin jamais plus d'un demi verre [...] parce que dans les 2-3 heures qui suivent ou le lendemain je suis, j'ai la tête qui va exploser. Euh champagne pareil. »*

P7 « *Si je fais un abus de vin ou d'alcool, allé le lendemain j'ai la migraine, donc je m'auto-contrôle en permanence, donc du coup je suis obligée tout le temps de faire attention à ce que je bois etc, et ça m'énerve parce que ça me stress, à chaque fois que je vais à une soirée je me dis bon attention demain tu vas avoir mal à la tête »*

P8 « *Je sais que le chocolat noir, [...] je n'en prends pas passé 14-15h, c'est mon maximum. Je le sais, même si ça me tente qu'on m'en propose, je refuse parce que c'est quasiment migraine assurée le lendemain. »*

P11 « *Je crois que c'est pour ça que je bois pas d'ailleurs hein. »*

- Au niveau des activités physiques :

P6 « *cette année là j'en ai fait pas mal du coup j'ai arrêté la spéléo parce qu'on est sur corde la plupart du temps, il faut être ultra-concentré »*

- Au niveau des sorties :

P1 « *Je suis moins à l'aise de sortir, je suis moins à l'aise de prendre ma voiture partir seule, s'il arrive quelque chose, c'est, bon maintenant je, d'habitude je ne sortais même pas »*

- Au niveau de la contraception :

P3 « *On m'a conseillé d'arrêter la pilule [...] effectivement ça m'a fait le plus grand bien, vraiment »*

Ce qui peut provoquer un **isolement** :

P4 « *Plus maintenant mais à une époque, c'est vrai que des fois on se met à l'écart à cause de ça, on se coupe un peu du monde entre guillemets (en répondant à la question 9 sur la sensation d'être différent des autres) »*

P5 « *Je voulais même plus voir personne d'autre »*

P8 « *A rester très souvent enfermée chez moi, [...] donc plus de vie sociale du tout »*

Associé à un sentiment de **perte de liberté** :

P1 « *je n'ai pas une vie vraiment normale parce que je ne suis pas libre, on ne peut pas dire, voilà, c'est vraiment le mot, j'ai l'impression qu'il a un manque d'être vraiment libre entièrement, voilà, cette liberté que tout le monde a de ne pas réfléchir* »

Et parfois une **dépendance aux autres** :

P3 « *Maintenant ils sont en âge d'aller à l'école [...] mais quand ils étaient petits c'était allo belle-maman ou allo maman au secours viens chercher les petits ou viens me garder les petits à la maison pour que je puisse me coucher* »

Et pour autant la nécessité d'**assumer la gestion des enfants**, quand il y en a, malgré tout :

P3 « *Ils sont tous scolarisés donc c'est le temps qu'on se lève et que je les amène à l'école pour avoir un petit peu de calme [...], c'est cette heure, heure et demie c'est difficile quoi* »

P8 « *Il faut s'occuper de ses enfants, on n'a pas le choix* »

2. Anticipation anxieuse

La plupart des participants essaient d'anticiper les choses pour pouvoir **palier à une crise** :

P1 « *Je m'arrangeais de façon à ce que les choses soit prêtes un peu avant parce que si, [...] si j'ai une migraine je sais que je ne peux pas le faire donc j'essayais que ce soit prêt au moins un jour avant comme ça si il y a un soucis ben je peux récupérer derrière, ouais voilà je m'arrangeais en fonction* »

Pour pouvoir **l'éviter lorsque des évènements sont organisés** :

P1 « *Mais le souci c'est quand voilà il y a un mariage ou des choses comme ça [...] là avant je sais que je vais prendre des médicaments, plus d'antidépresseurs, plus de, voilà pour essayer de calmer les choses* »

P1 « *Quand je me suis mariée par exemple, j'ai pris, le Dr F, m'a donné des bêtabloquants pour relâcher, pour être sûre que ce jour là je sois bien, si vraiment un jour, j'ai une journée importante voilà je vais faire en sorte que avant, en aval je vais prendre ce qu'il faut quoi* »

P1 « *Mais en règle générale j'essaie de prendre mes vacances en dehors de mes règles donc déjà ça fait bon, un peu moins de risque déjà* »

Pour l'éviter de manière générale :

P11 « *Là euh c'est derniers temps où c'est un peu (soufflement montrant une charge de travaille importante), je me repose, parce que je sens que c'est pas loin quoi. »*

3. Développement d'une écoute, empathie mais difficultés à en parler

Vivre cette maladie a permis à certains de développer une **écoute et une empathie** particulière :

P1 « *j'ai beaucoup d'amis grâce à ça parce que les gens ils ont un problème, ouais est-ce que je peux passer te voir, [...], et je sais rassurer »*

Mais il persiste quand même chez certain une **difficulté à en parler** :

P1 « *C'est pour ça que je n'aime pas trop en parler. C'est difficile pour moi d'en parler et c'est pour ça qu'avec mes amis on parle de tout et de, enfin j'essaie de vivre vraiment normalement»*

P9a « *Je l'avais dit à personne pas même à mes professeurs »*

P9a « *On n'en parle pas en fait »*

4. Prise de risque

Certains participants, **lors des auras ophtalmiques** notamment, **prennent des risques** :

P6 « *J'avais pris beaucoup de risque en y allant au travail à 9h [...], je sais qu'il y avait des poids lourds que j'ai aperçu et que je voyais pas ou que j'entendais passer et que j'avais pas vu passer, que je voyais pas. »*

P7 « *Alors ça je m'en souviendrai parce que j'ai failli avoir un accident de voiture quand même en rentrant [...] à cause de ça parce que je voyais plus rien clairement [...] Et je suis encore partie trop tard parce que j'ai du rouler à 30-40 à l'heure, j'étais un vrai danger publique et puis je voyais rien, enfin ma vue se brouillait c'était très compliqué. »*

P10 « *Quand je commence à avoir la main qui se paralyse, ça m'est déjà eu arrivé de conduire, on va dire avec la migraine où la main est paralysée, ben je cherchais le levier de vitesses, j'étais genre vraiment pas bien quoi, je savais que, j'étais là, vite rentre. »*

5. Comparaison avec les autres sur l'intensité des maux de tête

Quelques participants éprouvent le besoin de « **valoriser** », « **justifier** » leur douleur face à celle des autres :

P1 « *C'est pas comparable avec mes migraines à moi et heureusement* » (en parlant de son fils).

P5 « *Oui c'est toute la tête qui lui fait mal. Bon ben elle dort, elle se lève. C'est vrai que des fois elle a envie de vomir un peu, elle vomit mais bon après ça passe [...] tandis que moi c'est différent* »

P8 « *Ah non, non, non quand ça arrive, il est très très, très invalidé par euh, je crois que c'est le plus gros mig..., enfin j'ai eu mon lot aussi, ça s'est manifesté autrement mais lui c'est vraiment des, ouais* » (en parlant de son frère).

D. La possibilité d'une vie normale

1. Acceptation de la maladie, travail sur soi, force

Pour beaucoup il s'agit d'un long processus pour arriver à l'**acceptation de cette maladie**

P4 « *Voilà j'ai appris à vivre avec (...)* »

Qui peut être aidé par un **travail sur soi** :

P4 « *J'ai quand même fait un gros travail sur moi-même* »

Parfois plus qu'une acceptation il peut s'agir d'une **résignation, un fatalisme** :

P1 « *Il faut bien vivre avec hein, il y a un moment où il faut se dire, c'est ou on meurt ou on vit avec donc il faut choisir* »

P7 « *C'est pas une, enfin si, je sais pas si c'est une fatalité mais c'est comme ça, il faut passer par là* »

P9a « *On n'a pas le choix quelque part sinon on s'arrête de vivre, toujours recentré sur notre problème.* »

Et après avoir accepté cette maladie certains la transforme en **force** :

P1 « *pour moi c'est une force, voilà pour moi c'est quelque part, je m'en sers. »*

2. Pas le sentiment d'être malade

Une impression générale apparaît chez beaucoup même si elle n'est pas toujours clairement explicitée. Il s'agit du fait de **ne pas se sentir malade**. La migraine apparaît comme un changement d'état passager qui ne rentre pas dans leurs critères de maladie :

P11 « *Donc pour moi je suis pas malade, ouais c'est des migraines quoi, ça arrive »*

P9a « *je pense qu'il va falloir l'amener parce que elle a comme l'impression qu'il lui est jamais rien arrivé en fait »* (en parlant de sa fille).

Ceci se voit également lors du remplissage du questionnaire, dont nous reparlerons après, où beaucoup de participant relie leur migraine à la crise seule sans penser à la maladie migraineuse dans son ensemble :

P8 « *parce que vous avez du éviter certaines choses ou activités à cause de votre migraine. Alors c'est pas franchement à cause de ma migraine mais euh voilà pour pas qu'elle n'arrive effectivement je bois pas d'alcool voilà, je fais attention. »*

P8 « *Quand je dis migraine c'est la crise vraiment mais je sens que de toute façon je suis sujette à ça»*

3. Revendication d'autonomie, résistance au mal

Quelques participants considèrent que c'est leur problème et **veulent le gérer seuls**, sans aide extérieure :

P1 « *Donc c'est mon problème en fait. C'est mon problème, je le gère moi »*

Face à ces douleurs plus ou moins intenses lors des crises les participants en deviennent « **durs au mal** » :

P8 « *C'est vrai que j'ai tendance [...] à être devenue très résistante à la douleur et ne prendre ce genre de chose que quand vraiment, vraiment, voilà pour gérer mon quotidien j'ai pas le choix »*

P10 « *Ca m'arrive souvent d'avoir des petits maux de tête, des trucs comme ça mais bon du coup, enfin c'est rien pour moi à force. »*

4. N'empêche pas une vie normale

Pour quelques participants **leur vie reste la plus normale possible** :

P2 « *ça m'a jamais empêché de faire quoi que soit »*

P10 « *A part le fait que voilà c'est paralysant mais après c'est pas non plus, enfin moi ça m'empêche pas de vivre quoi [...] je vais quand même prévoir mes activités et puis si j'y vais pas j'y vais pas quoi. »*

P9a « *Si on avait pu s'en passer ça aurait été merveilleux, après comment on les vit, on fait avec. »*

Pour d'autres l'acceptation de la maladie leur a permis d'être **heureux avec la vie qu'ils ont** :

P1 « *Voilà ça crée, forcément ça chamboule une vie quoi, ça chamboule une vie, mais bon en même temps je n'aurai pas eu mes migraines je n'aurai pas rencontré ce mari là, j'aurai pas eu ces enfants là, j'ai la vie que j'ai et c'est peut être grâce à ça que j'ai eu des choses, que j'ai pu faire des choses que je n'aurai pas pu faire autrement, j'aurai eu une autre vie et je suis contente d'avoir cette vie là c'est tout. »*

Ce qu'il faut retenir :

Lors des crises :

- irritabilité, vulnérabilité, dépossession de soi, dépersonnalisation,
- soulagement après la crise et fatigue

Au quotidien :

- tristesse, peurs (pathologie cérébrale, anticipatoire de la survenue d'une crise, de la douleur, être coincé quelque part, gâcher des bons moments, incertitude de l'évolution d'une crise, pour l'avenir personnel et des enfants avec culpabilité pour eux, financière), perte de confiance en soi
- stéréotypes de la migraine mal vécus
- culpabilité, honte, sentiment d'être différent des autres
- colère, incompréhension, frustration, refus de la maladie
- handicap, invalidant
- rassuré de ne pas être seul avec cette maladie

Conséquences sur le comportement :

- adaptation, conduites d'évitement, isolement, perte de liberté, dépendance aux autres
- anticipation anxieuse pour palier ou éviter une crise
- développement écoute, empathie
- difficultés à en parler
- prise de risque (conduite automobile avec auras ophtalmiques ou dysesthésies)
- besoin de valoriser, justifier la douleur en comparaison des autres

Possibilité d'une vie normale :

- acceptation de la maladie, travail sur soi, force
- résignation, fatalisme
- pas le sentiment d'être malade
- revendication d'autonomie, résistance au mal
- n'empêche pas une vie normale

IV. Les répercussions sur la vie scolaire et professionnelle

A. Vie scolaire

Différents impacts sont retrouvés sur la scolarité des participants dont les migraines ont débuté à cette période là.

