

**L'impact de la migraine sur le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités
de la vie quotidienne et domestique, et dans les loisirs**

Jessica Scaglione

Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

ERG6015 : Projet d'intégration

Marie-Michèle Lord, professeure

Décembre 2024

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

Remerciements

Je souhaite remercier l’implication et le soutien de plusieurs personnes, sans qui la réalisation de ce projet de recherche n’aurait pu être possible.

D’abord, merci à ma directrice d’essai, Marie-Michèle Lord, professeure et directrice de la maîtrise en ergothérapie à l’UQTR. Ses réflexions, sa confiance en moi, son enthousiasme et son dévouement ont été essentiels au succès de cet essai. Ce fut un grand plaisir de collaborer avec vous tout au long du projet!

Merci également aux cinq participants ayant pris part à cette recherche. Votre implication m’a permis de donner vie à ce projet qui m’est cher! Vos propos ont aussi permis d’approfondir les connaissances vis-à-vis la réalité au quotidien des individus atteints de migraines, mettant par le fait même en valeur le rôle primordial de l’ergothérapeute envers cette clientèle.

Merci à mes collègues de classe, avec qui les échanges ont toujours été des plus agréables et formateurs! Vous avez su amener de nombreuses réflexions et suggestions pertinentes afin de peaufiner le présent essai.

Enfin, merci à ma famille, mon partenaire et mes amies pour votre soutien, votre écoute et vos encouragements, non seulement pour la complétion de ce projet, mais surtout, pour l’ensemble de mon parcours universitaire.

Résumé

Problématique : Il est estimé que 26% des Canadiens atteints de migraine seraient limités dans leur participation à des activités signifiantes en raison de cette condition (Ramage-Mori et Gilmour, 2014). Toutefois, au-delà du travail, les écrits abordent peu les impacts de la migraine sur la réalisation des soins personnels, aux loisirs et aux tâches domestiques. Aussi, les études actuelles accordent peu d'importance au sens que les migraineux attribuent à leur fonctionnement quotidien. Enfin, alors que la littérature démontre clairement une lacune au niveau des soins médicaux primaires offerts au Canada pour traiter la migraine, celle-ci ne s'attarde pas au vécu des migraineux envers ces soins. **Questions de recherche :** Cette étude visait à répondre aux questions suivantes : 1) Quel est l'impact des migraines fréquentes sur le rendement et l'engagement occupationnels dans les AVQ, AVD et les loisirs? 2) Quelle est la perception des migraineux quant à leur prise en charge face à cette condition, ainsi que les répercussions de celle-ci sur leur engagement occupationnel ? **Cadre conceptuel :** Pour guider l'exploration du sujet à l'étude, il fut nécessaire d'élaborer un consensus concernant la définition de la migraine. Puis, le MCREO est le modèle conceptuel retenu pour mener à terme ce projet. En plus de proposer les concepts du rendement et de l'engagement occupationnels, ce dernier établit des catégories occupationnelles pertinentes pour construire la recherche. **Méthodologie :** Une étude phénoménologique exploratoire a été menée à terme grâce à des entrevues individuelles semi-structurées ainsi que la complétion d'un questionnaire socio-démographique. Les participants ont été sélectionnés via un échantillonnage par réseautage et par boule de neige. Les données quantitatives recueillies ont fait l'objet d'une analyse descriptive quantitative simple, alors que les données qualitatives ont été étudiées via l'analyse de contenu proposée par Giorgi (1997). **Résultats :** Cinq individus atteints de migraines ont pris part à la recherche. Au niveau des soins personnels, ceux-ci auraient revisité certaines habitudes de vie afin de faciliter la gestion des migraines, sans toutefois en retirer de plaisir. En ce qui concerne les activités de productivité, celles-ci seraient généralement délaissées et/ou revisitées par les participants, lesquels démontrent un niveau de satisfaction mitigé face à cette catégorie occupationnelle. Quant à eux, les loisirs favorisant le bien-être sont des occupations priorisées par les participants dans le but d'assurer leur bien-être, mais l'engagement occupationnel à celles-ci n'en est pas pour autant satisfaisant. Enfin, quatre participants se disent satisfaits des soins de santé qui leur sont offerts. Toutefois, aucun d'eux n'a actuellement recours à un ergothérapeute pour faciliter leur fonctionnement au quotidien. **Discussion :** Les résultats obtenus concordent avec les recherches antérieures, en plus de justifier le rôle majeur de l'ergothérapeute auprès de cette population. Cette section fait également ressortir l'importance de mettre en place des stratégies pour limiter l'influence des facteurs prédisposants et exacerbants la migraine. D'ailleurs, la mise en place de ces derniers pourrait assurer un engagement occupationnel satisfaisant pour cette population. **Conclusion :** Le présent projet de recherche démontre que la migraine occasionne des conséquences indésirables sur le rendement et l'engagement occupationnels, principalement dans les activités de loisirs et de productivité, alors que les soins personnels sont plutôt utilisés à des fins de rétablissement. Toutefois, les individus atteints de migraines n'ont actuellement pas recours à un ergothérapeute, et ce, bien que les stratégies de gestion des symptômes mis de l'avant par les participants soutiennent son rôle d'expert en habilitation de l'occupation.

Mots clés : migraine, rendement et engagement occupationnels, AVQ – AVD et loisirs, ergothérapie, niveau de satisfaction, services en santé

Abstract

Background: It is estimated that 26% of Canadians living with migraines are limited in their participation in meaningful activities due to this condition (Statistics Canada, 2014). However, beyond the impact on work, little research has explored how migraines affect personal care, leisure activities, and domestic tasks. Moreover, current studies rarely consider the meaning that individuals with migraines attribute to their daily functioning. Finally, while the literature clearly highlights gaps in primary medical care for migraines in Canada, it does not delve into the lived experiences of individuals regarding this care. **Research questions:** This study aimed to answer the following questions: 1) What is the impact of frequent migraines on occupational performance and engagement in activities of daily living, domestic activities, and leisure activities? 2) How do individuals with migraines perceive their management of this condition, and how does this affect their occupational engagement? **Conceptual Framework:** To guide the exploration of the topic, it was necessary to establish a consensus regarding the definition of migraines. The Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) was selected as the conceptual framework for this project. This model not only introduces the concepts of occupational performance and engagement but also provides relevant occupational categories for structuring the research. **Methodology:** An exploratory phenomenological study was conducted through semi-structured individual interviews and the completion of a socio-demographic questionnaire. Participants were selected using network and snowball sampling. Quantitative data were subjected to simple descriptive analysis, while qualitative data were analyzed using Giorgi's content analysis method (1997). **Results:** Five individuals with migraines participated in the study. For the personal care activities, participants adjusted certain lifestyle habits to better manage their migraines, though these adjustments did not bring them enjoyment. The productivity activities were often neglected and/or adjusted, with participants expressing mixed levels of satisfaction. While leisure activities promoting well-being were prioritized, occupational engagement in these activities was not entirely satisfactory. Finally, four participants reported satisfaction with the healthcare services they received. However, none currently seek occupational therapy to support their daily functioning. **Discussion:** The findings align with prior research and underscore the critical role of occupational therapists in this population. This section also emphasizes the need to implement strategies to limit the impact of factors that predispose to or exacerbate migraines. Such strategies could ensure satisfactory occupational engagement for individuals with migraines. **Conclusion:** This research project demonstrates that migraines have adverse effects on occupational performance and engagement, primarily in leisure and productivity activities, while personal care activities are often used as recovery strategies. Despite this, individuals with migraines do not currently utilize occupational therapy services, even though the symptom management strategies highlighted by participants support the role of occupational therapists as experts in enabling occupation.

Key words: migraine, occupational performance and engagement, activities of daily living, domestic activities, leisure activities, occupational therapy, level of satisfaction, healthcare services

Table des matières

Remerciements	3
Résumé.....	4
Abstract	5
Table des matières	6
Liste des tableaux	8
Liste des figures.....	9
Liste des abréviations.....	10
1. Introduction.....	11
2. Problématique	13
2.1 La migraine et le fonctionnement dans les activités du quotidien.....	13
2.2 La migraine et ses comorbidités	15
2.3 Facteurs prédisposants de la migraine	16
2.4 Les traitements offerts aux migraineux.....	16
2.5 Questions de recherche.....	18
2.6 Pertinence de l'étude pour la pratique en ergothérapie	19
3. Cadre théorique	20
3.1 Définition retenue de la migraine	20
3.2 Concepts et assertions associés au Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO)	21
3.2.1 <i>Le rendement et l'engagement occupationnels</i>	22
3.2.2 <i>Les catégories occupationnelles proposées par le MCREO</i>	23
4. Méthodologie.....	24
4.1 Devis de recherche	24
4.2 Méthode d'échantillonnage	24
4.3 Méthode de collecte de données	25
4.4 Analyse des données	26
4.5 Considérations éthiques	26
5. Résultats	27
5.1 Caractéristiques socio-démographiques des participants.....	27
5.2 Les facteurs prédisposants à la migraine ; on y fait attention !	29
5.3 Le rendement et l'engagement occupationnels dans les soins personnels.....	31
5.3.1 <i>L'utilisation des soins personnels pour réduire l'intensité des migraines</i>	32

<i>5.3.2 La migraine : une raison de plus pour prendre soin de sa personne</i>	33
<i>5.3.3 L'engagement dans les soins personnels : un niveau de satisfaction mitigé</i>	34
5.4 Le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités de productivité	35
<i>5.4.1 La migraine est associée à une anxiété de performance à l'université</i>	36
<i>5.4.2 Adapter les tâches pour assurer l'engagement dans les occupations de bénévolat</i>	37
<i>5.4.3 Une culpabilité immanquable au travail</i>	38
<i>5.4.4 Les tâches domestiques : ce n'est pas la priorité des migraineux</i>	41
<i>5.4.5 Compréhension de l'entourage : ne pas la tenir pour acquis!</i>	43
5.5 Le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités de loisir	44
<i>5.5.1 Les loisirs ; un rendement occupationnel variable pour chaque migraineux.....</i>	45
<i>5.5.2 Ennuie, déception, frustration et culpabilité ; c'est vrai aussi pour les loisirs</i>	47
5.6 Une prise en charge médicale généralement satisfaisante	48
6. Discussion	51
6.1 L'importance de limiter l'omniprésence des facteurs prédisposants et exacerbants de la migraine pour favoriser l'engagement occupationnel	51
6.2 De nouvelles habitudes de vie en raison de la migraine	55
6.3 Un rendement et un engagement occupationnels particulièrement affectés dans les occupations de productivité	57
6.4 Un support social à ne pas oublier !	60
6.5 Faire ce qu'on aime malgré la douleur pour assurer un sentiment de bien-être.....	61
6.6 L'écoute : une composante primordiale pour des soins de santé optimaux	63
6.7 Implication pour la pratique en ergothérapie.....	64
6.8 Au-delà de l'ergothérapie : les retombées sociales et scientifiques	65
6.9 Forces et limites de l'étude	67
7. Conclusion	69
Références	71
Annexe A	81
Annexe B	82
Annexe C	83
Annexe D	84

Liste des tableaux

Tableau 1. Les caractéristiques socio-démographiques des participants.....	28
Tableau 2. Condition(s) de santé autre(s) des participants	29
Tableau 3. Occupation de productivité principale des participants	29

Liste des figures

Figure 1. Le rendement et l'engagement occupationnels dans les soins personnels	32
Figure 2. Le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités de productivité	36
Figure 3. Le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités de loisirs	45

Liste des abréviations

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
ACORE	Association canadienne des organismes de réglementation en ergothérapie
ACPUE	Association canadienne des programmes universitaires en ergothérapie
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CIM-11	Classification internationale des maladies
ICHD-3	<i>International Classification of Headache Disorders, third edition</i>
IHS	<i>Headache Classification Committee of the International Headache Society</i>
MCREO	Modèle du rendement et de l'engagement occupationnels
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

1. Introduction

Au niveau mondial, la douleur impacte quotidiennement des millions d'individus à travers le monde (Zimmer et al., 2022). Plus précisément, en 2019, au Canada, il a été estimé qu'un adulte sur 5 souffrait de douleur chronique (Gouvernement du Canada, 2019). Considérant son omniprésence dans notre société ainsi que les répercussions majeures qu'elle entraîne dans la vie des gens atteints, il est de mise d'en faire une priorité en matière de santé publique (Goldberg et McGee, 2011 ; Gouvernement du Canada, 2019). D'ailleurs, l'OMS a récemment reconnu la douleur chronique comme une maladie à part entière, entraînant la création d'une nouvelle version de la CIM-11. Cette dernière propose que la douleur chronique puisse être primaire, soit une douleur perdurant de façon continue ou intermittente pendant plus de trois mois dont les symptômes ne sont pas mieux pris en compte par un autre diagnostic, ou secondaire, symptôme d'un problème de santé sous-jacent (Gouvernement du Canada, 2019). Plus précisément, un exemple commun de douleur chronique primaire est la céphalée primaire chronique, laquelle inclue la migraine. Bien que ce n'est pas tous les migraineux qui souffriront de migraines chroniques, la migraine en soi touche près de 14% de la population mondiale (Ramage-Mori et Gilmour, 2014).

Ainsi, ce projet de recherche vise principalement à étudier l'impact de la migraine sur le fonctionnement au quotidien des personnes atteintes. En effet, il a été démontré que les syndromes de douleur chronique, tels que la migraine, interfèrent significativement avec les AVQ (Ramage-Mori et Gilmour, 2014 ; Liedberg et al., 2012). L'ergothérapeute pourrait donc avoir un rôle primordial à jouer auprès de cette clientèle, alors que ce professionnel a le mandat de soutenir les personnes dans leur engagement occupationnel à des activités signifiantes (OEQ, 2024).

Le présent essai comprend cinq sections. D'abord, une première section met en évidence la problématique justifiant la pertinence du projet de recherche. Ensuite, les concepts clés guidant l'étude sont exposés dans le cadre conceptuel, lequel s'ensuit de la méthodologie. Puis, les résultats de la recherche seront présentés. Enfin, la discussion vise à comparer les résultats obtenus via l'analyse de données qualitative à d'autres études, dans le but d'en relever leur signification. Cette dernière section aborde également les retombées de l'étude, de même que ses forces et ses limites, pour éventuellement conclure le projet en amenant des propositions pour les futures recherches.

2. Problématique

Cette section dresse un portrait des connaissances scientifiques actuelles en lien avec le sujet de recherche. La pertinence professionnelle sera aussi expliquée en plus des pertinences sociales et scientifiques. Enfin, les questions de recherche seront détaillées.

2.1 La migraine et le fonctionnement dans les activités du quotidien

En 2010-2011, environ 8,3% des Canadiens auraient déclaré avoir reçu un diagnostic de migraine (Ramage-Mori et Gilmour, 2014), soit une douleur située au niveau de la tête et prolongée dans le temps. Au Québec, la prévalence s’élève plutôt à 6,8% en 2014 (Ramage-Mori et Gilmour, 2014). Il est important de souligner que ces chiffres seraient d’ailleurs sous-estimés, alors que ce n’est pas tous les individus atteints de migraines qui cherchent à obtenir l’aide d’un professionnel de la santé, et qui reçoivent ainsi un diagnostic officiel. Plus précisément, les individus atteints de migraines au Canada seraient, en moyenne, âgés entre 30 et 49 ans (Ramage-Mori et Gilmour, 2014), soit une période de la vie particulièrement occupée et exigeante en termes occupationnels (travail, vie familiale, vie sociale, etc.). Ainsi, il est estimé que 26% des Canadiens atteints de migraine seraient limités dans leur participation à des activités signifiantes en raison de cette condition (Ramage-Mori et Gilmour, 2014). Plus précisément, les écrits abordent principalement l’impact fonctionnel de la migraine sur la participation au travail. Entre autres, il est connu que la migraine augmente le taux d’absentéisme et de présentisme au travail, affectant ainsi la productivité de l’individu dans cette activité (Gibbs et al., 2020 ; Pearl et al., 2020 ; Caronna et al., 2020). Dans une étude menée aux États-Unis en 2020, il a été démontré que plus de la moitié des participants atteints de migraines auraient eu moins de succès dans leur carrière professionnelle en raison des migraines (Pearl et al., 2020). Concrètement, selon les résultats de recherche de Martelletti et ses collaborateurs

(2018), en plus de l'absentéisme, les impacts principaux de la migraine sur la participation au travail seraient une incapacité à se concentrer et une incompréhension de la condition par les collègues de travail. Ruiz de Velasco (2003), fait également un lien avec une diminution de la productivité au travail et la présence de conditions non favorables, autant environnementales que personnelles (atteinte motivationnelle et atteinte des habiletés personnelles), lesquels peuvent entraîner un sentiment d'impuissance et du stress supplémentaire chez le migraineux. Toutefois, au-delà du travail, les écrits abordent peu, ou en surface, les impacts de la migraine sur la réalisation des occupations associées aux soins personnels, aux loisirs et aux tâches domestiques. En lien avec les AVQ-AVD, dans une étude de Martelletti et ses collaborateurs (2018), 61% des individus atteints de migraines auraient besoin, à un moment ou à un autre, d'un support de la famille ou d'un ami pour accomplir une tâche, telle que cuisiner, faire le ménage et faire des courses. Concernant les loisirs, 59% des répondants migraineux de la même étude affirment avoir arrêté de s'engager dans des activités de loisirs en raison de leur condition (Martelletti et al., 2018). Plus précisément, 34% auraient cessé les activités sportives, 52% disent manquer des événements sociaux importants (par exemple, une fête ou un mariage), et 78% rapportent que leurs activités sociales sont affectées (Martelletti et al., 2018). Les impacts fonctionnels décrits influencent la relation entre l'individu concerné et son entourage, alors que 44% des participants migraineux rapportent se sentir coupable des répercussions de la migraine sur leur famille (Martelletti et al., 2018). De plus, les migraineux rapportent qu'ils se questionnent fréquemment à savoir s'ils participent, ou non, à un quelconque événement, en raison de la peur d'avoir une migraine à l'extérieur de la maison, limitant ainsi leur fonctionnement dans des activités (Ruiz de Velasco, 2003). Bien que ces informations soient intéressantes, il est possible de constater que les études actuelles abordent majoritairement le rendement occupationnel, soit la capacité d'une

personne à mener à terme une occupation (Townsend et Polatajko, 2013), délaissant ainsi le sens qu'une personne peut attribuer à son fonctionnement quotidien. Il serait donc pertinent d'aller questionner au-delà du rendement, afin de déterminer la perception et le niveau de satisfaction des individus face à la réalisation de leurs activités, soit l'engagement occupationnel (Townsend et Polatajko, 2013).

2.2 La migraine et ses comorbidités

Alors qu'elle peut être associée à une panoplie de comorbidités, la migraine est une condition complexe nécessitant d'être étudiée en profondeur. D'abord, les individus atteints de migraine seraient davantage à risque de développer une dépression, certaines formes de troubles anxieux, notamment les troubles panique et phobique, le trouble de stress post-traumatique et le trouble bipolaire (Minen et al., 2016 ; Radat et Swendsen, 2005). Notamment, il a été démontré par Lipton et ses collaborateurs (2000) que les individus atteints de migraines auraient une moins bonne qualité de vie en général, et que ces mêmes individus seraient 2,5 fois plus susceptibles de développer une dépression, en comparaison aux non-migraineux (Minen et al., 2016). Ensuite, au niveau physique, l'épilepsie, l'asthme, de même que des conditions cardio-vasculaires, seraient des comorbidités de la migraine (Ozge et al., 2018 ; Terwindt et al., 2000). Il y aurait aussi une relation claire entre les différents syndromes de douleur chronique et la migraine (Ozge et al., 2018). D'ailleurs, tout comme avec la dépression, une association entre la migraine et l'asthme, ou bien entre la migraine et un autre syndrome de douleur chronique, impacteraient négativement la qualité de vie de la personne concernée (Terwindt et al., 2000). Alors que le concept de qualité de vie représente l'écart subjectif entre le niveau de fonctionnement actuel d'un individu et son fonctionnement idéal souhaité (Cella, 1994), il est possible de croire qu'une atteinte

fonctionnelle, en raison de la migraine, peut influencer la présence de comorbidités psychiatriques et physiques, et vice-versa.

2.3 Facteurs prédisposants de la migraine

Il existe plusieurs facteurs prédisposant à la migraine, lesquels sont fréquemment abordés dans les écrits scientifiques. Ceux-ci peuvent être divisés en trois catégories, soit les facteurs déclencheurs personnels, environnementaux et occupationnels. Premièrement, en ce qui concerne la personne, le stress et les changements hormonaux chez la femme sont les principaux facteurs déclencheurs rapportés dans les études (Andress-Rothrock et al., 2010 ; Kelman, 2007). D'ailleurs, il y aurait une association de causalité entre le stress provenant d'un événement de la vie quotidienne, dans un contexte occupationnel et environnemental distinct, et la fréquence des crises migraineuses (Stubberud, 2021). Deuxièmement, sur le plan environnemental, les migraineux rapportent que les odeurs, la lumière forte, les bruits forts et la météo sont des éléments pouvant déclencher la migraine (Andress-Rothrock et al., 2010). Enfin, il est proposé que sauter des repas et/ou manger certains types d'aliment, consommer de l'alcool, fumer, et faire de l'activité physique seraient les principaux facteurs déclencheurs au niveau occupationnel (Andress-Rothrock et al., 2010). Aussi, un trouble du sommeil serait généralement associé avec une augmentation de la fréquence et de la sévérité des migraines (Rains, 2018). Ainsi, les éléments prédisposant à la migraine sont associés à des interactions entre la personne, l'environnement et l'occupation réalisée.