1. Troubles de concentration

Les céphalées avec ou sans auras sont pourvoyeuses de **troubles de la concentration** :

P4 « *Ca perturbe un peu, des fois on n'est pas, on n'est pas concentré, on a du mal à suivre* »

P6 « *J'ai pu aller en classe faire semblant d'écouter et puis je suis rentré chez moi.* »

P9b « *J'essaie de me concentrer voilà mais c'est difficile.* »

2. Absentéisme

Lorsqu'elles sont trop douloureuses les migraines entraînent un **absentéisme** pour parfois plusieurs jours :

P3 « *quand vraiment ça n'allait pas j'allais pas en cours* »

P4 « *ça arrivait que je loupais l'école hein* »

P11 « *à l'école c'est plutôt facile puisque finalement on va à l'infirmerie et puis on y reste quoi.* »

3. Echec scolaire

Pour certains la fréquence et l'intensité des douleurs les ont mis en **échec scolaire** :

P1 « *Je n'ai pas pu faire d'étude [...] parce que depuis l'âge de 3 ans j'avais une migraine par semaine [...] donc forcément mes études ça a été raté quoi, raté complètement.* »

P8 « *J'ai démarré en fait ces problèmes de migraines mais qui m'ont tellement invalidés que pendant 2 années je n'ai pas pu du tout faire d'études. J'ai dû arrêter mes études.* »

P8 « *ben ça m'a foutu en l'air mes études en fait* »

4. Stress des examens pourvoyeur de migraines

Ces migraines pouvaient également être provoquées par l'école elle-même avec le **stress des examens** :

P4 « *des fortes migraines alors souvent liées je pense à l'anxiété, euh quand j'étais à l'école c'était les contrôles (rires)* »

B. Vie professionnelle

1. Perte d'efficacité, réorganisation

Au même titre qu'elles entraînaient des troubles de la concentration à l'école, les migraines, provoquent une **perte d'efficacité au travail** :

P2 « *Ben évidemment pendant 1/4heure, 20 min je vais pas pouvoir travailler, donc je vais me mettre dans une salle tranquillement ou je vais aux toilettes passer un petit moment et puis comme ça je suis tranquille et personne me pose des questions* »

P8 « *On est quand même moins performants* »

Imposant parfois une **réorganisation du travail** :

P3 « *J'arrivais plus tard dans la journée quand je me sentais plus, euh, j'arrivais plus tard* ».

P6 « *si je sens que ça commence par les mains je fais tout ce qui va être le plus pressent possible pour que ce soit écoulé. Et tout ce qui va être le plus minutieux. Et si jamais il y a besoin d'écrire, [...] je peux le remettre à demain.* »

Mais dans la plupart des cas une **poursuite du travail malgré tout** :

P4 « *des fois la semaine ça arrivait mais bon j'y allais tant bien que mal, j'avais pas le choix* »

P5 « *je suis obligée de continuer parce que, ben je résiste* »

P8 « *Il y en a eu quand même quelques unes au travail mais moins violentes ou peut-être en milieu d'après-midi où je me dis, où j'avais moins de troubles visuels, où je me disais bon allé dans 3h je suis à la maison.* »

2. Choix du travail

L'orientation professionnelle est parfois fonction des migraines, que ce soit pour le **choix du travail ou les changements d'orientation professionnelle** :

P1 « *des changements ou des choses que je n'ai pas fait parce que j'avais ça, parce que j'étais migraineuse, tout simplement parce que je savais que je ne pouvais pas les faire, c'est pas que je, j'aurais pas pu, j'aurais pas eu la capacité de le faire mais je ne pouvais pas assurer des journées, par exemple un travail avec des enfants comme nounou, [...] parce que si je prends une migraine avec un bébé je ne peux pas m'en occuper.* »

P4 « *Quand ça s'est accentué j'ai changé de boulot, j'étais responsable d'un magasin enfin j'avais plus de responsabilité c'était, là j'ai commencé à me prendre des migraines vraiment sévères et là (souffle) au bout d'un moment j'ai dit il va falloir trouver une solution parce que ça va pas être possible quoi* »

3. Absence

Suivant les migraines et les conditions de travail certains ne peuvent pas aller travailler ou doivent rentrer du fait de leurs crises :

P3 « *Il y a eu des des mois pendant, il y a eu plusieurs jours j'allais pas au boulot* »

P11 « *Au niveau professionnel c'est le plus embêtant [...] j'ai toujours eu des métiers où finalement voilà, à part dans la restauration, mais dans le monitorat ou maintenant, j'appelle, j'y vais pas quoi. Ah moi je peux pas quoi, [...] déjà parce que je suis sur la route, donc dans les 2 cas, que ce soit à la poste ou le monitorat, et c'est impossible* »

P6 « *Alors très souvent je ne suis pas allé travailler le matin* »

4. Envie de travailler, capacité, plaisir de travailler

Pour ceux dont les migraines ont altéré les possibilités de travailler, il est à remarquer une **envie de travailler**, une **revendication dans leurs capacités** pour cela et même un **plaisir de le faire** :

P1 « *Je suis capable de faire des choses, je suis vraiment capable de faire des choses mais c'est quand j'ai ma migraine je ne peux pas c'est impossible* »

P7 « *J'ai quand même envie d'assumer le travail.* »

P1 « *Mais pendant 4-5 ans j'ai travaillé avec elle et c'était pour moi un bonheur* »

5. Compréhension, information hiérarchie et collègues

La plupart des participants ont **informé leur hiérarchie** de leur maladie migraineuse avant l'apparition d'une crise, tant **pour anticiper les difficultés** que dans un esprit de **transparence**.

P10 « *Déjà j'avais prévenu mes supérieurs, j'avais prévenu mes chefs* »

P7 « *j'ai toujours pensé qu'il valait mieux dire les choses que les gens se fassent tout un roman autour de soupçons qui sont même pas sûr que ça soit vrai.*»

Certains l'ont abordé **lors d'une crise** seulement.

P8 « *c'est là qu'ils l'ont découvert* »

Et d'autres ne les ont **pas informés** devant la gestion possible des crises tout en travaillant.

P2 « *Comme c'est pas impactant et que c'est pas très grave je leur dis même pas en général, j'en parle même pas à mon entourage en règle général* »

L'entourage au travail et les supérieurs hiérarchiques sont, pour beaucoup, assez **compréhensifs** de la situation :

P1 « *des gens compréhensifs, [...] qui me connaissent, qui savent que bon ben si un jour je ne peux pas j'irai le lendemain voilà.* »

P7 « *Alors c'est beaucoup lié aussi aux humains qui nous entourent, euh, même si le milieu fonctionnaire est quand même plus accommodant on va dire que le privé mais ça dépend aussi de l'encadrement qu'on a, [...] j'ai eu la chance à chaque fois de rencontrer des encadrant compatiss., enfin compréhensifs voilà.* »

P8 « *J'ai expliqué mon problème et puis voilà j'ai des collègues très sympas qui m'ont dit mais pas de soucis, pose ton après-midi* »

P11 « *J'ai toujours eu des patrons qu'ont pas été embêtant avec ça* »

6. Gestion de l'absence

En cas d'absence au travail peu de participants consultent leur médecin traitant pour un arrêt maladie. La plupart posent une **journée de congés** pour régulariser la situation, ce qui peut représenter beaucoup de jours de congés perdus à cause de la migraine.

P3 « *Non non je ne prends pas d'arrêt de travail, je prends une ou deux journée de congés et puis voilà* »

P6 « *Ouais sur les 1an j'ai du en passer entre 10, [...] à peu près 10 gros jours de congés* » (en parlant des congés pris pour migraine)

« P11 : *généralement ça dépasse pas la journée, [...] ils m'ont pas demandé de justificatifs, [...] ils m'arrangent, « ben tu prends ta journée* ».

M : *d'accord, donc vous posez une journée de congé en fait ?*

P11 : *(signe oui de la tête)* »

Quelques participants ont la possibilité de poser des absences non justifiées jusqu'à 2 jours consécutifs mais si la durée est plus longue ils posent également des congés :

P7 « *dans la fonction publique, enfin dans mon administration, on a droit à 10 jours d'absence par an euh, non justifiées, voilà* »

« M : *et quand il y a des crises comme vous disiez qui sont longues, 3-4jours... ? (interruption de la patiente)*

P7 : *ah ben là après je prends des congés* »

Et en cas de **consultation aux urgences** pour une migraine importante, le bulletin de situation fait office d'arrêt maladie :

P11 « *Et puis moi je finis souvent aux urgences donc au pire des cas j'ai quand même un justificatif des urgences comme quoi je suis passée pour telle raison* »

Cette absence de consultation s'explique par plusieurs faits.

- Le premier est **l'incapacité de se déplacer** en cas de migraine jusqu'au cabinet médical :

P11 « *Donc non, aller chez le médecin, prendre la voiture, ça reviendrait à aller travailler et prendre ma voiture, donc ben en fait non je la prends pas. Donc je ne vais pas chez le médecin. »*

- Le deuxième est la volonté de **ne pas déranger**, la **peur de gêner** le médecin et **d'être jugé**, et une **minimisation des choses**:

P3 « *Si je devais aller demander un arrêt de travail à chaque fois que j'avais une migraine je crois que le médecin au bout d'un moment enfin voilà »*

P8 « *Et puis bon appeler un médecin, faire déplacer un médecin, c'est pas quelque chose que je fais pour une migraine. »*

P7 « *Parce que moi je ne veux pas venir chez, voir le médecin pour à chaque fois, soit après ça débouche sur autre chose et on consulte mais j'irai pas consulter pour ça. »*

Ce qu'il faut retenir :

Vie scolaire :

- troubles de la concentration, absentéisme, échec scolaire

Vie professionnelle :

- perte d'efficacité par les troubles de la concentration, réorganisation du travail à effectuer mais poursuite du travail malgré tout pour beaucoup
- choix du travail conditionné par les migraines
- absentéisme du aux migraines
- revendication d'une envie de travailler, des capacités pour et du plaisir de travailler
- hiérarchie et collègues compréhensifs et informés (pour anticiper les difficultés et dans un esprit de transparence)
- absence gérée par la pose de jour de congé. Pas de consultation car impossibilité de se déplacer, ne veut pas déranger, peur de gêner, d'être jugé par le médecin, minimisation des choses

IV. Les répercussions sur la vie familiale et amicale

A. Entourage familiale

1. Aidant, soutenant, compréhensif

L'entourage familial apparaît comme **soutenant**, **aidant** en cas de crise et **compréhensif** la plupart du temps :

P1 « Avec mon mari je peux aller n'importe où, parce qu'il me connaît bien il sait ce qu'il faut faire à ce moment là »

P1 « Je suis bien entourée, c'est vrai que mes enfants me comprennent, mon mari me comprend, j'ai des amis qui me comprennent, donc voilà, non je suis quand même sereine voilà. »

P8 « J'ai eu beaucoup de chance parce qu'il a été d'un grand soutien [...] c'était pas rigolo pour lui tous les jours mais euh il m'a pas fait sentir pendant ces 2 années là quoi que ce soit, il a été vraiment très aidant » (en parlant de son mari)

P3 « Mon mari maintenant le, le comprend »

P4 « Alors bon après jeunes, les parents tout ça pas de soucis hein, ça comprend »

P8 « Elle m'a toujours accompagnée avec bienveillance » (en parlant de sa maman)

2. Adaptation de l'entourage

Ces migraines ont évidemment un impact sur les familles plus ou moins important selon la fréquence des crises et leur intensité, ce qui conduit à des **attitudes d'adaptation** de l'entourage :

P1 « des fois si on est invité ben oui mon mari ben il ne va pas y aller ou si, en principe il ne veut pas y aller seul mais bon il peut si il veut mais bon voilà »

P3 « Il sait très bien que quand je suis comme ça il me dérange pas et il fait tout pour que les petits me dérangent pas aussi quoi »

Ce qui laisse également des souvenirs pour les participants ayant des membres de leur famille migraineux :

P8 « *Ma grand-mère maternelle faisait des migraines [...], il faut fouiller dans les souvenirs d'enfance mais c'est souvent quand on allait chez mes grands-parents, que ma grand-mère allait se coucher et on pouvait ne pas la voir de 2-3 jours et puis on nous disait faites pas de bruits mamie a une migraine »*

3. Banalisation par l'hérédité

Cette histoire migraineuse souvent familiale peut entraîner une **banalisation** de la pathologie :

P2 « *Donc mon père avait la même chose donc ma mère était habituée »*

P5 « *On me soutenait, on me disait c'est rien ça va passer, t'inquiète pas c'est que des migraines »*

P9b « *Et puis après je voyais maman qui en avait donc je me disais que c'était normal. »*

4. Source d'incompréhension, de souffrance non écoutée, de tensions

Mais parfois une **incompréhension** existe de la part des proches :

P1 « *C'était pas le cas de tout le monde hein, c'est vrai que j'ai eu d'ancien copains qui n'acceptait pas ça »*

P3 « *Parce que je me rappelle une fois même avec mon mari, pourtant il sait comment je suis mais, un jour on a du aller[...] faire garder notre chien, on a été visité un chenil, j'avais dit non je peux pas, je peux pas, je peux pas, « viens, viens, viens », je suis partie, enfin ça a été une horreur quoi, une horreur pour moi, je l'ai fait arrêté 3 fois sur le bord de la route voilà, il s'en est voulu après mais voilà quand je dis je suis pas bien c'est que je suis pas bien [...] mais ouais ça c'est quand même assez difficile aussi ouais»*

P8 « *Même ma mère en arrivait à douter parce que du coup, c'est vrai que tout ça peut engendrer une sacrée dépression »*