2.4 Les traitements offerts aux migraineux

La migraine peut être particulièrement invalidante et nuire au fonctionnement quotidien de la personne atteinte. C'est pourquoi la majorité des migraineux prennent la décision d'avoir recours à des traitements. Trois types de traitements sont actuellement offerts aux migraineux

(Pescador et De Jesus, 2023). D'abord, un premier type de médication, soit les traitements de crise, a pour but de réduire l'intensité de la migraine, voire mettre fin rapidement à sa progression. Cette médication est prise en une seule et unique dose dès l'apparition des premiers symptômes de la migraine (Pescador et De Jesus, 2023). Les traitements de crise les plus communs sont les agents anti-inflammatoires non stéroïdiens et les triptans (Pescador et De Jesus, 2023). Ensuite, la deuxième classe de médication offerte aux individus atteints de migraine est les traitements préventifs, lesquels visent à prévenir et réduire la fréquence des crises de migraines, tout en optimisant la réponse aux traitements de crise (Pescador et De Jesus, 2023). Ceux-ci sont généralement prescrits lorsque les migraines sont fréquentes et perdurent dans le temps, lorsque les crises migraineuses nuisent significativement à la qualité de vie de l'individu concerné, et lorsqu'il y a présence de contre-indications ou d'échec aux autres traitements (Pescador et De Jesus, 2023). Toutefois, il est démontré que la majorité des migraineux bénéficient d'une combinaison de traitements médicaux et alternatifs, soit le 3e type de traitement (Pescador et De Jesus, 2023). En effet, utiliser des traitements alternatifs peut assurer l'efficacité de la médication, tout en limitant le risque de sur-médication (McLean et Coutts, 2011). Entre autres, les auteurs stipulent que le migraineux doit s'adonner à des changements dans son style de vie (Pescador et De Jesus, 2023), en incluant davantage d'activités de relaxation, de yoga et d'exercices physiques, et en adoptant des stratégies de gestion de l'énergie (Pescador et De Jesus, 2023 ; McLean et Coutts, 2011).

Pour avoir accès aux traitements présentés ci-dessus, les migraineux se doivent d'avoir recours à un service de santé quelconque. Sanderson et ses collaborateurs, 2013, proposent une étude dans laquelle ils comparent l'utilisation des ressources en santé entre six pays, soit le Canada, les États-Unis, la France, l'Angleterre, l'Allemagne et l'Australie. Selon cette dernière,

au Canada, 88% des répondants atteints de migraines chroniques et 80% des répondants atteints de migraines épisodiques auraient un suivi médical quelconque pour leurs céphalées, soit un pourcentage semblable aux autres pays (Sanderson et al., 2013). Toutefois, chez les individus atteints de migraines chroniques, les répondants canadiens seraient ceux qui visitent le moins régulièrement leurs professionnels de la santé primaire en lien avec la céphalée (Sanderson et al., 2013). Au contraire, le Canada serait le pays avec le plus haut taux de participants rapportant avoir visité l'urgence pour des céphalées (Sanderson et al., 2013). En bref, bien que les Canadiens migraineux aient majoritairement un professionnel de la santé attitré pour leurs migraines, ces derniers ne semblent pas utiliser les ressources offertes pour gérer leur condition. Il est alors pertinent de se questionner à savoir si les soins médicaux primaires offerts au Canada pour les céphalées sont perçus comme adéquats par les patients. En effet, les Canadiens migraineux semblent plutôt opter pour les soins d'urgences, lorsque la migraine devient incontrôlable, au lieu de consulter régulièrement leur professionnel de la santé et ainsi agir en prévention. D'ailleurs, les études actuelles abordent le suivi médical de la migraine de façon quantitative (Sanderson et al., 2013). Toutefois, il serait de mise d'aller questionner les individus canadiens atteints de migraine afin de savoir leurs perceptions et le niveau de satisfaction face aux soins de santé offerts au pays.

2.5 Questions de recherche

À la lumière des informations précédentes, il apparaît que l'impact des migraines sur la réalisation des activités autres que le travail, soit dans les AVD, les soins personnels et les loisirs est peu documentée, et que le niveau de satisfaction, de même que le sens que les individus accordent à leurs AVQ, en lien avec les migraines, a peu été étudié. Il en est de même pour la perception de cette population face à leur prise en charge en santé. Il en découle les questions à

l'origine de cette recherche : 1) Quel est l'impact des migraines fréquentes sur le rendement et l'engagement occupationnels dans les AVQ, AVD et les loisirs? 2) Quelle est la perception des migraineux quant à leur prise en charge face à cette condition, ainsi que les répercussions de celle-ci sur leur engagement occupationnel ?

2.6 Pertinence de l'étude pour la pratique en ergothérapie

L'ergothérapeute peut jouer un rôle actif dans l'élaboration et la mise en œuvre de plan d'autogestion pour les individus atteints de migraines (McLean et Coutts, 2011). En effet, en utilisant une approche centrée sur le client, ce professionnel évalue le fonctionnement au quotidien du client, afin d'éventuellement établir un plan d'intervention basé sur ses besoins et ses attentes. L'ergothérapeute pourra alors accompagner le client migraineux dans l'adoption de saines habitudes de vie et dans l'élaboration d'une routine de vie réaliste et convenant à ses capacités. Ce professionnel aidera aussi le migraineux à reconnaître et réduire l'apparition des facteurs déclencheurs et exacerbants les migraines (McLean et Coutts, 2011). De plus, l'ergothérapeute utilise des stratégies bénétorales, telles que des techniques de relaxation et des thérapies cognitivo-comportementales, lesquelles aident à réduire à long terme l'intensité, la fréquence et l'impact fonctionnel de la migraine (McLean et Coutts, 2011). À travers ces pratiques, il est démontré que les clients développent leur sentiment d'efficacité personnel, lequel est associé à une diminution des impacts de la migraine sur le quotidien (McLean et Coutts, 2011). Bref, il est donc de mise que l'ergothérapeute soit informé des impacts de la migraine sur le fonctionnement quotidien des individus atteints de migraines, et ce, afin de pouvoir leur fournir un suivi optimal et adapté à leurs besoins et leur réalité.

3. Cadre théorique

Cette section présente d'abord une définition détaillée et théorique du phénomène à l'étude, soit la migraine, puis présente le modèle conceptuel sur lequel se base cette recherche, soit le MCREO, conçu par Elizabeth Townsend et Hélène Polatajko en 2013. Les paragraphes ci-dessous visent à expliquer brièvement les assertions de base ainsi que les concepts clés de ce modèle.

3.1 Définition retenue de la migraine

La céphalée se définit comme étant une douleur située au niveau de la tête, au-dessus de la crête nucale et/ou de la ligne orbitoméatale (IHS, 2018). La ICHD-3 regroupe d'ailleurs deux types de céphalées, soit les primaires et les secondaires (IHS, 2018). Alors que les céphalées secondaires sont temporaires et un résultat d'une problématique sous-jacente, les céphalées primaires sont une condition en soi (Onderwater et al., 2018). Le diagnostic de la céphalée primaire est donc basé sur l'examen neurologique et l'historique médical (Onderwater et al., 2018). Ainsi, la ICHD-3 propose trois types principaux de céphalées primaires, soit la céphalée de tension, la céphalée autonome du trijumeau, et la migraine (Onderwater et al., 2018). Plus précisément, le diagnostic officiel de la migraine proposé par le ICHD-3, va comme suit : céphalée durant de 4 à 72 heures si non traitée, de nature unilatérale et pulsative, d'intensité modérée à sévère, augmentant avec l'activité physique, et généralement associée à de la nausée et/ou une sensibilité aux sons et à la lumière (IHS, 2018). Cette dernière peut être accompagnée ou non d'aura, soit une attaque d'un ou plusieurs symptômes visuels, sensoriels, langagiers ou moteurs, laquelle précède généralement la migraine (IHS, 2018). Enfin, le ICHD-3, propose de classer les migraines selon leur fréquence (IHS, 2018). Ainsi, le terme « migraine épisodique » est attribué aux individus ayant entre zéro et 14 jours de céphalée par mois, avec ou sans

symptôme migraineux, mais ayant eu au minimum 5 attaques de migraine (IHS, 2018). Au contraire, on parle de migraine chronique lorsque l'individu a 15 jours ou plus de céphalée par mois, depuis au moins trois mois, et a des symptômes migraineux au moins huit jours par mois (IHS, 2018).

3.2 Concepts et assertions associés au Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO)

L'ergothérapie s'est construite à partir de plusieurs assertions de base sur l'occupation humaine, lesquels sont mis en valeur dans le MCREO. D'abord, l'occupation correspond à l'ensemble des AVQ – QVD auxquelles les individus donnent un nom, une structure, une valeur et un sens (Polatajko et Townsend, 2013). Ensuite, la conceptualisation de l'humain en tant qu'être occupationnel est fondamentale pour la pratique de l'ergothérapie (Polatajko et Townsend, 2013). Conséquemment, la profession conçoit que l'engagement dans l'occupation est un besoin fondamental de l'être humain, alors que l'occupation est nécessaire à la survie, à la santé, et au bien-être (Polatajko et Townsend, 2013). L'occupation donne donc un sens à la vie, en plus de contribuer à l'identité personnelle et sociale d'une personne ; elle nous permet d'explorer notre environnement, de développer et maîtriser nos habiletés, d'exprimer notre individualité et d'assurer notre survie (Polatajko et Townsend, 2013). En tant qu'être occupationnel, chaque personne a des capacités, des champs d'intérêt et une motivation qui lui est propre, lesquels lui permettent de s'engager des occupations spécifiques (Polatajko et Townsend, 2013). L'occupation est idiosyncrasique : la signification accordée à une occupation est donc personnelle et ne peut être ressentie que de façon unique par l'individu qui s'y engage (Polatajko et Townsend, 2013). Ainsi, le sens qu'une personne donne à une occupation peut être influencé par le contexte dans lequel celle-ci est réalisée (Polatajko et Townsend, 2013). Le

MCREO permet à l'ergothérapeute d'adopter une vision holistique de l'individu, alors que la personne est intégrée à un contexte environnemental unique afin de participer à des occupations qui lui sont propres (Polatajko et Townsend, 2013).

3.2.1 Le rendement et l'engagement occupationnels

Étant les concepts principaux de la recherche, il est primordial de définir le rendement et l'engagement occupationnels. D'abord, le rendement occupationnel se définit comme étant la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations signifiantes qui lui procurent de la satisfaction (Polatajko et Townsend, 2013). Autrement dit, ce concept correspond à tout ce qu'une personne est en mesure de réaliser et de mener à terme. Toutefois, bien qu'il soit intéressant de prendre le rendement en compte lorsque le fonctionnement d'un individu dans une occupation est étudié, le MCREO stipule qu'il est de mise de considérer le degré d'importance et/ou le degré de satisfaction que la personne accorde à la réalisation de cette occupation (Polatajko et Townsend, 2013). Cela réfère au concept d'engagement occupationnel, c'est-à-dire la capacité d'un individu à s'investir dans une occupation donnée (Polatajko et Townsend, 2013). L'engagement occupationnel prend donc en considération la perception subjective et le sens que la personne va accorder à ladite occupation, allant ainsi au-delà de simplement mener à terme une activité (Polatajko et Townsend, 2013). D'ailleurs, il est possible qu'une personne ait un engagement satisfaisant, malgré la présence d'un mauvais rendement, et vice-versa. En lien avec le sujet de recherche donné, alors que les écrits actuels discutent principalement de l'impact des migraines sur le rendement occupationnel, cet essai vise à aller au-delà de ce concept afin de comprendre le sens et le niveau de satisfaction que les migraineux accordent à leurs occupations.

3.2.2 Les catégories occupationnelles proposées par le MCREO

Le MCREO propose trois catégories occupationnelles ; les occupations y sont ensuite classées selon le but, la signifiance et le sens que l'individu lui accorde (Polatajko et Townsend, 2013). Ainsi, l'occupation a une fonction déterminée par les besoins et désirs de la personne, en interaction avec son contexte environnemental (Polatajko et Townsend, 2013). À noter qu'aucune catégorisation n'est optimale, elles permettent plutôt d'offrir des perspectives différentes sur l'occupation. Dans le cadre du projet de recherche, cette catégorisation a servi de guide pour la création du questionnaire d'entrevue et pour l'analyse des résultats, deux étapes qui seront détaillées dans la section suivante. D'abord, les soins personnels correspondent à toutes activités qu'un individu réalise pour s'occuper de soi-même, telles que se laver et s'alimenter (Polatajko et Townsend, 2013). Puis, les occupations de productivités incluent toutes activités réalisées dans le but de contribuer à la société, telles que le travail et les tâches domestiques (Polatajko et Townsend, 2013). Enfin, les loisirs se rapportent aux activités réalisées pour se divertir, socialiser et exprimer sa créativité (Polatajko et Townsend, 2013).

4. Méthodologie

Cette section de l'essai explique les démarches qui ont été réalisées afin de mener le projet de recherche. Ainsi, les éléments méthodologiques ayant guidé la recherche y sont expliqués, incluant le devis de recherche, les méthodes d'échantillonnage, les méthodes de collecte de données, le déroulement de l'étude, les méthodes d'analyse des données, les types de données recueillies, ainsi que les considérations éthiques.

4.1 Devis de recherche

Le devis utilisé pour mener cette étude est de nature phénoménologique exploratoire. En effet, ce devis est généralement utilisé pour comprendre les expériences de santé des individus (Fortin et Gagnon, 2022). Dans le contexte de l'étude, il permettra donc d'offrir une compréhension et une description approfondies de la réalité des individus atteints de migraines (Fortin et Gagnon, 2022). Il vise également à faire ressortir la signifiance accordée aux expériences étudiées, soit l'engagement occupationnel ainsi que la prise en charge face à la migraine (Fortin et Gagnon, 2022). Le terme exploratoire permet de spécifier que le domaine de recherche est encore peu étudié et défini (Trudel et al., 2007). L'étude permettra donc de mieux comprendre les problèmes de recherche, soit la réalité vis-à-vis le rendement et l'engagement occupationnels des individus atteints de migraine ainsi que leur niveau de satisfaction face aux soins de santé reçus, et ce, afin d'établir une base pour les recherches futures.

4.2 Méthode d'échantillonnage

Les participants visés par cette étude étaient des adultes de 18 ans et plus atteints de migraines primaires. Plus précisément, pour participer au projet de recherche, les participants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : 1) avoir 18 ans ou plus ; 2) Avoir eu au

minimum 5 migraines / mois, dans les 3 derniers mois. Le premier critère s'appuie sur le fait que la migraine touche principalement les adultes, comme stipulé dans la problématique, et que ces derniers sont les plus propices à exercer des responsabilités variées au niveau des AVQ – AVD. Le deuxième critère était basé sur la définition de la migraine épisodique définie précédemment. Toutefois, bien que plusieurs participants se disaient intéressés à participer, la majorité ne répondait pas au deuxième critère d'inclusion. Dans une perspective de faisabilité dans le temps, il s'est donc avéré nécessaire de revoir à la baisse le deuxième critère d'inclusion : avoir eu au minimum 2 jours de migraine / mois, dans les 3 derniers mois.

Des modalités de recrutement par réseautage et par boule de neige ont été utilisées (Fortin et Gagnon, 2022). Notamment, les participants ont été recrutés à l'aide des plateformes Messenger et Outlook, par le partage d'une affiche (voir l'Annexe A) et d'un courriel (voir l'Annexe B) de sollicitation. Le réseau a ensuite été invité à partager l'information à leur entourage de façon orale et/ou via la transmission de l'affiche ou du courriel. Ils ont aussi été encouragés à recommander des amis et connaissances correspondant aux critères d'inclusion pour faciliter le recrutement. Les adultes qui correspondaient aux critères d'inclusion et qui se disaient disponibles pour participer au projet ont été invités à prendre part à la recherche.

4.3 Méthode de collecte de données

Les données ont été recueillies auprès des participants via un questionnaire socio-démographique ainsi qu'une entrevue individuelle semi-structurée. Il est possible de retrouver le canevas du questionnaire et de l'entrevue en annexe de cet essai (voir les Annexes C et D). D'abord, le questionnaire socio-démographique a été envoyé par courriel aux participants ayant démontré de l'intérêt à participer à l'étude. Ce dernier a été rempli et retourné par courriel ou en main propre à l'étudiante-chercheuse avant la rencontre pour l'entrevue, confirmant ainsi le

respect des critères d'inclusion. Ensuite, le canevas d'entrevue a été conçu afin de questionner les adultes atteints de migraine sur leur perception quant à leur rendement et engagement occupationnels dans les AVQ, AVD, et loisirs. D'ailleurs, ce dernier se base sur le MCREO, en utilisant les différentes catégories occupationnelles proposées par ce modèle pour structurer l'entrevue. L'entrevue a été réalisée de manière virtuelle via l'application Teams ou Zoom. Elle avait une durée approximative de 30 à 40 minutes. L'ensemble des entrevues ont été enregistrées à l'aide de l'application Teams ou Zoom, facilitant ainsi la transcription des verbatims.

4.4 Analyse des données

Concernant les données recueillies via les questionnaires socio-démographiques, une analyse descriptive quantitative simple a été effectuée afin de décrire la population à l'étude. Ensuite, une fois les entrevues transcrrites, les méthodes d'analyse des données qualitatives proposées par Giorgi (1997) ont été employées pour analyser les données qualitatives récoltées dans les verbatims. Concrètement, les verbatims ont été étudiés afin d'en faire ressortir des unités de sens, lesquels représentent le vécu des adultes atteints de migraines face à leurs rendement et engagement occupationnels, ainsi que les soins de santé reçus en lien avec la condition ciblée. Ces unités de sens ont enfin été regroupées et organisées en thèmes généraux, en fonction du langage proposé par le cadre conceptuel.

4.5 Considérations éthiques

Ce projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de l'UQTR le 15/03/2024 et un certificat éthique a été émis ayant comme numéro le CER-24-307-07.13 (modification : CER-24-312-08-01.11).

5. Résultats

La présente section met en valeur les résultats de la recherche, lesquels émergent de l'analyse qualitative des données récoltées via le questionnaire socio-démographique et les verbatims des entrevues. En premier lieu, une description des caractéristiques socio-démographiques des participants est abordée. En deuxième lieu, les résultats relatifs à l'impact des migraines sur le rendement et l'engagement occupationnels des personnes atteintes sont exposés. Enfin, un portrait de la perception des participants quant à leur prise en charge face aux migraines est présenté. À noter que, tout au long de cette section, des extraits de verbatims récoltés lors des entrevues sont exposés, dans le but d'illustrer les propos de participants.

5.1 Caractéristiques socio-démographiques des participants

Au total, cinq adultes vivant avec des migraines ($n=5$) ont pris part à l'étude. Le tableau 1 détaille leurs caractéristiques. Parmi les répondants, quatre sont des femmes ($n=4$). Les participants sont âgés entre 22 et 50 ans, et ont comme âge moyen 32,8 ans. L'ensemble des participants déclarent avoir reçu un diagnostic officiel de migraine primaire émis par un professionnel de la santé, bien que le nombre de crises de migraine par mois soit assez variable d'un individu à l'autre, allant de 1 à 8 crises migraineuses par mois. Plus spécifiquement, en termes de jours, alors que l'étendue va de 2 à 8 jours de migraine par mois, les participants nomment avoir, en moyenne, au minimum 4,4 jours de migraine par mois, et au maximum 5,8 jours de migraines par mois. Ainsi, tous les participants répondent aux critères d'inclusion du projet de recherche. Les participants stipulent souffrir de migraine depuis plusieurs années déjà, allant de 6 ans à 20 ans. D'ailleurs, la majorité d'entre eux ont découvert des traitements médicamenteux répondants à leurs besoins : trois participants prennent une médication préventive pour réduire la fréquence et l'intensité de leurs migraines ($n=3$), et quatre participants

utilisent au moins une médication de crise prescrite par un médecin (n=4), au besoin. Concernant la situation familiale, deux participants ont des enfants à charge (n=2), mais seulement un a toujours une responsabilité quotidienne envers eux, alors que l'autre affirme que ses enfants ont quitté le nid familial. L'ensemble des participants habitent avec au moins une personne chère, que ce soit leur conjoint (n=3) ou leurs parents (n=2).

Tableau 1. *Les caractéristiques socio-démographiques des participants*

Catégories	Description	Répartition des répondants (n _{total} = 5)
Sexe	Femme	80% (n = 4)
	Homme	20% (n = 1)
Âge	Étendue	[22 ; 50] ans
	Moyenne	32,8 ans
Présence d'un diagnostic officiel	Oui	100 % (n = 5)
Nombre de migraines / mois	Étendue minimale	[1 ; 8] migraine(s) / mois
	Étendue maximale	[3 ; 8] migraines / mois
	Moyenne minimale	3,6 migraines / mois
	Moyenne maximale	4,6 migraines / mois
Nombre de jours de migraine / mois	Étendue minimale	[2 ; 8] jours de migraine / mois
	Étendue maximale	[3 ; 8] jours de migraine / mois
	Moyenne minimale	4,4 jours de migraine / mois
	Moyenne maximale	5,8 jours de migraine / mois
Nombre d'années depuis l'apparition des migraines	Étendue	[6 ; 20] ans
	Moyenne	13,8 ans
Prise de médication	Médication préventive	60% (n = 3)
	Au moins une médication de crise	80% (n = 4)
Présence d'enfants à charge	Oui	40% (n = 2)
	Non	60% (n = 3)
Situation domiciliaire	Habite avec un(e) conjoint(e)	60% (n = 3)
	Habitude avec ses parents	40% (n = 2)

Afin d'éviter tout biais, les participants ont aussi été questionnés quant à leur condition de santé globale, laquelle peut possiblement influencer à la fois la présence de migraine et l'engagement dans les occupations signifiantes. Comme détaillé dans le tableau 2, quatre participants affirment avoir une condition médicale autre, dont un est secondaire à l'apparition des migraines (n=4).

Tableau 2. *Condition(s) de santé autre(s) des participants*

Condition(s) de santé	Répartition des répondants (n _{total} = 5)
Trouble d'anxiété généralisé	20% (n = 1)
Dysthémie	20% (n = 1)
Trouble de déficit de l'attention	20% (n = 1)
Syndrome de Raynaud	20% (n = 1)

Finalement, tel que présenté au tableau 3, quatre participants occupent actuellement un emploi à temps plein (n=4), et un participant est étudiant à l'université à temps plein (n=1).