Cette incompréhension peut même entraîner des **tensions** :

P4 « *Ma compagne un jour elle m'a dit « bon ben là il va falloir [...] soit que tu te remettes en question soit que tu changes de boulot [...]», parce que, elle me dit « la semaine t'es pas là et le weekend t'es pas bien, tu dors, on fait rien, on se voit pas », ce qui est compréhensible »*

P7 « *Ma belle-fille est très migraineuse et ben elle m'a fait comprendre que dans son couple ça commençait à, son mari « oui, on peut jamais rien faire, t'as toujours mal à la tête, t'es jamais disponible, moi j'ai que le dimanche pour faire des trucs », elle m'a dit ça a été sportif à la maison.»*

5. Source d'inquiétude de la famille et de souffrance des proches

Lorsque le diagnostic de migraine n'est pas encore posé, beaucoup de parents de participants se sont retrouvés face à leur **inquiétude** et leur **appréhension** pour leurs enfants :

P5 « *Ben la famille s'inquiétait parce que c'était de pire en pire. »*

P10 « *Lui s'est fait un souci pas possible et du coup le SAMU est arrivé »* (en parlant de son papa)

P10 « *Il y a ma mère elle se faisait un souci pas possible quoi »* (en parlant de ses difficultés à parler en phase d'aura)

Mais cette inquiétude peut persister même lorsque le diagnostic est posé parfois associée à une **souffrance de l'entourage** :

P1 « *Alors ma fille R, elle n'aime pas trop quand je dis je vais me coucher, j'y vois trouble, voilà, tu t'inquiète pas, ça ne lui fait pas bien plaisir mais bon ben, elle continue à faire son petit train train, ses activités sans problème, je lui dis t'occupe pas de moi, voilà. »*

P1 « *C'est ma maman qui a beaucoup souffert à travers moi, de, me voyant comme ça c'était très difficile, elle passait des journées entières à côté de moi parce que j'étais paralysée »*

P7 « *Donc mon mari vit mes migraines, ça lui fait de la peine quand j'ai ça voilà, il est plus dans ça, dire ben « oh t'as encore mal, j'espère que ça va... », ça lui fait de la peine voilà, il est affecté »*

B. Entourage amical

1. Compréhension ou non

Pour beaucoup l'entourage amical reste **compréhensif** la plupart du temps lorsque ce sont des proches :

P1 « *Si je fais une migraine ce jour là ben les gens le savent, ils comprennent, c'est pas grave, on verra la semaine prochaine, voilà maintenant les gens, en étant adulte, me connaissent bien, [...], je n'ai plus de soucis là-dessus, non* »

P7 « *En règle général quand même les gens sont gentils* »

Lorsqu'il s'agit de personnes moins proches, l'**incompréhension** peut être plus présente :

P3 « *Et puis c'est surtout le regard des autres, je pense que ça c'est euh (...), les gens ne comprennent pas, voilà les gens ne comprennent pas* »

P3 « *Et quand c'est vraiment la migraine, alors il y a des gens, je pense que tant que les gens vous voient pas vivre ça et, et voilà, pas tenir debout et vous lever toutes les 5-10minutes pour aller vomir, je pense que tant qu'ils sont pas confrontés à ça, qu'ils vous voient pas dans cet état là, ils ont du mal à comprendre, vraiment.* »

P7 « *alors c'est pas toujours bien perçu ça, contrairement euh [...] et les rares fois où je suis pas dispo, je sens que voilà c'est pas toujours toujours pris dans le bon sens* »

2. Explications anticipées pour ne pas inquiéter, les rassurer

Quelques-uns d'entre eux **anticipent l'inquiétude** de leurs proches en expliquant ce qu'il va se passer :

P1 « *Vous inquiétez pas, mais j'essaie de déculpabiliser tout le monde en disant vous inquiétez pas je vais me coucher vous le savez ça ira mieux dans un moment, ça ira mieux ce soir* »

P6 « *Euh je les préviens, et si vraiment il y a l'usage de la parole qui dégage alors là je leur dis c'est rien ça va passer, c'est juste des migraines assez fortes. Et faut pas s'inquiéter quoi.*»

Ceci permet également de **ne pas alerter les secours** en cas d'aphasie notamment ce qui empêche le participant d'expliquer ce qu'il se passe :

P6 « *Là je savais ce qui allait se passer, j'avais prévenu mes copains du lycée de pas appeler les pompiers si je ne pouvais plus m'exprimer* »

3. Annule des sorties, moments gâchés

Les crises de migraine impliquent fréquemment d'**annuler des sorties** :

P3 « *Quand je suis comme ça faut pas, j'annule tout, faut pas m'embêter* »

P6 « *D'avoir des weekend gâchés, des supers weekends gâchés à cause de ça (sur un ton amer).* »

P10 « *Ben il y a des fois c'est un peu, [...] on va dire un peu pénible parce que il y a des fois on prévoit des choses, par exemple une fois je devais aller manger, manger dehors sauf que ça pas été possible parce que j'ai eu une migraine à ce moment là donc c'était pas possible.* »

P10 « *Je sais que si ça arrive ça va me pourrir le weekend quoi* »

P11 « *Ben j'y suis pas allé voilà. Donc euh ils sont partis sans moi et ils sont allés le faire. Donc c'est un peu gênant là-dessus aussi parce que du coup euh, le peu de temps libre qu'on a et ben on est un peu gâché par ça quoi.* »

Ce qu'il faut retenir :

Entourage familial :

- aidant, soutenant, compréhensif
- adaptation de l'entourage
- mais banalisation par l'hérédité
- parfois incompréhension, souffrance non écoutée et tension avec l'entourage
- inquiétude de la famille et souffrance des proches

Entourage amical :

- plus ou moins compréhensif
- explications anticipées de la part de la personne migraineuse pour ne pas inquiéter et ne pas alerter les secours
- annule des sorties, moments gâchés par les migraines

V. Impact dans la relation avec le médecin

A. Peu ou pas de discussion avec le médecin traitant

La relation avec les médecins traitants est de plusieurs ordres :

D'abord lors du diagnostic des migraines avec un rôle d'**accompagnement** et d'**explications** :

P2 « *tout à fait, ne serait-ce qu'au début pour savoir ce que c'était et puis après* »

Mais beaucoup ne se rappellent pas avoir eu de **discussion** sur le sujet :

P3 « *non j'ai vraiment pas souvenir avec les différents médecins que j'ai eu d'avoir eu un jour vraiment une consultation vraiment sur ça, non, franchement non, j'en ai vraiment pas souvenir* »

Parfois les participants ne consultent que pour le **renouvellement de leur traitement** :

P7 « *Quand je viens, on renouvelle le traitement et tout donc on en parle mais pfff* »

P11 « *C'est vrai que j'en parle jamais [...] quand j'ai mes migraines « donnez moi du doliprane[®], donnez moi du ketoprofène » et puis c'est tout quoi. C'est vrai que je m'arrête là. »*

Ou lorsque celui-ci ne fonctionne pas :

P4 « *j'allais le voir parce que j'avais toujours ces migraines, donc il me disait ben là on va essayer ça ou ça* »

Souvent les participants n'en parlent pas parce que **la question n'est pas forcément posée**, parce qu'ils ne se sentent **pas écoutés** parce qu'ils pensent que de toute façon **cela ne changera rien** ou parce qu'ils n'en trouvent **pas l'utilité** :

P8 « *je me suis pas sentie entendue.* »

P11 « *j'en ressens pas le besoin parce que je sais que ça changera pas. Je vais dire à part le fait peut-être de mettre un traitement de fond qui va faire que je vais en avoir une de moins, euh, tous les peut-être 6 mois donc euh bon, ouais je me dis que ça changera pas ma vie quoi.* »

P10 « *j'en parle pas spécialement parce que du coup maintenant ben, on va dire, c'est, c'est, voilà j'ai des migraines et puis voilà quoi. »*

Mais quelques-uns sont conscients que la **prise en charge médicale est limitée** :

P1 « *il voyait bien que je souffrais mais il ne savait pas quoi y faire quoi. [...] il connaissait ma vie hein mais après il ne savait pas plus, il ne pouvait pas mieux y faire »*

P8 « *En même temps je comprends aussi que ça désarme et qu'on sache pas trop quoi faire, [...] à part faire des, j'ai eu des scanners, j'ai eu des trucs. »*

B. Manque d'explications, fausses idées, informations sur les migraines

La plupart des participants rapportent un **manque d'explications sur le diagnostic** :

P5 « *Et moi c'est vrai que je suis allée voir sur internet parce que c'est vrai qu'on m'a pas expliqué »*

P7 « *souvent les médecins soignent mais n'expliquent pas hein. »*

P9b « *A 8ans je pensais que c'était un mal de tête normal, que ça allait passer. »*

Les **termes employés** par les médecins ne sont parfois **pas clairement compris** par les participants :

P11 « *je suis allée aux urgences pour une migraine avec aura et on me dit ben vous faites des migraines, [...] enfin c'est des migraines un peu plus développées c'est des migraines avec aura. Alors du coup je savais même pas ne serait-ce comment ça s'écrit, du coup j'ai fini chez moi sur internet à me dire qu'est-ce que c'est, de quoi il me parle ? »*

Le **mécanisme de la maladie** n'est également **pas toujours expliqué** :

P7 « *Je suis pas sûre que ce soit le médecin qui me l'ait expliqué au départ hein, c'est à force de regarder des documentaires ou, j'en connais le mécanisme en gros quoi. »*

P9a « *Mais il y a quand même un mystère parce que [...] c'est quoi ? »*

Et les **modalités de prise du traitement** pas toujours sues :

« M : Après l'imigrane® on vous a expliqué comment il fallait le prendre ? Alors hormis le fait qu'il vous donne des nausées et que vous le tolérez pas très bien mais est-ce qu'on vous avait expliqué comment prendre le traitement ?

P11 : pas du tout. »

Ces manques d'informations peuvent entraîner des **fausses idées** sur les migraines :

P7 « Et moi j'ai toujours gardé à l'esprit ces traces de méningite que j'ai eu et j'ai l'impression que mes migraines sont parties de la même époque. [...] Et je me suis persuadée qu'il y avait peut-être, que l'origine elle était là, voilà. »

P7 « je lui ai dit mais Mr X est-ce qu'on n'aurait pas intérêt à chercher d'où ça vient, [...], imaginons qu'on trouve au bout de 25ans que ça vient des vertèbres cervicales. Et ben on m'aurait soignée les vertèbres il y a 20ans peut-être que j'aurais pas pris tous ces médicaments [...]. Est-ce que c'est la vésicule [...], et ben on soignerait, on l'enlèverait par exemple, [...], peut-être que j'aurais plus de douleur, voilà. C'est ça le problème. »

Relayées par certaines personnes :

P5 « Alors lui il m'a fait complètement, il m'a dit moi je pense que c'est pas des migraines tout ça. Il m'a dit parce qu'on déclenche des migraines à 40ans mais après 45ans on peut plus déclencher des migraines » (en parlant de son ostéopathe).

C. Evolution des prises en charge, mentalités

La prise en charge de la migraine a quand même subit une **évolution**, tant sur la **thérapeutique**, le **diagnostic** et la **perception de la maladie** :

P1 « Peut-être qu'il y avait moins les facilités que maintenant, déjà il n'y avait pas les bétabloquants, il n'y avait pas les ... les triptans, donc ils me soignaient avec ce qu'ils avaient quoi, avec des antidépresseurs, avec des somnifères, enfin. Ils pataugeaient complètement oui. Maintenant on sent que les migraines c'est très difficile de toute façon à soigner mais on sent que les médecins ont un peu plus de recul qu'il y a un peu plus de connaissances là-dessus. Avant on sentait vraiment qu'ils étaient pffffff, complètement largués. A oui, complètement. »

P1 « Là on commence à voir une évolution, je vois une évolution, les médecins ont un autre discours quand ils me voient. »

P1 « c'est pas que c'était pas pris en compte mais maintenant on sent que les choses sont mieux prises en compte, sont mieux comprises, quand même malgré tout. Avant ils voyaient une souffrance mais ils ne comprenaient pas vraiment, maintenant on sent quand même un peu plus que les médecins ont entendu parler de la migraine, ont étudié la chose, avant non ce n'était pas le cas »

P9a « C'était pas une génération qui était informée sur la migraine. »

D. Les attentes des patients quant à la relation avec le médecin traitant

Plusieurs demandes ressortent des différents entretiens :

- Une **plus grande écoute** des médecins :

P7 « C'est souvent que je suis assez frustrée quand même quand je vais chez le médecin. »

- **Plus d'explications** comme vu plus haut

- Une **prise en charge plus rapide** pour poser le diagnostic :

P4 « Je trouve que ça a mis du temps, il y a vraiment quand j'ai eu ma grosse m., enfin j'en ai eu 2 fortes migraines donc j'ai fini aux urgences »

P4 « Ben peut-être ouais qu'on approfondisse un peu plus pour trouver une solution peut-être plus tôt »

- Une **consultation chez un spécialiste** :