Tableau 3. *Occupation de productivité principale des participants*

Occupations de productivités	Répartition des répondants (n _{total} = 5)
Architecte	20% (n = 1)
Technicien de laboratoire en pharmacie	20% (n = 1)
Préposé aux services alimentaires dans un centre hospitalier	20% (n = 1)
Professeur à l'université	20% (n = 1)
Étudiante universitaire / sans emploi	20% (n = 1)

5.2 Les facteurs prédisposants à la migraine ; on y fait attention !

Plusieurs facteurs prédisposant à la migraine sont rapportés par les participants. D'abord, au niveau de l'environnement, l'ensemble des participants rapportent être particulièrement

sensibles aux lumières et aux bruits, lesquels ont tendance à déclencher et/ou accentuer l'intensité de la crise migraineuse. De façon moins fréquente, certains participants nomment que les odeurs prononcées, telles qu'un parfum et/ou les produits ménagers, ainsi que la météo, plus précisément les chaleurs importantes, influencent également l'intensité de la migraine. Ensuite, concernant les facteurs personnels, les changements hormonaux prédisposent trois participants à la migraine. Un répondant met également l'emphase sur le fait que les conditions de santé autres influencent grandement l'apparition des migraines : « *si je n'ai pas une bonne journée aussi, si je suis malade, si je suis stressé ou que j'ai un épisode dépressif, je vais avoir plus de migraines qu'à la normale* » (participant 3). Ainsi, que ce soit un rhume ou bien une condition de santé mentale particulière, ce dernier explique qu'il est important de conserver un état de bien-être général afin de faciliter la gestion des crises migraineuses. Enfin, les participants nomment que les principaux facteurs prédisposants associés aux occupations sont les suivants ; la réalisation d'activités physiques, le manque de sommeil, la déshydratation ainsi que le fait de décaler la prise alimentaire. Plus précisément, le participant 5 affirme que :

Si j'ai mon sentiment de soif ou de faim et que je ne l'assouvis pas rapidement, ou que je ne suis pas en train de l'anticiper en prenant une collation, parce que je sais que je vais devoir différer mon ingestion alimentaire, et bien, ça crée un facteur de risque.

Pour y remédier, les répondants à l'étude nomment mettre en place une panoplie de stratégies d'autogestion de la douleur et des symptômes. Entre autres, l'ensemble des participants utilisent des stratégies variées pour réduire la quantité et l'intensité des stimulations au quotidien : « *la meilleure façon de mieux me sentir pendant une migraine, c'est enlever le son complètement, enlever la lumière complètement, et avoir le moins d'odeur possible* » (participant 2). Par exemple, pour optimiser leur fonctionnement lors des migraines, les participants portent

des lunettes de soleil pour diminuer l'intensité lumineuse, ouvrent les fenêtres pour réduire les odeurs, et s'isolent afin d'éliminer le bruit. De plus, tous les répondants affirment profiter du froid pour affaiblir l'intensité de la migraine et accélérer l'efficacité du médicament de crise, ce qui est illustré par la citation suivante :

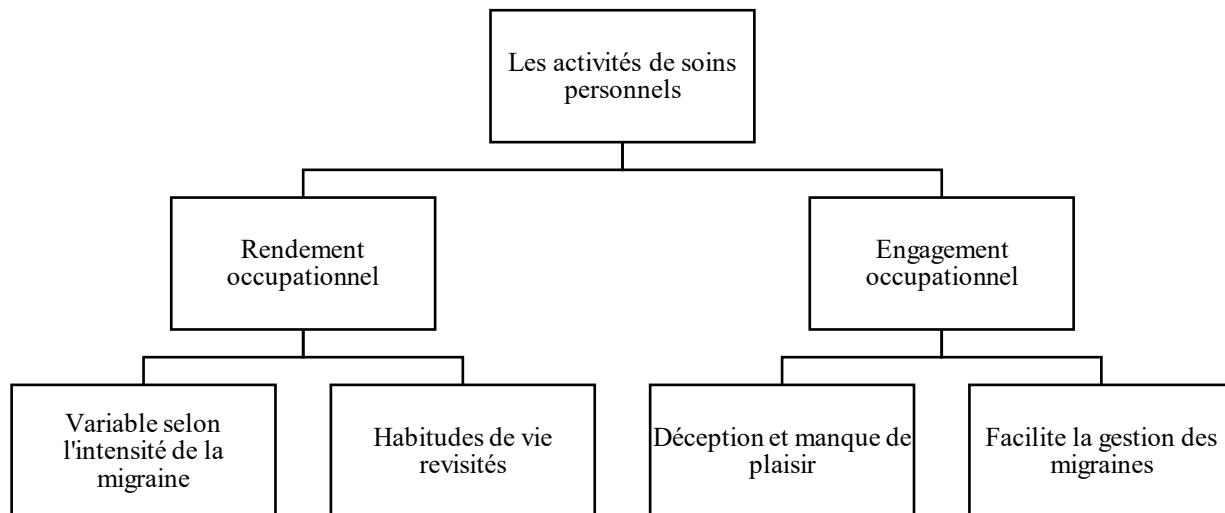
Quand je suis en hiver, étant donné que le froid favorise l'amélioration de la migraine, je m'expose à l'extérieur ou je marche à l'extérieur quelques minutes, le temps que ça fasse effet. Il m'est même arrivé de mettre ma tête dans la neige pour que ce soit plus facile. Ce qui veut dire qu'en fait, mine de rien, entre le moment où j'ai pris le médicament et le moment où je fais ce travail de renforcer l'effet du médicament, en une demi-heure, je peux avoir passé d'un niveau intermédiaire à sévère à chaque fois, on à un niveau légèrement en dessous. (participant 5)

D'une autre part, alors que le manque de sommeil est un facteur prédisposant chez la plupart des participants, ces derniers ont tendance à utiliser le sommeil pour récupérer d'une migraine. Enfin, les migraineux ayant participé à l'étude affirment que les techniques de relaxation, les automassages, les bains de pied chaud, ainsi que la consommation de café noir, sont toutes des stratégies permettant de réduire l'effet des facteurs prédisposants, bien que celles-ci reviennent moins fréquemment dans les discours des participants.

5.3 Le rendement et l'engagement occupationnels dans les soins personnels

La sous-section 5.3 met de l'avant les conséquences de la migraine sur le rendement et l'engagement occupationnels dans les soins personnels, selon ce qui a été rapporté par les participants de l'étude lors des entrevues individuelles. La figure 1 présente les grandes lignes des résultats obtenus.

Figure 1. Le rendement et l'engagement occupationnels dans les soins personnels



5.3.1 L'utilisation des soins personnels pour réduire l'intensité des migraines

Parmi les cinq répondants de l'étude, tous ont indiqué d'une manière ou d'une autre qu'accomplir rigoureusement les soins personnels aide d'une certaine façon à réduire l'intensité des migraines. Cela s'illustre par la citation suivante :

Même que ça m'aide de prendre une douche, par exemple, puis que tout est propre autour de moi, je pense que ça m'aide à me sentir mieux. Même si j'ai une migraine, je vais me sentir mieux que si je n'ai pas pris ma douche, si je n'ai pas brossé mes dents. Donc, même si ça me fait mal, je vais prendre le temps de faire mon hygiène, parce que je me sens juste mieux à la fin de la journée si je le fais. (participant 3)

Plus précisément, les participants ont collectivement nommé que s'alimenter aide à faire passer plus rapidement la migraine, bien que l'alimentation puisse être quelque peu différente qu'à l'habitude et souvent retardée. En effet, trois personnes nomment attendre que la partie la

plus souffrante de la crise parte avant d'ingérer un repas, en raison de la douleur et de la nausée. Trois autres participants indiquent avoir une diète plus légère et moins goûteuse lors des crises migraineuses, considérant les difficultés sensorielles. Au-delà de l'alimentation, alors que la majorité rapporte que l'activité physique déclenche ou accentue l'intensité de la migraine, un participant indique le contraire. D'ailleurs, ce dernier parle davantage d'activité physique intuitive comme stratégie de gestion des symptômes :

L'activité physique, elle est vue comme une façon de faire ce qu'on appelle maintenant dans la littérature des mouvements intuitifs. Là, mon corps me dit que j'ai besoin de froid. Là, mon corps me dit que j'ai besoin de bouger, parce qu'en faisant du mouvement, je vais atténuer l'effet de la migraine. (participant 5)

Ainsi, le participant en question indique avoir appris, à travers les années, à se connecter davantage à ses sensations corporelles, lui permettant alors de guider ses soins personnels afin que ceux-ci permettent de réduire l'intensité de ses migraines et optimisent, par le fait même, son engagement dans ses occupations significatives.

5.3.2 La migraine : une raison de plus pour prendre soin de sa personne

Pour certains, la migraine fut un appel à l'action afin de modifier ses habitudes de vie. D'ailleurs, trois participants ont même effectué des recherches dans la littérature ainsi que sur le web afin d'assurer leur compréhension de leur condition et ainsi mettre en place des habitudes de vie convenant à leurs besoins et à leur réalité. Cela dit, un participant nomme avoir intégré une routine de vie stricte, laquelle lui permet d'optimiser son fonctionnement au quotidien :

J'ai besoin d'avoir ma routine, [...] je ne peux pas me coucher à 3h du matin. Si je me couche à 3h du matin, c'est sûr, j'ai une migraine le lendemain. [...] Pour l'activité

physique, j'ai remarqué que c'était mieux si je faisais de l'activité physique le matin, parce que ma migraine se déclenche pendant la journée. Donc, si le matin je me lève, puis je n'ai pas de migraine, c'est là que je vais m'entraîner, parce que je sais que c'est le bon moment pour le faire. (participant 2)

D'autres répondants indiquent avoir revisité leurs habitudes alimentaires. En effet, ces derniers nomment que l'alcool, la nourriture grasse et les boissons sucrées, entre autres, sont propices à déclencher une migraine. Ainsi, leur condition de santé les a encouragés à être plus strictes sur leur alimentation en limitant l'ingestion de ces aliments, afin d'assurer leur bien-être. Il en est de même pour l'hydratation, alors que trois participants rapportent désormais avoir une gourde d'eau en permanence avec eux. Toutefois, ce n'est pas tous les migraineux qui ont intégré l'ensemble de ces habitudes de vie au quotidien. Par exemple, le participant 3 nomme que, bien que la migraine le motive à prendre soin de soi, ce dernier a encore de la difficulté à appliquer rigoureusement les changements indiqués précédemment dans le quotidien, lorsque la migraine n'est point présente.

5.3.3 L'engagement dans les soins personnels : un niveau de satisfaction mitigé

Malgré tout le positif que peuvent amener les soins personnels, certains répondants sont tout de même mitigés quant à leur niveau de satisfaction en lien avec ces occupations. Entre autres, un participant exprime une certaine déception face à son engagement dans les soins personnels : « *je dirais peut-être de la déception [...] je ne suis pas capable de faire tout ce que j'aimerais faire* » (participant 4). En effet, les atteintes occupationnelles rapportées par les migraineux ayant participé à l'étude sont variées ; alimentation, hygiène corporelle et port de parfum cessés, ainsi qu'une lenteur observée dans la réalisation des tâches. Ces occupations seraient principalement affectées par une douleur importante, de la nausée, de même qu'une

hypersensibilité générale. D'ailleurs la plupart nomment attendre que ces symptômes s'estompent avant d'entreprendre leurs soins personnels. Un autre participant indique ne pas retirer de plaisir à la réalisation des soins personnels :

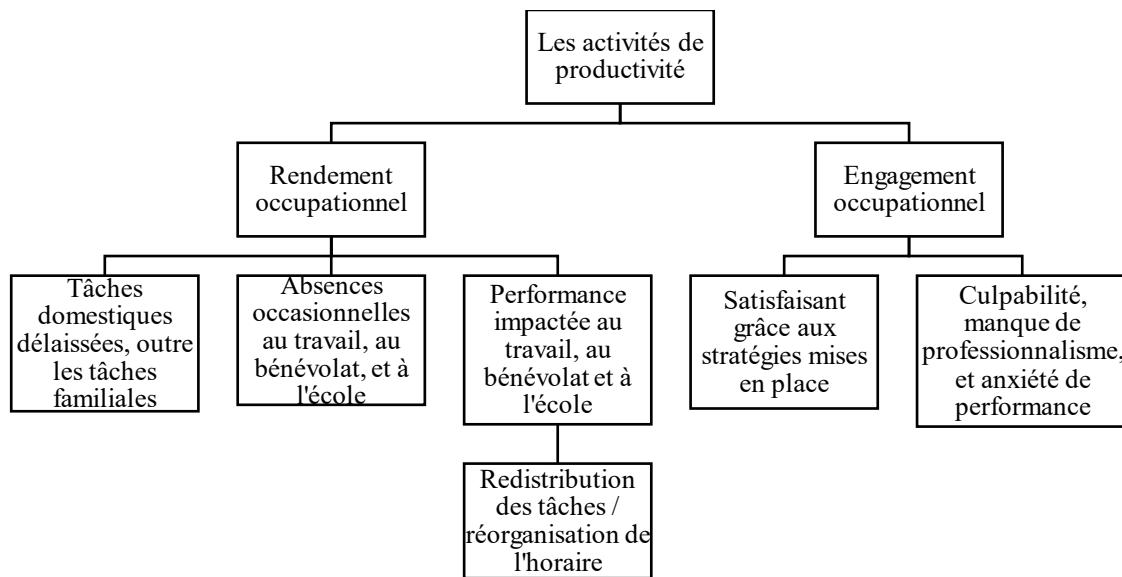
Quand je suis en migraine, bien tu sais, je le fais, mais je n'ai pas de satisfaction dans le sens que, je mange parce que je sais qu'il faut que je mange, car je sais que quand je ne mange pas, bien ça aggrave la douleur. Donc, je fais mes soins personnels plus pour mettre toutes les chances de mon côté. (participant 1)

Deux autres participants vont dans le même ordre d'idée, mais spécifient que l'insatisfaction se limite principalement au niveau de l'activité physique. Effectivement, ceux-ci indiquent devoir porter une attention particulière à l'intensité de leur entraînement, ce qui peut être incommodant et complexe ; y aller suffisamment intensément pour ressentir l'état de bien-être associé à l'activité physique tout en s'assurant de ne pas déclencher une migraine. Toutefois, de façon générale, les répondants à l'étude se disent satisfaits de leur engagement à leurs soins personnels. Apparemment, l'état de bien-être que procure le soin personnel, son utilisation pour réduire la migraine, ainsi que l'adoption de nouvelles habitudes de vie, prévaut sur les déceptions et le manque de plaisir occasionnel en présence de migraine.

5.4 Le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités de productivité

La sous-section 5.4 est construite de façon à aborder, une à une, le rendement et l'engagement des participants dans leurs principales occupations de productivité, c'est-à-dire les activités académiques, les activités de bénévolat, les activités professionnelles, et les activités associées aux tâches domestiques et familiales. La figure 2 illustre les éléments centraux du projet de recherche pour cette catégorie occupationnelle.

Figure 2. *Le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités de productivité*



5.4.1 La migraine est associée à une anxiété de performance à l'université

Un seul participant (participant 2) réalise actuellement des études universitaires à temps plein. Ce dernier indique que son rendement scolaire est particulièrement atteint par les migraines, principalement en raison de la douleur et d'une hypersensibilité aux sons et à la lumière, particulièrement celle émise par les écrans d'ordinateur. L'atteinte s'illustre par une difficulté de concentration, laquelle l'amène souvent à quitter les cours lorsqu'une migraine se présente, ainsi que par la présence d'un certain stress de performance :

Ça m'impacte aussi beaucoup au niveau de mon étude. Mettons, ça m'est déjà arrivé d'avoir une migraine la veille d'un examen, puis j'ai stressé parce que j'avais besoin d'étudier plus pour l'examen. Là, j'ai dû mettre tout de côté, puis ça a augmenté mon stress parce que je ne savais pas si j'allais être prête pour l'examen. [...] C'est sûr que,

de toute façon, je me prends d'avance vraiment beaucoup, je suis quelqu'un qui étudie trois fois la matière. Donc, c'est comme plus pour me rassurer ma dernière étude. Mais ça m'apporte du stress, parce que je ne suis pas habitué d'étudier qu'une seule fois la matière. (participant 2)

Tel que présenté dans l'extrait, l'étudiant en question met en place des stratégies afin d'assurer un rendement scolaire le plus optimal possible ; organisation de l'horaire et mise en place d'une routine d'étude, prendre des pauses fréquentes, enregistrer les cours au besoin et porter des lunettes de soleil. C'est ainsi qu'il est en mesure d'obtenir un engagement scolaire qui lui est satisfaisant :

Je dirais qu'en général, maintenant, je suis content parce que j'ai des stratégies, puis que je me suis organisé en fonction. Mais au début, je n'étais vraiment pas satisfait parce que je déteste manquer des cours, j'avais l'impression que je ne m'impliquais pas à 100%, et que la migraine m'empêchait justement d'être un bon élève. [...] Maintenant, avec toutes les stratégies que j'ai, je suis satisfait. (participant 2)

5.4.2 Adapter les tâches pour assurer l'engagement dans les occupations de bénévolat

Seul le participant 2 effectue des activités de bénévolat au moment de l'étude. D'ailleurs, son rendement et son engagement dans cette occupation sont grandement similaires à ceux associés à son rôle d'étudiant. Ainsi, le participant exprime encore une fois que son rendement dans des tâches de bénévolat est influencé par la présence, voire l'intensité d'une migraine. En effet, le bénévolat en question correspond à accompagner une chorale composée d'individus atteints d'une déficience intellectuelle. Cela dit, le participant exprime que les bruits, tels que les gens qui chantent, ainsi que la lumière forte des néons influencent particulièrement son

rendement dans l'activité, l'amenant même à s'absenter complètement d'une séance de bénévolat. Cependant, le répondant indique que son engagement au bénévolat demeure satisfaisant en général grâce aux différentes stratégies de gestion des symptômes mises en place. Entre autres, adapter l'activité lorsqu'une migraine est présente est la principale stratégie illustrée pour cette activité :

Des fois, quand moi j'ai une migraine, je vais faire les tâches d'avantage comme préparer le café... Tu sais, les affaires plus relax et à l'écart. Je vais être moins dans le local. Donc j'ai quand même l'impression que je peux combler le rôle de bénévole.

(participant 2)

5.4.3 Une culpabilité immanquable au travail

Tout comme pour les autres occupations de productivité, le rendement occupationnel au travail est lui aussi influencé par la migraine. Plus précisément, les individus questionnés abordent les symptômes comme facteurs exacerbant les difficultés au travail : la douleur, la chaleur, la nausée, ainsi que l'hypersensibilité aux sons et à la lumière. Contrairement aux autres occupations ayant été abordées, un participant ajoute que les émotions fortes, lesquels sont parfois présentes dans les relations interpersonnelles au travail, sont susceptibles de déclencher et/ou d'augmenter l'intensité d'une migraine. C'est entre autres pourquoi les répondants mentionnent qu'il leur est fréquent d'annuler des rencontres / rendez-vous :

La rencontre avec la personne est une rencontre qui peut devenir très émotionnelle, où la personne peut se mettre à crier ou des choses comme ça, ou avoir un ton qui se lève très fort. Donc, le stress généré par la relation interpersonnelle va augmenter la pulsation. Donc, c'est arrivé, où, voyant que j'avais une migraine qui allait partir, mais que j'allais

avoir une entrevue interpersonnelle qui était délicate, que j'ai préféré l'annuler. [...] c'est comme si l'émotion générée et le fait de devoir rester en contrôle dans la rencontre [...] ça va me solliciter tellement sur le plan humain que c'est sûr que ça va biaiser la relation et que dans ces cas-là, je risquerai de descendre mon rendement. (participant 5)

De plus, bien que des participants indiquent qu'il leur arrive à l'occasion de manquer des journées complètes de travail, la plupart précisent que le rendement dans leur emploi respectif dépend grandement de l'intensité de la migraine : « *Si ma migraine n'est pas trop intense, je vais y aller quand même, mais si c'est vraiment intense c'est sûr que je vais prendre ma journée de repos pour revenir avec plus d'énergie le lendemain* » (participant 3). La difficulté de concentration est aussi à considérer lorsqu'on parle de migraine au travail. En effet, pour les tâches plus exigeantes cognitivement, les participants rapportent que la qualité de leur travail est affectée : « *Puis le fait que c'est comme si ça grugeait mon cerveau. Donc, en fait, je n'ai pas la possibilité d'avoir la même qualité écrite scientifique quand j'ai une migraine que quand je ne l'ai pas* » (participant 5).

Pour assurer un certain niveau de rendement occupationnel au travail, diverses stratégies sont mises en place par les migraineux, telles que s'isoler, mettre de la glace, porter des lunettes de soleil, installer un rideau phonique, prendre des pauses passives et actives, déléguer des tâches, éliminer les tâches d'interactions interpersonnelles, et réorganiser son horaire de travail. D'ailleurs, un répondant explique avoir lancé sa propre entreprise, et ce, dans le but de pouvoir organiser son horaire en fonction de ses crises migraineuses :

Il y a 10 ans, quand j'ai parti mon entreprise, la migraine faisait aussi un peu partie de l'équation... Que de dire je vais arrêter de me sentir coupable, d'appeler pour dire que je

suis malade [...] mais là, c'est mon bureau. Donc, quand je suis malade, et bien c'est mon bureau, je ne serai pas là, je ne serai pas là. (Participant 1)

Un dernier participant nomme qu'il lui est possible de changer de poste au cours de son quart de travail afin de réduire la charge cognitive et sociale, lui permettant ainsi d'assurer un certain rendement.