P3 « Je me dis est-ce que peut-être euh, d'avoir vu quelqu'un, un spécialiste est-ce que ça aurait changé quelque chose »

- **Rechercher l'origine** :

P7 « Et puis ce qui m'énerve le plus c'est qu'on cherche pas l'origine, on fait une prescription tac tac tac, on ressort avec des ordonnances comme ça (en écartant les mains largement), ça fait 20ans que j'ai mal à la tête, personne n'a cherché à savoir l'origine de la migraine. »

Ce qu'il faut retenir :

- médecin accompagnateur, apporte des explications initiales
- peu de discussions sur le sujet
- médecin prescripteur seulement
- les patients ne posent pas de questions car ne se sentent pas écoutés, cela ne changera rien pour eux, ou ne trouvent pas cela utile
- patients conscients d'une prise en charge médicale limitée
- manque d'explications sur le diagnostic, le mécanisme de la maladie et les modalités de prise médicamenteuses, termes médicaux non clairement compris ceci pouvant entraîner de fausses idées sur la pathologie
- évolution des prises en charge thérapeutiques, diagnostics et perception de la maladie
- les patients attendent une plus grande écoute, plus d'explications sur la maladie, une prise en charge initiale plus rapide pour poser le diagnostic, le recours à des spécialistes et la recherche de l'origine de la pathologie

VI. Questionnaire de qualité de vie

PARTICIPANTS	1	2	3	4	5	6	7	8	9A	9B	10	11
Durant les 3 derniers mois, à quel point votre vie a-t-elle été perturbée:												
1. Parce que vos crises de migraines ont été douloureuses?			4	1	5	1	1	1	1	1	3	3
2. Parce que vos crises de migraine ont duré longtemps?			3	1	5	1	1	1	2	2	3	3
3. Parce que vos crises de migraine ont été fréquentes?			3	1	4	1	1	1	3	2	2	2
4. Parce que vous avez eu d'autres troubles dus à la migraine?			4	1	5	2	1	2	3	3	4	3
5. Parce que vous avez dû consulter un médecin pour votre migraine?				1	4	1	1	1	1	2	1	1
6. Parce que vous avez dû éviter certaines choses ou activités à cause de vos migraines?			4	1	4	1	3	3	1	4	1	2
7. Par le traitement de votre migraine?			2	1	4	1	1	1	1	1	3	1
8. Par la crainte d'avoir une crise de migraine.			4	2	5	2	4	3	2	2	5	2
9. Par le sentiment d'être différent des autres à cause de votre migraine?			4	1	5	1	2	1	2	1	1	1
10. Par le sentiment d'être mal compris à cause de votre migraine?			4	1	4	1	2	1	1	1	2	1
11. Par un sentiment de tristesse dû à votre migraine?			4	1	5	1	3	1	4	1	2	2
12. Par une irritabilité due à votre migraine?			4	1	5	1	3	1	4	3	4	4
13. Par une perte d'énergie, une fatigue due à votre migraine?			4	3	4	1	4	3	5	5	4	4
Durant les 3 derniers mois, à quel point votre migraine a-t-elle perturbé:												
14. Votre travail?			2	1	4	1	3	1	3	2	2	3
15. Vos activités quotidiennes?			3	1	3	1	3	1	3	2	2	3
16. Vos relations avec votre famille, votre entourage, vos amis?			3	1	4	1	2	1	1	2	1	1
17. Votre activité sexuelle?			3	1		1	2	1	1		1	2
18. Votre sommeil?			4	2	2	1	4	1	1	2	3	1
19. Votre alimentation?				1	3	1	3	3	3	1	2	1
20. Vos loisirs?			3	1	4	1	3	1	3	1	2	3
TOTAL			68,9	24	79	22	47	29	45	38	48	43
INDICE GLOBAL/100			38,9	95	26,2	97,5	66	88,7	68,7	77,5	65	71,2
SOMME ITEMS PHYSIQUE/FONCTIONNEL/40			28,6	9	32	9	16	13	15	17	19	17
INDICE PHYSIQUE/FONCTIONNEL/100			35,6	96,9	25	96,9	75	84,4	78,1	71,9	65,6	71,9
SOMME ITEMS PSYCHOLOGIQUES/30			24	9	28	7	18	10	18	13	18	14
INDICE PSYCHOLOGIQUE/100			25	87,5	8,3	95,8	50	83,3	50	70,8	50	66,7
SOMME ITEMS SOCIAUX/20			11	4	15	4	11	4	10	7	7	10
INDICE SOCIAL/100			56,2	100	31,2	100	56,2	100	62,5	81,2	81,2	62,5
SOMME ITEM THERAPEUTIQUE/10				2	8	2	2	2	2	3	4	2
INDICE THERAPEUTIQUE/100				100	25	100	100	100	100	87,5	75	100

- L'indice global retrouve des scores allant de 26,2 à 97,5 (0 étant la plus mauvaise qualité de vie et 100 la meilleure) donc répartis de manière large sur l'échelle de valeur.

La moyenne de l'indice global est de 69,5 sur 100 et la médiane est de 69,9.

La moyenne chez les femmes est de 62,8 et la médiane 66.

La moyenne chez les hommes est de 96,2 et la médiane 96,2.

- L'indice psychologique varie de 8,3 à 95,8, la moyenne étant de 58,7 et la médiane 58,3.

Chez les femmes la moyenne est de 50,5 et la médiane 50.

Chez les hommes la moyenne est de 91,6 de même pour la médiane.

- L'indice physique varie de 25 à 96,9 avec comme moyenne 70,1 et la médiane 73,4.

Chez les femmes la moyenne est de 63,4 et la médiane 71,9.

Chez les hommes la moyenne est de 96,9 de même pour la médiane.

- L'indice social varie de 31,2 à 100 avec pour moyenne 73,1 et la médiane 71,8.

Chez les femmes la moyenne est de 66,4 et la médiane 62,5.

Chez les hommes la moyenne est de 100 de même pour la médiane.

- L'indice thérapeutique varie de 25 à 100 avec comme moyenne 87,5 et la médiane 100.

Chez les femmes la moyenne de l'indice thérapeutique est de 83,9 et la médiane 100.

Chez les hommes la moyenne est de 100 de même pour la médiane.

DISCUSSION

I. Validité interne

A. Forces de ce travail

1. Originalité et pertinence

Lors de la recherche bibliographique il est apparu qu'aucune thèse ou article ne se rapportaient aux migraines avec aura en particulier et à l'expérience vécue des migraineux avec aura pour mieux comprendre la migraine et ses crises. De même il était à noter que lorsque le sujet concernait les migraines toutes confondues, peu de recherches qualitatives n'étaient retrouvées.

Par ailleurs la population migraineuse avec aura représente 3 à 6% de la population occidentale soit en France environ 2 à 4 millions de personnes. Cette prévalence est autant importante que celle du diabète connu (traité pharmacologiquement ou par régime seul) puisqu'il représente 5,8% de la population des 18ans et plus (16), ce qui en fait un véritable problème de santé publique.

Il nous semblait donc intéressant de se concentrer sur les migraines avec aura par une étude qualitative lors d'entretiens semi-dirigés.

2. Méthode qualitative, entretiens semi-dirigés

Par son approche compréhensive, la recherche qualitative permet d'explorer le lien entre la « vraie vie » du clinicien et la « science dure ». Cette méthode permet aussi d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles (17), c'est pourquoi nous avons appliqué cette méthode dans notre étude.

Les entretiens semi-dirigés ont été préférés aux focus groupes, pour permettre aux patients de se livrer plus facilement sur leur maladie car, comme vu dans la bibliographie (18) et lors des entretiens, il ne s'agit pas d'une maladie dont les patients parlent facilement pour

beaucoup voir même dont ils ont honte. Ces entretiens individuels ont également permis un temps de parole plus important pour permettre d'explorer en profondeur les différents thèmes abordés.

3. Echantillonnage

Nous avons réalisé 3 méthodes de recrutement de patients pour diminuer au maximum les limites de la sélection.

Ces recrutements ont été réalisés dans 3 cabinets de médecine générale différents : 1 maison médicale pluridisciplinaire rurale, un cabinet de groupe semi-rural et un cabinet de groupe urbain pour permettre une diversification de la population interrogée.

Ces patients recrutés avaient un sex-ratio comparable à celui retrouvé dans la littérature vis-à-vis des migraines soit 3:1 (3 femmes pour 1 homme) environ (19) (20).

Nous avons essayé d'interroger toutes les tranches d'âge potentiellement atteintes de migraine, de 15ans à 55ans pour notre étude et différentes conditions socioprofessionnelles (cadre, sans emploi, étudiant, auto-entrepreneur, salarié).

4. Analyse des données

Nous avons appliqué la méthode par analyse de contenu qui est souple et flexible et permet d'analyser des relations sociales et des situations psychologiques.

Le codage des données a été réalisé suivant une approche inductive et ouverte ce qui a permis de réaliser une grille à partir du verbatim.

« L'induction est définie comme un type de raisonnement qui consiste à passer du spécifique vers le général. Cela signifie qu'à partir de faits rapportés ou observés (expériences, événements, etc.), le chercheur aboutit à une idée par généralisation et non par vérification à partir d'un cadre théorique préétabli » (21).

Les unités de codages utilisées étaient syntaxiques (basé sur des phrases, morceaux de phrases) et non sémantiques (basé sur des idées clés) pour limiter l'interprétation.

Le traitement des données s'est fait de manière sémantique (selon l'analyse de contenu, des mots et de leur signification) et non statistique (comptage de mots).

Le traitement des données a permis une interprétation de celles-ci de façon factuelle (détermine par écrit ce que l'on comprend des données et ce qu'elles veulent dire).

Cette analyse a été triangulée par une autre étudiante en médecine générale réalisant aussi un travail de thèse actuellement selon une méthode qualitative par entretiens semi-dirigés. Ce double codage a permis de faire ressortir d'autres thèmes non mis en évidence par notre première lecture et de confirmer les thèmes déjà retrouvés d'après le verbatim, ceci permettant de limiter les biais d'interprétation présents dans la recherche qualitative.

B. Limites de ce travail

1. Limites de sélection

La plupart des participants recrutés l'ont été parce qu'ils consultaient pour eux même ou pour un proche, ce qui limite la population cible aux consultants hors il est retrouvé dans la littérature que seuls 1/3 à 44% des personnes migraineuses consultent (22) (23) (24) (25).

Les patients recrutés par le biais des logiciels informatique l'étaient également sur la base d'une consultation dans les 2 années précédentes ce qui amenait le même type de limite.

Ceux dont se souvenaient les médecins des cabinets étaient généralement des patients avec des migraines plus intenses, ceux qui marquaient le plus les médecins. Il y a eu 1 perdu de vue.

2. Limites d'investigation

La principale limite de cette étude était le manque d'expérience de l'intervieweur quant à la maîtrise des outils nécessaires à la recherche qualitative. Ceci a cependant été amélioré au fil des entretiens par l'expérience accumulée et grâce à l'écoute et à la retranscription au fur et à mesure des entretiens qui permettaient la correction des « défauts » retrouvés.

Tous les entretiens ayant été réalisés par une seule personne, il a pu arriver que certaines idées n'aient pas été relevées et approfondies complètement.

Par manque d'expérience l'intervieweur a pu omettre des réactions non verbales. Ceci aurait pu être évité par la réalisation d'un enregistrement vidéo.

Pendant les entretiens, l'intervieweur a pu exprimer des réactions spontanées verbales et non-verbales pouvant influencer les interviewés.

3. Limites de l'analyse

Comme toute recherche qualitative, la subjectivité du chercheur intervient lors de l'analyse et représente une limite.

Celle-ci est néanmoins restreinte par la triangulation des données.

De plus les données retranscrites n'ont pas été validées par les interviewés ce qui aurait pu permettre de limiter l'interprétation de leurs propos.

II. Validité externe

A. Crises

Nous pouvons remarquer au travers des différents entretiens l'utilisation d'un vocabulaire riche sur la douleur décrivant à la fois la souffrance et l'intensité des céphalées ressenties: « catastrophe », « horrible », « épouvantable », « supplice », « terrible », « atroce », « brutal », « abominable », « insupportable », « l'enfer », « horreur », « violence », « désespéré ».

Les crises sont, en effet, évaluées comme non supportables ou intolérables pour 70% des migraineux sûrs (25). Il existe un lien quasi linéaire entre l'impact sur la qualité de vie et l'intensité de la douleur (25).

Il est à noter que les sujets présentant des troubles digestifs pendant la crise sont ceux ayant la qualité de vie la plus altérée (25).

B. Traitement

1. Sous-traitement

Nous remarquons que les patients interrogés prennent pour la moitié des anti-inflammatoires ou antalgiques pour traiter leur crise et non des traitements spécifiques de la migraine alors qu'ils sont potentiellement éligibles. 44% des migraineux qui se traitent le fond par auto-médication en vente libre (26).