Toutefois, malgré la mise en place d'un nombre important de stratégies de gestion de symptômes, quatre participants sur cinq nomment ne pas avoir un engagement satisfaisant au travail. En effet, ceux-ci rapportent avoir un vif sentiment de culpabilité face à cette occupation, en raison de l'atteinte au rendement occupationnel :

Je me sens coupable. Je me sens coupable de ne pas pouvoir travailler, je me sens coupable de devoir dire aux gens : je ne pourrai pas faire telle réunion, ou je ne pourrai pas venir, je ne pourrai pas remettre tel document à temps parce que je suis malade.
(participant 1)

Certains nomment également avoir l'impression de manquer de professionnalisme envers leurs collègues et leurs clients, considérant que la migraine entraîne une certaine vulnérabilité. Un dernier participant explique que la migraine lui occasionne une anxiété de performance au travail :

Je ne veux pas ralentir les autres. C'est sûr que ça occasionne un certain stress quand je suis dans une situation où il faut absolument que je performe, que je n'aie pas le choix de... je ne peux pas ralentir les gens derrière moi. (participant 4)

5.4.4 Les tâches domestiques : ce n'est pas la priorité des migraineux

Les répondants de l'étude affirment que le rendement occupationnel en lien avec les tâches domestiques est particulièrement affecté par les migraines. En effet, tous expriment remettre à plus tard les tâches domestiques en présence d'une crise migraineuse : « *m'occuper de la maison aussi, ça prend le bord. C'est sûr que je ne ferai pas de ménage ou quoi que ce soit. Je n'ai pas la force de les faire* » (participant 1). Concrètement, ce serait principalement la douleur, l'hypersensibilité aux odeurs et aux bruits, ainsi qu'une atteinte à la motricité fine et à la proprioception qui impactent la réalisation de ce type d'occupation. Ainsi, les individus ayant participé à l'étude nomment que passer la balayeuse, laver la salle de bain, de même que préparer un repas sont les principales tâches domestiques influencées par ces symptômes. Certains participants rappellent également l'importance de considérer le contexte dans lequel les tâches domestiques sont effectuées. En effet, la présence de jeunes enfants amènerait une certaine obligation à réaliser les tâches domestiques :

Je n'ai plus d'enfants en bas âge, donc je n'ai pas nécessairement à m'occuper des enfants ou à préparer des repas. [...] Si j'avais encore des enfants en bas âge, je n'aurais pas le choix, je les ferai probablement pareils du mieux que je serais capable.

(participant 1)

Toutefois, le participant 5 met l'emphase sur le fait que les tâches familiales sont à prioriser en tout temps, migraine ou non :

De l'autre côté, je dis toujours que j'ai, entre guillemets, une PME académique, mais j'ai aussi une PME familiale, parce que j'ai 3 enfants qui ont respectivement 5, 7 et 9 ans. Donc, dans ma partie de productivité, au niveau familial, je vais toujours bien

évidemment mettre en priorité le lien avec les enfants et je vais faire un choix de mettre de côté toutes les occupations qui pourraient être secondaires.

Cela dit, le participant 1, ayant lui aussi des enfants, exprime une certaine culpabilité vis-à-vis les tâches domestiques :

Je sens que je les prive un peu. Je leur demande [...] la charge de sortir le chien, de faire à manger, tout ça... Je ne peux pas les faire ces tâches-là, alors je leur demande de les faire. Donc ça aussi j'ai comme un certain sentiment de culpabilité par rapport à ça. Lorsque j'ai une migraine, je ne participe pas dans la vie familiale en ce qui concerne les tâches domestiques.

Outre le participant 1, l'ensemble des autres participants se disent satisfaits de leur engagement dans les activités domestiques, malgré un rendement particulièrement atteint. De nouveau, certaines stratégies sont mises en place afin d'assurer un niveau de satisfaction optimal. Parmi celles-ci, il est possible de retrouver le port de lunettes de soleil, l'ouverture des fenêtres pour réduire les odeurs, ainsi que l'adaptation de la tâche. En effet, les participants nomment avoir tendance à répartir les tâches domestiques entre les occupants du domicile de façon à réaliser uniquement les tâches les moins propices de déclencher une migraine :

La bouffe, c'est lui [le conjoint] qui s'occupe de la cuisine. La salle de bain, c'est lui. Tandis que moi, c'est faire le lavage, faire la vaisselle, puis passer l'aspirateur. Donc c'est vraiment séparé en fonction de ce qui est moins déclencheur pour mes migraines et ce qui est plus faisable quand j'ai des migraines. (participant 2)

5.4.5 Compréhension de l'entourage : ne pas la tenir pour acquis!

Quelle que soit l'occupation de productivité, la compréhension de l'entourage est un facteur facilitant l'engagement des migraineux participants à l'étude. En effet, l'ensemble des répondants expliquent recevoir l'aide de leur entourage pour réaliser les tâches domestiques, que ce soit l'aide d'un parent ou d'un conjoint. Au contraire, le participant 5 nomme qu'avoir un entourage restreint diminue de manière importante les possibilités de s'adapter à ses symptômes, c'est-à-dire que, peu importe la présence ou non d'une migraine, un individu n'aura pas le choix de s'occuper de ses enfants et effectuer ses tâches ménagères, car personne ne pourra le remplacer le temps de récupérer de la migraine. Concernant l'engagement scolaire, le participant 2 rapporte que la flexibilité du corps professoral ainsi que leur écoute envers les besoins de l'étudiant est un facteur facilitateur :

Tous mes profs sont au courant que je fais des migraines. J'ai des droits dans le sens où ils me permettent d'enregistrer les cours, ils me permettent de prendre une petite pause des fois. Mettons dans un examen, je peux prendre une pause, prendre mon médicament, attendre que ça diminue, revenir, puis de continuer mon examen. Les profs sont vraiment flexibles pour ça! (participant 2)

Il en est de même au travail, où un participant rapporte qu'avoir un supérieur compréhensif envers la condition amène une certaine assurance et une paix d'esprit :

Elle [supérieur] est très compréhensive quand j'ai besoin de rentrer chez nous. Elle me dit : "c'est correct, prend le reste de ta journée et va te reposer." Donc, c'est super d'avoir une supérieure qui comprend, parce que dans mes autres emplois, quand j'avais mes migraines, ils me disaient : "too bad". Je pense que c'est mon premier emploi où ils

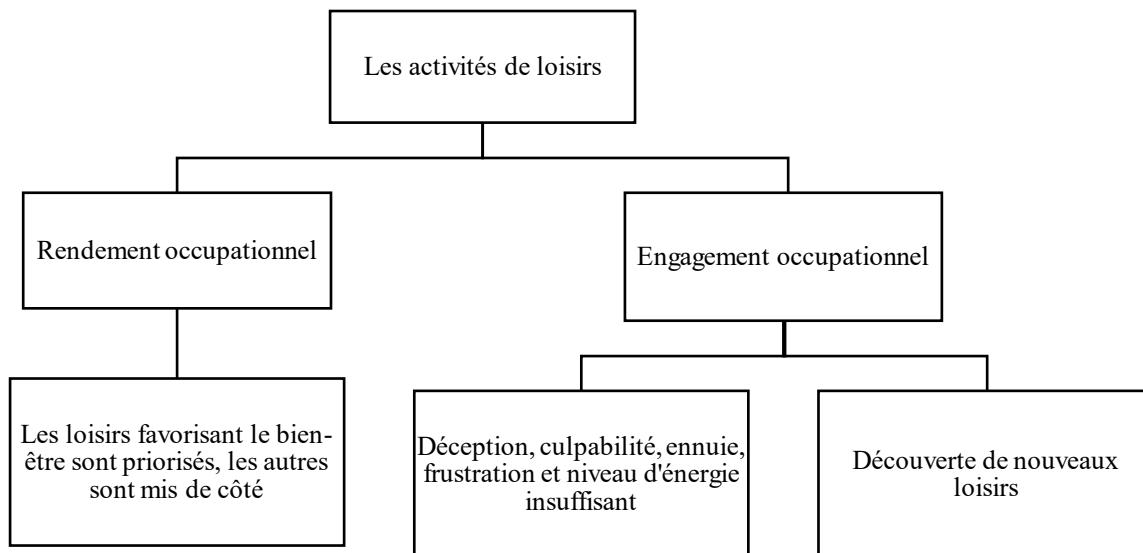
sont vraiment plus compréhensifs de ma situation. Donc c'est super de savoir que, si je décide d'aller au travail même quand j'ai une migraine, je peux savoir que, si je ne vais vraiment pas bien, je n'aurai pas à rester là puis souffrir. (participant 3)

D'ailleurs, ce même participant indique également qu'avoir un supérieur dans le domaine de la santé est un facilitateur supplémentaire à son engagement au travail. Ainsi, de façon générale, les participants nomment avoir des relations de travail positives avec leurs collègues et leurs supérieurs, influençant positivement leur fonctionnement dans cette occupation. Au contraire, un répondant explique avoir des relations tendues avec certains de ses compagnons de travail entraîne un stress supplémentaire, ce qui peut, à son tour, accentuer l'intensité ou même déclencher une migraine.

5.5 Le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités de loisir

La sous-section 5.5 expose le vécu des participants face à leur rendement et à leur engagement occupationnels dans les activités de loisirs. La figure 3 met de l'avant les résultats à retenir pour ces occupations.

Figure 3. Le rendement et l'engagement occupationnels dans les activités de loisirs



5.5.1 Les loisirs ; un rendement occupationnel variable pour chaque migraineux

Bien que le participant 1 affirme fermement que la migraine anéantit toutes possibilités de loisirs, cela n'est pas le cas pour tous. En effet, de façon générale, les répondants ont tendance à prioriser les loisirs qui contribuent à assurer le bien-être. Ainsi, bien que certaines activités de loisir soient assurément délaissées lors d'une migraine, celles les plus significantes seront malgré tout conservées. Ces dernières varient d'un individu à l'autre. Par exemple, pour certains, les bénéfices apportés par les activités sociales sont supérieurs aux conséquences ; les activités sociales seront donc maintenues :

Ça m'aide moralement d'être avec mes amis, même si j'ai une migraine, je suis quand même mieux que si je serais tout seul à souffrir dans ma chambre. Oui, j'ai une migraine, mais au moins j'ai du [plaisir] avec des amis en même temps. Ça aide le côté moral!