En effet, il est retrouvé dans différentes études un sous-traitement des patients migraineux. 43% des hommes et 35% des femmes qui pourraient être éligibles à un traitement de fond n'en ont pas et seuls 40% des femmes et 28% des hommes migraineux rapportent prendre un traitement sur ordonnance.

De plus, même chez les migraineux ayant reçu un diagnostic de migraine par leur médecin, seulement la moitié des hommes et environ les deux tiers des femmes ont reçu des médicaments sur ordonnance (27).

Cette prise en charge semble primordiale au vu de l'amélioration de la qualité de vie retrouvée sur le SF36 après mise en place d'un traitement prophylactique (28).

De même, les patients sans douleur après 2h de la prise de traitement et sans récurrence ont la meilleure qualité de vie (29) d'où l'importance de trouver le bon traitement et de le prescrire.

2. Mésusage

Ce sous-traitement peut également entraîner un mésusage du fait de son peu d'efficacité sur la crise.

Il est de plusieurs ordres :

- Prise anticipée du traitement avant l'apparition d'une crise.
- Sur-consommation sur une même crise avec la prise jusqu'à 8 unités et 3 médicaments différents selon certaines études (30).

Ceci pouvant avoir des conséquences importantes puisqu'il est établi qu'une surconsommation de certains antalgiques peut entraîner l'apparition de migraines transformées (>15j/mois depuis >3mois selon l'IHS) (31) (32) et détériorer encore plus la qualité de vie (33).

3. Autre type de prise en charge

La plupart des patients interrogés ont testé d'autres prises en charge pour soulager leurs douleurs comme la prise en charge psychologique, relaxation/sophrologie, acupuncture, ostéopathie et homéopathie. On retrouve également dans la littérature ces diverses approches dont :

- La relaxation, le rétrocontrôle ou biofeedback et les thérapies cognitives et comportementales : la méta-analyse du US Headache Consortium permet de conclure à l'efficacité de ces prises en charge dans le cadre de la migraine (34).
- L'acupuncture : cette revue de la littérature ne permet pas de conclure sur son efficacité dans le traitement de la migraine (35). Quelques patients en rapportent pour autant un bénéfice (36).

- L'homéopathie : cette revue de la littérature n'a pas non plus permis de conclure sur l'efficacité de l'homéopathie dans le traitement de fond de la migraine (37).
- Les manipulations rachidiennes cervicales: les données de la littérature ne permettent pas de conclure sur son efficacité dans le traitement de la migraine. Quelques patients interrogés éprouvent pour autant un soulagement lors des massages cervicaux en cas de crise.

4. Sans vs avec aura

On pourrait penser que la présence d'aura permet aux patients de s'organiser plus facilement avant que les maux de tête n'arrivent mais pour eux il s'agit d'une angoisse supplémentaire, d'une invalidité accrue notamment sur les auras ophtalmiques qui entraînent parfois des conduites à risque (conduite automobile).

Chez une des personnes interrogées, elles sont au contraire utiles dans le sens où elles permettent de reconnaître avec certitude le type de céphalée pour pouvoir prendre le traitement le plus précocement possible comme recommandé.

Il est également à noter que plus les auras sont importantes pour certains plus les maux de tête qui suivent sont violents associés à de forts signes accompagnateurs et plus les crises durent dans le temps ce qui en fait un facteur anxiogène supplémentaire.

C. Impact individuel psychologique et physique

1. Ressenti pendant les crises

Le ressenti pendant les crises retrouvé au travers des entretiens correspond à celui retrouvé dans la littérature à savoir l'irritabilité (25), la vulnérabilité, la dépossession de soi et le soulagement après crise.

2. Emotions entre les crises

Différentes émotions ressortent des entretiens, pour beaucoup plutôt négatives comme la tristesse, les peurs, la culpabilité, la honte et la perte de confiance en soi ce que corréle la littérature (38) (39).

Dans les différentes peurs évoquées, il est retrouvé dans une étude également la peur de l'influence de l'état de santé des migraineux sur le développement émotionnel de leurs enfants (38) mais également l'impression de donner une mauvaise image d'eux-mêmes (25).

Toutes ces émotions peuvent conduire à une augmentation de l'état anxieux et/ou dépressif comme vu dans de nombreuses publications. Ces comorbidités sont fréquemment associées aux personnes migraineuses (25) (40). En effet, l'étude FRAMIG 3 retrouve que 50,6% des migraineux présentent un état anxieux et/ou dépressif (41). De même, le risque de suicide est augmenté chez les migraineux, même en l'absence de syndrome dépressif associé, surtout chez les migraineux avec aura (20) (42).

Mais il est à noter qu'ils sont également plus joyeux et euphoriques en dehors des crises que les céphalalgiques (25).

Tout ceci conduit, évidemment, à un sentiment de handicap et d'invalidité du aux migraines. Les migraineux sûrs ne peuvent profiter pleinement de la vie pour 21,1% d'entre eux (25).

3. Comportement

Différentes attitudes ressortent des entretiens :

- Adaptation : les migraineux sûrs doivent plus prendre en compte l'éventualité de leur maux de tête en prévision de rencontres ou invitation que le céphalalgiques notamment mais également dans le choix de leurs vacances (25).
- Evitement : ils sont plus soucieux d'éviter tout évènement déclenchant des maux de tête que les céphalalgiques et renoncent plus aux activités sportives (25).
- Isolement : ils évitent aussi plus le contact avec les autres (25).

- Anticipation anxieuse : ils pensent plus souvent à la menace de la prochaine crise (25).
- Prise de risque : celle-ci concerne d'autant plus les migraineux avec auras ophtalmiques ou sensibles, qui par peur de rester bloqués quelque part conduisent malgré une vision altérée ou des sensations manquantes.

4. Vie normale

La plupart des personnes interrogées ont appris à « faire avec » non sans une certaine fatalité et finissent par accepter la maladie comme faisant partie d'eux.

Mais, pour certains il ne s'agit pas vraiment d'une maladie mais d'une accumulation de symptômes survenant par crises. Ceci est bien décrit par Esther Lardreau (10) « on hésite à dire de quelqu'un qui a la migraine qu'il est malade [...] de même hésite t'il à se définir tel. [...] Nous admettons intuitivement une hiérarchie des maladies. [...] Toute maladie n'a pas la même valeur d'excuse sociale ».

Ceci se retrouve également lors de la passation du QVM où beaucoup de patients ont réfléchi uniquement en terme de crise même pour les questions d'ordre générale.

D. Impact scolaire et professionnel

1. Scolaire

On remarque au fil des entretiens et dans la littérature un impact sur la scolarité des participants ayant développés leurs migraines à cette époque avec notamment une diminution de la concentration lors des crises (43).

En effet, le travail scolaire semble perturbé chez 54% des enfants migraineux (44).

On constate également un absentéisme scolaire du aux migraines plus important que la population générale pour certaines études (de l'ordre de -7,8j pour toutes maladies confondues chez les migraineux dont 2,8j pour des céphalées contre 3,7jours chez les non migraineux) (45).

Enfin, il existe une aggravation des douleurs lors des examens comme retrouvé chez un des patients interrogé et dans la littérature (43).

2. Professionnel

Les entretiens font ressortir soit des difficultés de concentration lorsque les crises surviennent au travail soit un absentéisme plus important.

Un patient rapporte même la nécessité de changer de travail pour diminuer ses migraines (travail anxiogène) et une autre patiente l'impossibilité de travailler.

La littérature retrouve en effet, dans différentes études, une perte de productivité constatée par les patients et un absentéisme accru mais ce dernier est souvent moindre que la perte de productivité engendrée par les crises (46).

Certaines autres études, comme celle concernant la cohorte Gazel en France, rapportent quant à elles un absentéisme identique dans les différents groupes étudiés (migraineux, céphalalgiques, non migraineux ou céphalalgiques) ceci pouvant s'expliquer par des stratégies compensatoires (moins d'absence pour d'autres motifs) ou par l'habitude qu'ont les migraineux de « souffrir en silence » (47) (48). Cette étude montre par contre une perte de productivité significative chez les migraineux comparé aux non-céphalalgiques (altération de l'attention, réduction du temps de travail et diminution du travail accompli) comme le montre également l'étude du GRIM 1990 avec 78% des migraineux déclarant une perte de productivité due à des troubles de concentration (25).

L'étude Mig-Access montre quant à elle un absentéisme plus important chez les migraineux que chez les non migraineux mais non statistiquement lié aux migraines avec en moyenne 11,15 jours d'absence par an pour les migraineux dont 2,18 jours purements liés à la migraine contre 7,84 jours d'absence annuel chez les non migraineux dont 0,5 jours pour céphalées. Cette différence annuelle est expliquée dans l'étude par l'augmentation des comorbidités chez les migraineux (fatigue, anxiété, dépression, douleurs abdominales et dorsales) qui évitent donc de s'absenter pour leur migraine du fait d'un absentéisme pour d'autres raisons (49).

Comme vu chez les personnes interrogées beaucoup d'entre-elles n'ont pas recours au médecin pour être arrêtées et posent des jours de congés. Ceci se retrouve également dans l'étude du GRIM 1990 puisque près de la moitié des patients (48%) a interrompu son activité sans recourir à un arrêt de travail, en moyenne à 3 reprises en 6 mois pour une durée totale médiane par personne de 3 jours (25). Les raisons de ces « non-consultations » seront développées plus loin.

Certaines études retrouvent chez les migraineux un niveau socio-économique plus bas notamment dans les études américaines (50) (51) (52) alors que les études françaises, hollandaises, danoises et canadiennes ne retrouvent pas de différence avec la population générale (53) (54) (55).

Mais il est constaté que plus le nombre de jours avec maux de tête ou l'intensité des migraines augmentent plus les personnes concernées sont au chômage ou employées à temps partiel (22) (48) (56).

E. Impact social

1. Familial

Plusieurs études et travaux retrouvent l'impact rapporté par les participants à savoir :

- Un côté compréhensif, à l'écoute, attentionné des proches (38) (57).
- Mais également leur peur d'une pathologie cérébrale, de passer à côté de quelque chose pendant une crise, de la prise répétée des médicaments et leur souffrance face à leur impuissance (38) (57).
- Mais aussi la colère, la lassitude et l'énervement (38), pouvant entraîner des tensions dans le couple (57).

Ces migraines ont également des conséquences sur les enfants des personnes touchées. En effet, les proches parlent de l'impact que cela a sur ceux-ci et sur leur développement,

surtout pour les plus jeunes, qui ne comprennent pas que leur parents ne puisse pas être là quand ils en ont besoin (38).

L'étude GRIM 1990 retrouve différents paramètres perturbés :

- Les maux de tête perturbent la vie de famille chez 22,10% des migraineux sûrs contre 5,2% des céphalalgiques (25).
- Ils sont une charge pour la famille ou le couple chez les migraineux sûrs dans 13,5% des cas (25).
- Ils retentissent sur la vie sexuelle chez 18,8% des migraineux sûrs (25).
- La vie quotidienne est beaucoup perturbée pour 31,6% des migraineux sûrs entre les crises (25).
- Ils annulent plus les rendez-vous et sorties et reportent plus les tâches ménagères et activités domestiques et les activités de loisirs que les céphalalgiques (25).
- Chez 17,9% des migraineux sûrs, leurs maux de tête ne sont pas pris au sérieux par leur entourage et 32,4% estiment que l'entourage ne comprend pas ce que les maux de tête représentent pour eux (25).

Ceci est à mettre en parallèle avec le fait que les proches des migraineux pensent ne pas pouvoir imaginer la douleur ressentie par ceux-ci (38).

2. Amical

Dans les différents entretiens, il est apparu que l'entourage amical reste, la plupart du temps, compréhensif même si des moments sont parfois gâchés par les migraines. Et pour cela les patients migraineux expliquent généralement leurs migraines dans le but de rassurer et d'anticiper les réactions lors de la survenue d'une crise (surtout pour les auras avec troubles phasiques).

Mais ces maux de tête perturbent quand même les relations avec les amis et les connaissances chez 13,8% des migraineux sûrs (25).

F. Relation médicale

Avant toute chose, comme le décrit Isabelle Baszanger (20), le patient migraineux élabore son savoir selon plusieurs phases qui influenceront la relation avec les médecins traitant :

- Phase anomique :

Elle correspond au début des migraines, lorsque le patient éprouve la première crise sans comprendre ce qu'il lui arrive. Cette phase peut être plus ou moins longue s'il existe ou non une personne ressource. En effet, celle-ci, souvent un proche migraineux lui-même, peut apporter un éclairage sur les changements vécus rapidement ce qui permet de passer à la phase suivante immédiatement. Ceci peut entraîner une « tendance à prendre l'évènement comme un fait relativement ordinaire avec lequel il faut se débrouiller. Le recours fait plus appel à l'entourage qu'à la médecine. Il y a en quelque sorte « normalisation » de la migraine. Ce qui peut expliquer le pourcentage élevé de personnes qui ne consultent pas. »

S'il n'y a pas de personne ressource, cette phase peut s'accompagner « de possibles bouleversements significatifs de la vie quotidienne, lesquels, éventuellement, laisseront des traces à long terme sur les rapports à la migraine et inciteront à considérer la migraine plutôt comme une maladie requérant une attention médicale particulière. Il y a en quelque sorte médicalisation de la migraine »

- Phase d'identification :

Les patients ayant une personne ressource développent un apprentissage didactique et un savoir empirique sur l'étiologie et les méthodes pour « faire-face » au contact de celle-ci. Il y a alors contextualisation des symptômes dans l'environnement proche et « les nouvelles connaissances y sont discutées, puis éventuellement intégrées. »

Pour les patients sans personne ressource il existe une succession de diagnostic négatif et lorsque le diagnostic de migraine est clairement établi il peut être de type « ce n'est qu'une migraine » et être reçu de manière négative. Parallèlement, l'apprentissage passe surtout par la profession médicale qui délivre peu de méthodes pratiques pour « faire face » ce qui entraîne la nécessité de rechercher des informations autrement.

- Phase de gestion au long court :

Le malade devient expert de sa maladie, fort du savoir forgé dans une expérience directe de la migraine (savoir personnel et pratique) et d'un savoir construit et non reçu. Ce savoir est à l'abri du doute. « Les malades n'acceptent pas passivement un savoir universel, pas plus qu'ils ne le mettent en application ».

« Les médecins avant tout traitent la migraine, les personnes atteintes lui font face »

A cette phase « la personne souffrant peut ressentir son savoir comme supérieur à celui de son médecin alors que ce dernier peut penser que son savoir, plus scientifique et abstrait est en fait supérieur ». L'expertise du malade défie là le rôle professionnel du médecin et son autorité d'expert présumé.

Les patients consultent donc encore car le médecin contrôle l'accès aux médicaments. Ils sont alors « utilisés » comme dispensateurs de médicaments ce qui entre, là encore, en conflit avec leur savoir et leur rôle. Dans ce cas, les patients peuvent être perçus comme dérangeants car n'entrant pas dans leur rôle de malade.

De ceci en découle plusieurs aspects évoqués par les patients interrogés:

- Une absence de consultation pour les migraines : 79,7% des français migraineux n'ont pas de suivi médical (41).
- Les professionnels de la santé ont attiré l'attention sur le fait que les personnes souffrant de migraine considéraient la migraine comme quelque chose d'inévitable et ont parlé de résignation de la part des patients (38).
- Les patients pensent dans 50% des cas que l'on ne peut pas améliorer leurs migraines (58). Ces 3 premiers points sont en lien avec la phase anémique lorsqu'une personne ressource est présente puisque la migraine est banalisée depuis le début.
- Le suivi est meilleur si le diagnostic et le traitement adéquat sont donnés dès la première consultation (41) et l'impact fonctionnel est d'autant plus diminué (59).
- Lors de la phase de gestion au long cours il peut y avoir des difficultés de communication entre les patients, demandeurs de leur traitement seulement, et des médecins dépossédés de leur rôle de soignants. C'est à cette phase qu'un désintérêt pour la prise en charge de la migraine peut apparaître ce qui entraîne une insatisfaction de la part des patients puisque 5% sont vraiment insatisfaits et 21% ne sont pas satisfaits de cette prise en charge thérapeutique (60).

Ceci est à contrebalancer par le fait que 74% des patients sont satisfait voir très satisfait de cette prise en charge (60).

- Les patients considèrent que les médecins généralistes sous-estiment la douleur (61) et le fardeau des migraines dans différentes études (62) menées en Malaisie, Allemagne, aux Etats-Unis, en France, en Italie et en Inde, et 31% des patients pensent que leur médecin ne prend pas au sérieux leurs maux de tête contre 31% qui trouvent que si (25).

L'étude FRAMIG 3 a exploré les attentes des patients envers leur médecin traitant. Il a été trouvé que le point principal évoqué est la prescription d'un traitement médical efficace, suivi de la connaissance des facteurs déclenchant, de la connaissance des causes des crises, du besoin d'apprendre comment organiser sa vie quotidienne, d'informations sur la maladie et d'informations sur les possibles conséquences et gravité de la migraine (41).

G. Qualité de vie

Pour évaluer la population interrogée et connaître sa perception de sa qualité de vie le questionnaire QVM était réalisé en fin d'entretien, nous permettant une comparaison de notre population interrogée avec celle de la littérature. Il donnait également la possibilité aux participants de rebondir sur différents sujets non évoqués lors de l'entretien même.

Le QVM est la seule échelle d'évaluation spécifique de la qualité de vie des migraineux validée en France. Les échelles génériques tels que la SF-36 (Medical Outcome Study Short Form 36 items health survey ou Questionnaire Court d'étude de la santé) et SF-12 sont certes validées en français mais ne sont pas spécifiques de la migraine. De même, les échelles MIDAS (Migraine disability assessment) ou HIT-6 (Headache impact test) spécifiques de la migraine sont traduites en français mais ne sont pas validées en France.

La moyenne sur l'indice global est de 69,5 dans notre étude et de 76,7 dans l'étude du GRIM 2000 (63) (64), donc une qualité de vie plus détérioré chez les patients interrogés dans notre étude. Ceci pourrait s'expliquer par le type de population interrogée. En effet, les patients de notre études présentent des migraines avec aura alors que ceux de l'étude du GRIM 2000

sont migraineux avec et sans auras. Cette différence peut également s'expliquer par le fait que le recrutement au cabinet sélectionne une population qui consulte donc peut-être plus sévèrement touchée par les migraines alors que dans l'étude du GRIM 2000 il s'agit de la population générale.

Il est également retrouvé une atteinte différente selon les sous-parties analysées, l'indice psychologique (moyenne 58,7) étant plus sévèrement touché que les indices physique (moyenne 7,1), social (moyenne 73,1) et thérapeutique (moyenne 87,5) alors que dans l'étude du GRIM 2000 l'indice physique est plus touché (moyenne 73,1) que l'indice social (moyenne 75), psychologique (moyenne 78) et enfin thérapeutique (moyenne 89,7).

Mais il est à noter que, hormis la moyenne sur l'indice psychologique, les autres moyennes semblent similaires.

Au regard du genre, les 2 études retrouvent une altération plus importante de la perception de la qualité de vie chez les femmes que chez les hommes et ce de manière globale et en regard des sous-parties. Ceci est également retrouvé dans d'autres études (47).

De manière générale la qualité de vie des personnes migraineuses est plus altérée que la population générale dans les différentes études comme Hémicrania basée sur la cohorte Gazel, Mig-Access, FRAMIG 3, GRIM 2000. (41) (47) (49) (62) (63) (64) (65).

III. Ouverture

Comme expliqué plus haut, la qualité de vie des migraineux est largement influencée par la première consultation chez le médecin généraliste. Celle-ci permet en effet d'instaurer un climat de confiance et de désamorcer une anxiété parfois croissante chez certains en plus de mettre en place un traitement adapté.

- Une écoute active est primordiale et la simple demande «Parlez-moi de vos maux de tête et comment ils affectent votre vie» ouvre un dialogue sur ceux-ci qui améliore la satisfaction du soignant et du patient et le traitement approprié tout en raccourcissant la durée de la visite (66).

En effet, les patients ne parlent pas d'eux-mêmes de cet impact, il faut leur demander. Lorsque les médecins avaient connaissances de l'invalidité provoquée par les migraines ils étaient plus à même de traiter d'emblée et efficacement les patients. Mais ce manque de communication sur l'impact des migraines influence le praticien sur la mise en place du traitement. La consultation s'axant surtout sur les modalités de la migraine et non sur l'influence qu'elle a sur la vie des patients (67). D'où la nécessité d'utiliser une approche globale biopsychosociale prenant en compte les perspectives biologiques, psychologiques et sociales de chaque patient qui conditionnent sa santé.

- L'éducation des migraineux à la gestion personnelle sur la prise de traitement et sur les outils pour diminuer la fréquence et l'impact des migraines est essentielle puisqu'elle permet une diminution de 50% de la fréquence chez 46% des patients à 1an, une diminution de l'inquiétude et une amélioration de leur qualité de vie. L'anxiété et l'inquiétude de la douleur imminente augmentent la douleur et inhibent l'efficacité des antalgiques ce qui en fait également un axe de prise en charge (68).

Cette anxiété ainsi que la dépression sont des facteurs favorisant la chronicisation des migraines associées à d'autres facteurs, pour certains non modifiables (femmes, âge avancé, bas niveau d'étude, bas niveau socio-économique, génétique), et pour d'autres modifiables (fréquence des crises, obésité, abus médicamenteux, ronflement, événements stressants de la vie, dépression, anxiété) (69).

L'éducation des patients peut se concevoir dans une approche permettant un empowerment de ceux-ci qui vise à une autonomisation progressive en développant leur capacité à choisir pour eux-mêmes et par eux-mêmes (70). Le patient devient alors acteur et auteur de sa santé. Il gagne en contrôle sur les décisions et actions qui affectent sa santé. « Un des objectifs de ce processus est de donner à l'utilisateur les moyens de construire son propre projet de vie et d'acquérir une autonomie lui permettant de vivre au mieux avec la maladie. L'empowerment considère le sujet dans sa globalité. Il s'agit de permettre à la personne de s'approprier sa santé tout en tenant compte de son vécu, de ses ressources et de son environnement » (71). « C'est également un processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie » (72).

Ce processus implique par ailleurs un « changement de paradigme » pour les professionnels de santé comme le souligne Rowlands (73). Le professionnel se place alors dans une posture d'accompagnement de l'utilisateur dans son projet de soin. On retrouve cette même idée d'accompagnement vers l'autonomie dans la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 (74). Cela consiste à développer une écoute particulière de ce que vit le patient, tout en gardant son rôle de soignant en transmettant son savoir concernant la maladie, les options thérapeutiques existantes, les examens utiles et les plus adaptés au patient (72).

Cet empowerment et approche biopsychosociale rentrent plus largement dans le concept d'approche centrée patient comme développé par Stewart (75) qui se divise en 6 composantes avec 6 objectifs pour le médecin :

- explorer l'expérience de la maladie vécue ;
- comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale ;
- s'entendre avec le patient, avoir une compréhension commune sur le problème, les solutions et le partage des décisions, empowerment du patient ;
- mettre en valeur la relation et l'alliance thérapeutique, soins centrés sur la relation médecin-patient ;
- valoriser la prévention et favoriser la promotion de la santé ;
- faire preuve de réalisme pour le médecin et tenir compte de ses limites) (76).



Nom, prénom du candidat : **BRUN Aurore épouse LAMALLE**

CONCLUSIONS

Constatant que les personnes migraineuses avec auras représentent une part non négligeable de la patientèle en médecine générale, il nous semblait intéressant d'explorer leur expérience vécue tant au plan personnel, que socio-professionnel. Pour se faire nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés incluant 12 patients dans 11 entretiens menés en région Rhône-Alpes entre 2015 et 2018.

Les migraines avec auras sont vécues différemment par les personnes interviewées. En effet, ces auras peuvent être source d'angoisse puisqu'annonciatrices d'une crise importante et longue associées à des signes d'accompagnement plus marqués. Elles peuvent également entraîner des conduites à risques surtout lorsqu'elles sont ophtalmiques. Mais pour certains elles permettent d'appréhender la prise médicamenteuse plus sereinement car la crise est reconnue plus facilement pour une administration thérapeutique adéquate.

L'analyse de ces entretiens a permis de mettre en évidence, certes un retentissement lors des crises même mais également en dehors. Ce retentissement est de plusieurs ordres. Le vécu personnel s'exprime par une grande variété d'émotions et de ressentis, allant de la peur, tristesse, à la honte et à la culpabilité. Tout ceci amène parfois les individus à un isolement, des conduites d'évitement et une anticipation anxieuse. Sur le plan scolaire et professionnel, les migraines induisent un absentéisme mais également une perte de productivité par les troubles de la concentration que les crises génèrent. Par ailleurs elles peuvent également impacter sur l'orientation scolaire et professionnelle des personnes et augmenter le chômage de celles-ci. Dans la vie sociale des patients, la migraine nécessite une adaptation plus ou moins réalisée par l'entourage familial qui a plutôt tendance à nourrir des craintes quant à la santé du patient.

La relation avec les soignants est quant à elle perturbée puisque peu de patients consultent pour leur migraine ou, lorsqu'ils consultent, n'en parlent pas. Ce silence résulte d'un fatalisme sur la prise en charge alimenté par la banalisation familiale due à l'hérédité et par la vision stéréotypée de la migraine qui n'est pas vue comme une vraie maladie. Certains arrivent à une prise en charge autonome de leurs migraines et de ses crises dans une dynamique d'« empowerment ».



Cette relation est également perturbée du côté médecin avec une sous-estimation de l'impact de ces migraines sur la vie de leurs patients. Il est à noter une corrélation non négligeable entre migraine et dépression qui pourrait peut-être diminuée grâce à une prise en charge adaptée ne se centrant pas seulement sur la thérapeutique, comme la plupart des patients le rapportent, mais également sur l'écoute de leur souffrance.

Pour améliorer cette difficulté de compréhension mutuelle, il est nécessaire de remettre le patient au cœur de sa prise en charge. Cela passe par une écoute de son expérience vécue dans une approche globale bio-psycho-sociale et un travail d'explication initiale de sa pathologie pour qu'il puisse la comprendre et l'appréhender plus sereinement. Cette approche centrée patient permettrait aussi une meilleure adhésion thérapeutique et une possible diminution des sous-traitements et mésusages constatés.

Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Signature

Ama Aca

[Signature]

Vu :

Pour Le Président de l'Université

Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



15 MAI 2018

Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le

[Signature]

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Vos T, Abajobir AA, Abbafati C, Abbas KM, Abate KH, Abd-Allah F, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet*. 2017; 16; 390(10100): 1211-1259.
- (2) Steiner T, Stovner L, Vos T, Jensen R and Katsarava Z. Migraine is first cause of disability in under 50s: will health politicians now take notice? *The Journal of Headache and Pain*. 2018; 19: 17
- (3) Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en sante. Recommandations pour la pratique clinique : Prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et chez l'enfant : aspects cliniques et économiques. Recommandations. 2002. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/migraine_recos.pdf
- (4) Fédération Française de Neurologie. La migraine. [en ligne]. [cité 19 avril 2018] Disponible sur : <http://www.ffn-neurologie.fr/grand-public/maladies/la-migraine>
- (5) Ducros A. Phénotypes de l'aura migraineuse. Journées de Neurologie de langue française 2014. *Revue Neurologique*. 2014; 170, Suppl1: A219
- (6) Rasmussen BK, Olesen J. Migraine with aura and migraine without aura: an epidemiological study. *Cephalalgia* 1992; 12: 221-8.
- (7) D'Andrea G, Colavito D, Dalle Carbonare M, Leon A. Migraine with aura: conventional and non-conventional treatments. *Neurol Sci*. 2011; 32 Suppl1: S121-29
- (8) Société Française d'Etude des Migraines et Céphalées. Maux de tête- Comprendre la migraine [en ligne]. [cité 19 avril 2018]. Disponible sur : <http://sfemc.fr/maux-de-tete/la-migraine/4-c-est-quoi-la-migraine.html>
- (9) Gérardy P-Y, Fumal A, Schoenen J. Epidémiologie et répercussions économiques des céphalées : une enquête parmi le personnel administratif, technique et ouvrier (PATO) de l'ULg. *Rev Med Liege*. 2007; 62: 4
- (10) Lardreau Esther. La migraine : biographie d'une maladie. Paris, France : Les Belles Lettres, 2014. 364p

- (11) Oleson J, Bendtsen L, Dodick D, Ducros A, Evers S, First M. Headache Classification Committee of the International Headache Society. The international Classification of headache disorders, 3rd edition. *Cephalalgia*. 2013; 33(9): 629-808
- (12) Radat F, Lanteri-Minet M. Evaluation de la migraine. *La Revue Du Praticien*. 2008; 58: 616-24
- (13) What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment World Health Forum. 1996; 17(4): 354-6.
- (14) Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- (15) Boardman HF, Thomas E, Millson DS, Croft PR. Psychological, sleep, lifestyle, and comorbid associations with headache. *Headache*. 2005; 45(6): 657-69.
- (16) Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'état de santé de la population en France - Rapport 2015. 326p
- (17) Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008; 19(84): 142-5.
- (18) Palacios-Ceña D, Neira-Martín B, Silva-Hernández L, Mayo-Canalejo D, Florencio LL, Fernández-de-Las-Peñas C et al. Living with chronic migraine: a qualitative study on female patients' perspectives from a specialised headache clinic in Spain. *BMJ Open*. 2017; 21: 7(8)
- (19) Lanteri-Minet M, Valade D, Geraud G, Lucas C, and Donnet A. Revised French guidelines for the diagnosis and management of migraine in adults and children. *J Headache Pain*. 2014; 15: 2
- (20) Inserm (dir.). La migraine : Connaissances descriptives, traitements et prévention. Rapport. Paris : Les éditions Inserm. 1998; 280 p
- (21) Blais M., Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*. 2006; 26 (2): 1-18
- (22) Lipton RB, Stewart WF, Von Korff M. Migraine impact and functional disability. *Cephalalgia*. 1995; Suppl14: 4-9
- (23) Auray J-P. Impact socio-économique de la migraine et céphalées en France. *CNS Drugs*. 2006; 20 Suppl1: 37-46

- (24) Lanteri Minet M. Qualité de vie et impact de la migraine. Paris, France : John Libbey Eurotext, 2007. 86p
- (25) Henry P, Duru G, Chazot G, Dartigues J-F, et le GRIM. La migraine en France. Etude épidémiologique, impact socio-économique et qualité de vie. Paris, France : John Libbey Eurotext, 1993. 138p.
- (26) Radtke A, Neuhauser H. Prevalence and Burden of Headache and Migraine in Germany. *Headache*. 2009; 49: 79-89
- (27) Celentano D, Stewart W, Lipton R, and Reed M. Medication Use and Disability Among Migraineurs: A National Probability Sample Survey. *Headache*. 1992; 32: 223-228
- (28) Bordini C, Mariano da Silva H, Garbelini R, Teixeira S. Effect of preventive treatment on health-related quality of life in episodic migraine. *J Headache Pain*. 2005; 6: 387-391
- (29) Santanello N, Davies G, Allen C, Kramer M & Lipton R. Determinants of migrainespecific quality of life. *Cephalalgia*. 2002; 22: 680-685
- (30) Lucas C, Lanteri-Minet M, Leroy L. FRAMIG 99 : comportements thérapeutiques des migraineux. *Rev Neurol* 2000; 156 Suppl1: 134
- (31) Lipton RB, Bigal ME. Looking to the future: research designs for study of headache disease progression. *Headache* 2008; 48: 58-66
- (32) Lantéri-Minet M, Demarquay G, Alchaar H, Bonnin J, Cornet P, Douay X et al. Management of chronic daily headache in migraine patients: medication overuse headache and chronic migraine. *Rev Neurol*. 2014; 170(3): 162-76
- (33) Meletiche D, Lofland J, Young W. Quality of life differences between patients with episodic and transformed migraine. *Headache*. 2001; 41: 573-78
- (34) Stephen D, Silberstein and the US Headache Consortium. Practice parameter: Evidence-based guidelines for migraine headache (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2000; 55(6): 754-62
- (35) Melchart D, Linde K, Fischer P, Berman B, White A, Vickers A et al. Acupuncture for idiopathic headache. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001; 1
- (36) Linde K, Allais G, Brinkhaus B, Fei Y, Mehring M, Vertosick E et al. Acupuncture for the prevention of episodic migraine. *Cochrane Database of Syst Rev*. 2016; 6

- (37) Ernst E. Homeopathic prophylaxis of headaches and migraine : A systematic review. *J Pain Symptom Manag* 1999; 18: 353-7.
- (38) Ruiz de Velasco I, González N, Etxeberria Y, Garcia-Monco JC. Quality of life in migraine patients: a qualitative study. *Cephalalgia*. 2003; 23: 892-900
- (39) Raggi A, Giovannetti AM, Quintas R, D'Amico D, Cieza A, Sabariego C et al. A systematic review of the psychosocial difficulties relevant to patients with migraine. *J Headache Pain*. 2012; 13: 595-606
- (40) Essink-Bot M-L, Van Royen L, Krabbe P, Bonsel GJ, Rutten FFH. The impact of migraine on health status. *Headache* 1995; 35: 200-6
- (41) Lucas C, Geraud G, Dominique Valade D, Chautard M-H, Lantéri-Minet M. Recognition and Therapeutic Management of Migraine in 2004, in France: Results of FRAMIG 3, a French Nationwide Population-Based Survey. *Headache*. 2006; 46: 715-25
- (42) Breslau N. Migraine, suicidal ideation and suicide attempts. *Neurology*. 1992; 42: 392-95
- (43) Bigal M, Bigal J, Betti M, Bordini C, Speciali J. Evaluation of the impact of migraine and episodic tension type headache on the quality of life and performance of a University Student Population. *Headache*. 2001; 41: 710-19
- (44) Marc J. La migraine chez l'enfant [thèse d'exercice pharmacie]. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2014
- (45) Abu-Arefeh I, Russell G. Prevalence of headache and migraine in schoolchildren. *BMJ* 1994; 309: 765-9.
- (46) Linde M, Gustavsson A, Stovner LJ, Steiner TJ, Barre J, Katsarava Z et al. The cost of headache disorders in Europe: the Eurolight project. *Eur J Neurol*. 2012; 19: 703-11
- (47) Michel P, Dartigues JF, Duru G, Moreau J, Salamon R, Henry P. Loss of productivity and quality of life in migraine sufferers among French workers : résultat from the Gazel cohort. *Headache* 1997; 37: 71-8
- (48) Stewart W, Wood GC, Manack A, Varon SF, Buse DC, Lipton RB. Employment and Work Impact of Chronic Migraine and Episodic Migraine. *Journal of occupational and environmental medicine*. 2010; 52 (1): 8-14

- (49) Michel P, Dartigues JF, Duru G, Moreau J, Salamon R, Henry P. Incremental absenteeism due to headaches in migraine: results from the Mig-Access French national cohort. *Cephalalgia* 1999; 19: 503-10
- (50) Buse DC, Manack AN, Fanning K, Serrano D, Read ML, Turke CC et al . Chronic migraine prevalence, disability and sociodemographic factors: results from the American Migraine Prevalence and Prevention Study. *Headache*. 2012; 52: 1456-70
- (51) Stewart WF, Lipton RB , Liberman J. Variation in migraine prevalence by race . *Neurology*. 1996; 47: 52-9
- (52) Lipton RB, Stewart WF, Diamond S, Diamond M, Reed ML. Prevalence and burden of migraine in the United States: data from the American Migraine Study II. *Headache*. 2001; 41: 646-57
- (53) Launer LJ, Terwindt GM, Ferrari MD. The prevalence and characteristics of migraine in a population-based cohort: the GEM study. *Neurology*. 1999; 53: 537-42
- (54) Rasmussen BK. Migraine and tension-type headache in a general population: psychosocial factors. *Int J Epidemiol*. 1992; 21: 1138-43
- (55) O'Brien B, Goeree R, Streiner D. Prevalence of migraine headache in Canada: a population-based survey. *Int J Epidemiol*. 1994; 23: 1020-6
- (56) Solomon GD, Price KL. Burden of Migraine. A Review of its Socioeconomic Impact. *PharmacoEconomics* . 1997; 11 Suppl1: 1-10
- (57) Boidin S. Le retentissement de la migraine dans le couple [thèse de doctorat en médecine]. Besançon, France: Université de Franche Comté; 2014
- (58) Lacroix E. La maladie migraineuse : enquête à l'officine [thèse d'exercice pharmacie]. Clermont-Ferrand, France : Université Clermont Auvergne ; 2007
- (59) Vuillaume de Diego E, Lantéri-Minet M. Recognition and management of migraine in primary care: influence of functional impact measured by headache impact test (HIT). *Cephalalgia*. 2005; 25: 184–90.
- (60) Walling AD, Woolley DC, Molgaard C, Kallail KJ. Patient Satisfaction with Migraine Management by Family Physicians. *J Am Board Fam Pract*. 2005; 18: 563-6
- (61) Fabre N, Nachit-Ouinekh F, Becq J.P, Chastan G, Sénard J.M, El Hasnaoui A. Migraine in general practice. A french multicenter study. *Rev Neurol*. 2005; 161: 949-56

- (62) Shaik MM, Hassan NB, Tan HL, Gan SH. Quality of life and migraine disability among female migraine patients in a tertiary hospital in Malaysia. *BioMed Res Int* 2015
- (63) El Hasnaoui A, Gaudin A-F, Auray J-P, Chazot G, Dartigues J-F, Doble A et al. La migraine en France : 10 ans après. Etude GRIM 2000. John Libbey Eurotext. 2004. 119p
- (64) Duru G, Auray J-P, Gaudin A-F, Dartigues J-F, Patrick Henry P, Lantéri-Minet M et al. Impact of headache on quality of life in a general population survey in France GRIM 2000. *Headache*. 2004; 44: 571-80
- (65) Osterhaus JT, Townsend RJ, Gandek B, Ware JE. Measuring the functional status and well-being of patients with migraine headache. *Headache*. 1994; 34: 337-43
- (66) Hahn SR, Lipton RB, Sheftell FD, Cady RK, Eagan CA, Simons SE, et al. Healthcare provider-patient communication and migraine assessment: results of the American Migraine Communication Study (ACMS) Phase II. *Curr Med Res Opin*. 2008; 24: 1711-8
- (67) Holmes WF, MacGregor EA, Sawyer JPC, Lipton RB, MD. Information About Migraine Disability Influences Physicians' Perceptions of Illness Severity and Treatment Needs. *Headache*. 2001; 41: 343-50
- (68) Smith TR, Nicholson RA, Banks JW. Primary Care Migraine Education Program has Benefit on Headache Impact and Quality of Life: Results from the Mercy Migraine Management Program. *Headache* 2010; 50: 600-12
- (69) Lipton RB, Bigal ME. Looking to the future: research designs for study of headache disease progression. *Headache* 2008; 48: 58-66
- (70) Aujoulat I, D'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice : polysemy or cacophony ? Elsevier. 2007; 66(1): 13-20
- (71) Bernard M. « Et maintenant j'ai confiance, j'ai envie ». Approche psychomotrice du processus d'« empowerment » chez le sujet âgé en souffrance psychique [Mémoire pour le diplôme d'état de psychomotricien]. Lyon, France : Université Claude Bernard Lyon1 ; 2017
- (72) Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples: auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence

identitaire [Thèse de doctorat]. Louvain, Belgique: Université catholique de Louvain; 2007

- (73) Rowlands J. Empowerment examined. *Dev in Pract.* 1995; 5(2):101-07
- (74) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1)
- (75) Stewart M, Brown J, Weston W et al. Patient centred medicine. Transforming the clinical method. second edition. Oxon: Radcliffe medical press; 2003. 360 p
- (76) Moreau A. Intérêt et limites de l'Approche Centrée sur le Patient dans une démarche éducative vis-à-vis du patient diabétique de type 2 en médecine générale [Thèse doctorat]. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon; 2013

ANNEXE 1

CANEVAS D'ENTRETIEN POUR LE STAGE D'INITIATION A LA RECHERCHE

Bonjour,

Je suis Aurore Lamalle, interne en médecine générale, en dernière année d'internat.

Lors de notre stage chez le médecin généraliste il nous est demandé de réaliser un mémoire d'initiation à la recherche et pour cela j'aurai besoin de votre aide.

Mon travail portera sur le ressenti socio-professionnel des patients présentant des migraines avec aura.

Cet entretien sera enregistré avec votre permission et restera anonyme.

Pour commencer j'aurai quelques questions simples à vous poser pour vous connaître:

- Vous êtes:
 - un homme
 - une femme

- Vous avez:
 - entre 15 et 25 ans
 - entre 25 et 45ans
 - entre 45 et 65ans
 - 65 ans et plus

- Avez-vous un emploi ?

Si oui lequel ?

- Pouvez-vous me décrire vos migraines ?
- Vous êtes migraineux depuis quel âge ?
- Avez-vous un traitement de fond ?

Si oui lequel ? :

- Avez-vous un traitement des crises ?

Si oui lequel ? :

- A quelle fréquence avez-vous des migraines?

1. Comment les migraines et les auras impactent-elles sur votre vie sociale? (personnelle, amicale, loisirs).

- Comment avez-vous changé vos habitudes de vie du fait des migraines?
- Comment avez-vous changé vos activités de loisir à cause des migraines?
- Quel impact sur votre vie privée, sur votre relation de couple ont vos migraines?
- Vous arrive t-il de refuser des invitations à cause des migraines (migraine en cours ou peur d'en avoir une)?
 - Avez-vous l'impression de vous être "isolé" du fait des migraines?
 - Vous-empêchez vous de programmer des choses du fait des migraines?
 - Arrivez-vous à en parler librement en famille ou avec vos amis?

2. Comment les migraines et les auras impactent-elles sur votre moral?

- Comment ressentez-vous vos migraines ? (handicap, contrainte, tristesse...)

3. Comment les migraines et les auras impactent-elles sur votre vie professionnelle?

- Vous est-il déjà arrivé d'avoir un arrêt de travail du fait des migraines? Si oui, pendant combien de temps? Si oui comment l'avez-vous ressenti? Avez-vous choisi votre travail en "fonction" de vos migraines?
 - Avez-vous changé de travail du fait de vos migraines?
 - Avez-vous choisi vos études en fonction de vos migraines?
 - Votre patron et vos collègues de travail sont-ils au courant de vos migraines?

4. Comment pensez-vous que votre médecin traitant peut vous aider?

- En avez-vous déjà parlé à votre médecin traitant ?

5. Avez-vous d'autres choses à ajouter, à nous faire partager?

ANNEXE 2

CANEVAS D'ENTRETIEN POUR LA THESE

Pour commencer pouvez-vous vous présenter?

Sexe

Age

Marié, enfants.

Famille de migraineux.

Quel a été votre parcours scolaire et professionnel?

Emploi. Parcours scolaire et professionnel.

Pouvez-vous me parler de vos migraines?

Début, fréquence, déroulement, type d'aura, traitement de fond et de crise.

Vous arrive t-il de faire des migraines sans aura? Si oui, quelle différence avec les migraines avec aura?

1. Pouvez-vous me parler de vos migraines d'un point de vue scolaire et professionnel?

Arrêt de travail, difficultés avec les collègues

Réorientation

Relance:

Comment cela se passe en pratique lorsque vous avez une migraine au travail?

Et concernant vos études?

Est-ce que votre entourage professionnel est au courant?

Quels sont les difficultés et obstacles que vous avez rencontrés personnellement en lien avec vos migraines?

2. Et d'un point de vu social (personnel, amical, loisir)?

- changement des habitudes de vie

- changement des activités de loisir

- impact sur la vie privée

- moral (handicap, contrainte, tristesse)

Relance:

Et concernant votre vie familiale? Et amicale? (*invitations, discussion sur le sujet*)

Et sagissant de vos activités quotidiennes?

Et au sujet de vos loisirs? (*voyages, vacances*)

Et concernant les évènements importants de votre vie?

Pouvez-vous m'en dire plus?

3. En avez-vous déjà parlé à votre médecin traitant?

- Comment pensez-vous que votre médecin traitant peut vous aider?

4. Avez-vous d'autre choses à ajouter, à nous faire partager?

ANNEXE 3

INFORMATION POUR PARTICIPATION A UNE ETUDE MEDICALE

Dans le cadre de la thèse que je dois réaliser au cours de mes études je réalise un travail de recherche médicale: « Migraine avec aura, vie sociale et professionnelle des patients»

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez:

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans en supporter aucune responsabilité
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions qui vous seront posées
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle; et que si elles devaient être utilisées pour donner lieu à une publication, elles seraient anonymes
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur.

Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière anonymisée. En vertu des articles 39, 40 et 56 de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 modifiée par la loi 2004-801 du 06 août 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès du médecin qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par le médecin de la recherche et pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait en double exemplaires à Le.....

Signature

ANNEXE 4

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION A UNE ETUDE MEDICALE

Je soussigné(e), Monsieur ou madame

Prénom..... Nom.....

Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à ma participation et avoir eu un délai de réflexion avant de consentir à participer à l'étude médicale

«Migraine avec aura, vie sociale et professionnelle des patients»

Accepte un enregistrement audio-phonique des entretiens. Celui-ci sera détruit dès la fin du travail.

Cette étude médicale est réalisée dans le cadre d'une thèse de médecine générale soutenu(e) par Aurore LAMALLE née BRUN à la faculté de médecine de Lyon

Fait en double exemplaires à Le

Signature

ANNEXE 5

QUALITE DE VIE DES MIGRAINEUX

Nom :

Prénom :

Durant les trois derniers mois, à quel point votre vie a-t-elle été perturbée :

1. Parce que vos crises de migraines ont été douloureuses ?
2. Parce que vos crises de migraines ont duré longtemps ?
3. Parce que vos crises de migraines ont été fréquentes ?
4. Parce que vous avez eu d'autres troubles dus à la migraine (gêne à la lumière ou au bruit, nausées, vomissements...) ?
5. Parce que vous avez dû consulter un médecin pour votre migraine ?
6. Parce que vous avez dû éviter certaines choses ou activités à cause de votre migraine (exemple : boire de l'alcool, fumer ou aller dans des lieux enfumés, manger certains aliments, se coucher ou se lever tard, voyager, faire du sport...) ?
7. Par le traitement de votre migraine ?
8. Par la crainte d'avoir une crise de migraine ?
9. Par le sentiment d'être différent des autres à cause de votre migraine ?
10. Par le sentiment d'être mal compris à cause de votre migraine ?
11. Par un sentiment de tristesse dû à votre migraine ?
12. Par une irritabilité due à votre migraine ?
13. Par une perte d'énergie, une fatigue due à votre migraine ?

Durant les trois derniers mois, à quel point votre migraine a-t-elle perturbé :

14. Votre travail ?
15. Vos activités quotidiennes ?
16. Vos relations avec votre famille, votre entourage, vos amis ?
17. Votre activité sexuelle ?
18. Votre sommeil ?
19. Votre alimentation ?
20. Vos loisirs ?

Modalités de réponse :

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Enormément

Le questionnaire de qualité de vie a été développé en 1993 par Richard et al. (Qualité de vie et migraine. Validation du questionnaire QVM en consultation hospitalière et en médecine générale. *Thérapie*. 1993; 48:89-96) à partir de l'étude du GRIM 1989. Il comporte 20 questions tirées d'un pool de 60 items retenus par les experts du GRIM.

Un indice global (IGN) est calculé et normalisé à 100 avec 0 représentant la qualité de vie la plus détériorée et 100 représentant la meilleure qualité de vie.

4 autres indices sont calculés à partir d'un sous-ensemble spécifique d'items du questionnaire:

- Fonctionnel regroupant 8 items : 1-4 ; 6; 17-19 (IFN)
- Psychologique regroupant 6 items : 8-13 (IPN)
- Social regroupant 4 items : 14-16; 20 (IPS)
- Iatrogène (gêne représentée par le traitement) regroupant 2 items : 5; 7 (IIN)

Pour ces sous-parties un indice est également calculé et le score maximal est normalisé à 100.

Lorsque des données sont manquantes, une valeur fictive correspondant à la moyenne des réponses aux autres questions de l'indice concernée est attribuée (seulement si la proportion des données manquantes n'excède pas 25% des questions d'une sous-partie donnée).

BRUN Aurore épouse LAMALLE

Expérience vécue et vie socioprofessionnelle des patients migraineux avec aura (étude qualitative)

RESUME :

Introduction : La migraine avec aura représente 3 à 6% de la population occidentale, ce qui en fait un problème de santé publique notable. Elle est sous-diagnostiquée et donc sous-traitée et représente un handicap avec une altération de la qualité de vie pendant et en dehors des crises. Peu d'étude se penchent sur les migraines avec auras qui pourtant peuvent être vécues différemment. L'objectif est de mettre en évidence cet impact et ce ressenti négatif sur la vie socioprofessionnelle des patients. **Matériel et méthode** : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de 12 patients migraineux avec aura. Questionnaire de qualité de vie mené en fin d'entretien. **Résultats et discussion** : Un impact émotionnel négatif évident ressort des entretiens, en dehors des crises (tristesse, peurs, perte de confiance en soi, culpabilité, honte, sentiment d'être différent des autres, colère, frustration) mais aussi pendant les crises (irritabilité, sentiment de vulnérabilité, de dépossession de soi, de dépersonnalisation). Tout ceci entraîne des modifications dans les comportements (conduites d'évitement, d'isolement, d'anticipation anxieuse, de prises de risques, mésusages médicamenteux) pouvant aboutir à un état anxio-dépressif. Les crises ont un impact négatif sur la scolarité et le travail avec les troubles de la concentration et l'absentéisme qu'elles engendrent. Peu de personne ne consultent pour autant en cas d'absence ce qui s'explique par un manque d'écoute des professionnels de santé rapporté par les patients, un fatalisme quant à l'efficacité de la prise en charge et un manque de connaissances sur le diagnostic et le mécanisme de cette pathologie. Plusieurs perspectives en découlent pour améliorer la prise en charge. Plus le diagnostic initial et le traitement adapté sont instaurés rapidement, meilleur est le suivi et l'impact fonctionnel en est diminué. Ceci nécessite une écoute active, une éducation des patients dans une approche globale permettant une autonomisation. **Conclusion** : Les migraines avec aura apparaissent donc comme un handicap altérant la qualité de vie des patients. Ceci étant corrélé à l'intensité et la fréquence des crises, il est primordial de redonner confiance aux patients en commençant par la première consultation qui conditionne le suivi ultérieur. Une écoute du patient et une liberté de parole pour une prise en charge globale biopsychosociale mieux adaptée et le développement d'un processus d'empowerment dans le cadre de l'approche centrée patient sont nécessaires.

MOTS CLES: migraine, migraine accompagnée, migraine avec aura, qualité de vie, vie sociale, vie professionnelle, retentissement, impact.

JURY: Président: Monsieur le Professeur Alain MOREAU
Membres: Monsieur le Professeur Mohamed SAOUD
Madame le Professeur Martine WALLON
Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE
Madame le Docteur Geneviève DEMARQUAY

DATE DE SOUTENANCE: 07/06/2018

ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR: 21 cité la Riaille
26780 CHATEAUNEUF DU RHONE

EMAIL: aurorelamalle@outlook.fr