(participant 3)

Au contraire, les activités sociales, telles que les soirées entre amis, sont souvent source d'une grande quantité de stimuli, limitant donc le rendement occupationnel pour d'autres participants. D'ailleurs, les principaux symptômes influençant le rendement occupationnel dans les loisirs seraient la douleur, la chaleur, l'hypersensibilité aux sons et à la lumière, ainsi qu'une hypersensibilité au toucher et au niveau de la proprioception. Toutefois, bien qu'une variabilité indéniable soit observable envers les activités sociales, les activités de concentration de même que les activités sportives, elles, sont assurément impactées négativement par la migraine. En effet, les répondants nomment préférer prendre soins de leur santé au détriment de reporter à plus tard les activités davantage individuelles :

La seule activité de loisir que je ferais quand même avec migraine, c'est de voir mes amis ou ma famille, mais les autres, puisque je peux jouer de la guitare quand je veux, je peux lire quand je veux, je ne vais pas négliger ma santé pour ça. Je vais décider de dormir à la place. (participant 3)

Ensuite, les participants ont été en mesure, encore une fois, de mettre en place des stratégies variées de gestion des symptômes afin d'optimiser leur rendement occupationnel dans les loisirs. Parmi ceux-ci, il est possible de retrouver le port de lunettes de soleil, une hydratation adéquate, la prise anticipée de médication de crise, ainsi que le choix judicieux de l'environnement pour réduire les stimuli. Également, un participant nomme avoir appris à exprimer adéquatement ses besoins, ce qui facilite son fonctionnement dans ses activités de loisirs :

Je suis capable de dire non. Avant, c'était compliqué pour moi parce qu'on est pris par le fait de faire plaisir à l'autre. Non à ne pas consommer de l'alcool par exemple, de dire

que là je suis désolé, mais je ne prendrais pas d'apéritif, car je ne peux pas manger.

Donc, si vous voulez, je suis plus en mesure d'affirmer mes besoins. (participant 5)

Enfin, tel qu'il était le cas pour les occupations de productivité, les participants expliquent que la compréhension de leur entourage simplifie la réalisation des loisirs, principalement des activités sociales. Ainsi, les individus affirment que connaître leurs amis depuis de longtemps assure une certaine souplesse de leur part et limite la présence de jugement. En général, les migraineux se disent donc à l'aise de modifier leurs activités sociales en fonction de leurs migraines (par exemple, quitter plus tôt une activité, ou bien faire une activité à l'extérieur plutôt que dans un restaurant).

5.5.2 Ennuie, déception, frustration et culpabilité ; c'est vrai aussi pour les loisirs

Malgré l'implantation des stratégies de gestion des symptômes illustrées précédemment, seul un participant se dit satisfait de son fonctionnement dans les activités de loisirs. Plus spécifiquement, celui-ci précise souhaiter éviter tout vide occupationnel possible, intégrant ainsi ses loisirs à sa situation médicale. Ainsi, en modifiant certains loisirs et en découvrant de nouveaux loisirs répondants davantage à ses besoins actuels, le participant en question est en mesure d'assurer un engagement optimal dans cette catégorie occupationnelle. Toutefois, cela n'est pas le cas pour les quatre autres répondants de l'étude. En effet, des sentiments de frustration, ennui, culpabilité et déception sont au cœur de leur discours. Plus précisément, ces derniers mentionnent avoir de la difficulté à accepter le fait de ne pas pouvoir faire autant d'activités de loisirs qu'ils le feraient sans la présence de migraines :

Je dirais que je suis un peu moins satisfait. Je suis quelqu'un qui aime beaucoup sortir, qui est très partant pour faire plein d'activités. Donc, je suis très déçu quand je fais des

migraines, et que je ne puisse pas sortir. Juste en voyage, il y a plusieurs soirées où je n'ai pas pu sortir aussi longtemps que je voulais, parce que j'avais une migraine qui commençait. (participant 2)

Aussi, bien que les individus choisissent parfois de s'engager dans des activités de loisirs significantes malgré la migraine, ceux-ci nomment ne pas pouvoir en profiter autant qu'à la normale. Plus précisément, ce serait principalement le niveau d'énergie qui serait moindre, lequel les empêcherait de s'épanouir pleinement dans leur occupation. De ce fait, un répondant rapporte vivre un certain malaise face à l'imposition de son rythme réduit à ses compères. Les participants précisent toutefois que les relations qu'ils entretiennent avec leurs proches ne sont généralement pas affectées par la migraine. Finalement, un dernier migraineux nomme avoir parfois la crainte de devoir annuler un engagement en raison d'une migraine, ce qui influence son niveau de satisfaction lors de l'activité :

J'essaie de ne pas le mettre dans mon esprit, cette espèce de peur là, mais on dirait que, quand je prends un engagement, je me dis : "j'espère que je vais être capable d'y aller". Puis des fois, je me dis : "bon, il ne faut pas que je pense à ça", parce qu'on dirait que c'est comme si [ces pensées] m'empêche de faire des projets ou quoi que ce soit. Mais oui, ça m'arrive de penser à ça, tu sais, tu achètes des billets pour un spectacle et tu te dis, j'espère que je n'aurai pas de migraine ce jour-là. (participant 1)

5.6 Une prise en charge médicale généralement satisfaisante

De façon générale, les migraineux québécois ayant participé au projet de recherche se disent satisfaits des services de santé qui leur sont offerts. Plus précisément, les professionnels de

santé seraient à l'écoute de leurs besoins, assureraient un suivi rigoureux de leur condition, et proposeraient des options de traitements et de gestion des symptômes variés. Par exemple, le participant 2 explique son expérience avec son médecin de famille :

Mon médecin, c'est super, parce que c'est lui qui me donne un rendez-vous chaque mois, je n'ai pas besoin de lui courir après. [...] Et puis, je trouve ça super qu'il fasse un suivi. Puis à chaque fois, il me demande s'il y a quelque chose que je veux changer. Aussi, j'aime ça, parce que mon médecin est vraiment anti-médicamenteux, à part en dernier recours. Donc, tu sais, j'avais essayé plein de trucs comme la chiro et tout, et c'est quand ça marchait moins qu'on a commencé le médicament. Mais il essayait de trouver plein de solutions avant les médicaments pour m'aider. (participant 2)

Dans cet extrait, il est possible d'observer que le participant en question apprécie le fait que d'autres solutions sont mises de l'avant, avant d'en venir aux médications. D'ailleurs, la plupart des répondants à l'étude auraient tenté, à un moment ou un autre, des services quelconques de réadaptation, tels que l'acupuncture, la physiothérapie, la kinésiologie, l'ostéologie, ainsi que la chiropractie. Toutefois, parmi les quatre participants ayant eu recours à l'un ou l'autre de ces ressources, seulement deux ont vu des bénéfices à la réadaptation afin de diminuer leurs migraines. Ainsi, malgré les nombreuses tentatives, la médication demeure actuellement la solution la plus efficace pour gérer les migraines des participants. À ce sujet, les répondants expliquent également que les pharmaciens sont d'autant plus importants que les médecins dans la gestion des migraines, puisque c'est avec ces professionnels que les migraineux travaillent pour ajuster la médication en fonction de leurs besoins. Toutefois, plusieurs rapportent la présence de certains effets secondaires en lien avec l'utilisation de la médication, tels que de la somnolence.

Les participants rapportent un bémol au sujet des soins de santé, soit que le temps d'attente avant d'obtenir un service en médecine spécialisé est bien souvent très long.

Effectivement, alors que le neurologue est le professionnel de référence pour les cas de migraine plus complexes, le processus pour y accéder est qualifié de laborieux. Ainsi, le participant 3 explique les prérequis pour avoir accès à un suivi en neurologie : « *il faut essayer 3 traitements, puis si après le 3e traitement, ça ne fonctionne pas, là tu vois un neuro* », sans compter les délais d'attente une fois la référence émise. À noter que l'ensemble des individus questionnés sont suivis en médecine, soit trois participants en médecine familiale et deux participants en neurologie. Le participant 1 nomme la présence d'un certain découragement envers la médecine, et ce, même avec un suivi en neurologie. En effet, celui-ci indique que, malgré la visite de plusieurs spécialistes, « *personne n'a réussi à mettre le doigt sur un traitement qui a de l'allure. Je ne comprends pas ça, que la médecine moderne d'aujourd'hui n'est pas capable de traiter ça [la migraine], c'est inconcevable* » (participant 1). Ce dernier migraineux est d'ailleurs le seul qui n'a point trouvé un traitement médicamenteux qui fonctionne.

6. Discussion

La présente discussion a pour but de répondre aux questions de recherche suivantes : 1) Quel est l'impact des migraines fréquentes sur le rendement et l'engagement occupationnels dans les AVQ, AVD et loisirs? 2) Quelle est la perception des migraineux quant à leur prise en charge face à cette condition, ainsi que les répercussions de celle-ci sur leur engagement occupationnel ? D'abord, le rôle des facteurs prédisposants de la migraine sur le rendement et l'engagement occupationnel sera abordé. Ensuite, les résultats obtenus lors des entrevues semi-structurées vis-à-vis l'impact de la migraine sur le rendement et l'engagement occupationnels seront discutés. Enfin, les constats des participants quant à leur prise en charge en lien avec la migraine seront comparés à la littérature actuelle.

6.1 L'importance de limiter l'omniprésence des facteurs prédisposants et exacerbants de la migraine pour favoriser l'engagement occupationnel

Afin de bien saisir l'engagement occupationnel chez les migraineux, il est primordial de considérer les facteurs prédisposants et exacerbants de la migraine. En effet, tel que proposé par le MCREO, il est nécessaire d'adopter une approche holistique et centrée sur la personne ; c'est-à-dire que tous les éléments pouvant influencer le rendement et l'engagement occupationnels d'une personne doivent être pris en considération afin d'obtenir le portrait fonctionnel le plus précis possible (Townsend et Polatajko, 2013). C'est d'ailleurs ce qui différencie l'ergothérapie des autres professions de la santé. Ainsi, les facteurs prédisposants et exacerbants sont des éléments de la personne, de l'environnement et/ou de l'occupation elle-même pouvant influencer l'apparition d'une migraine, et donc, par le fait même, impacter le rendement et l'engagement occupationnels. Dans le cadre de cette étude, ainsi que pour l'amélioration des pratiques en ergothérapie envers la clientèle migraineuse, il est nécessaire de mettre en exergue ces facteurs.

En effet, les stratégies identifiées par les participants de même que les modalités d'intervention qu'auront à proposer les ergothérapeutes viseront en partie à pallier les éléments prédisposants et exacerbants, favorisant donc le fonctionnement au quotidien des migraineux. D'ailleurs, les facteurs rapportés par les participants de l'étude sont cohérents avec ceux que l'on retrouve dans les écrits actuels; le stress, les troubles de sommeil, le jeûne, les odeurs, la lumière, le bruit, la météo, la consommation d'alcool et les changements hormonaux sont généralement associés à un déclenchement ou à une exacerbation de la migraine chez les gens concernés (Magis et Schoenen, 2012 ; Kelman, 2007). Bien que certains éléments ne soient pas de l'ordre du champ de pratique de l'ergothérapeute, tels que les changements hormonaux, d'autres sont clairement à notre portée, tels que l'adoption de saines habitudes de vie ou l'adaptation du contexte de réalisation des occupations (ACORE, ACPUE et ACE, 2021).

Plus spécifiquement, au niveau environnemental, pour ce qui est de l'hypersensibilité à la lumière, aux bruits et aux odeurs, la relation est clairement établie dans les écrits : les migraineux sont généralement plus sensibles aux stimuli de l'environnement que le reste de la population, en raison d'une anormalité dans l'activation du cortex et du tronc cérébral (Friedmen, 2009). Ainsi, il est proposé que l'individu atteint de migraine a une plus grande difficulté à s'adapter à la lumière du soleil, aux lumières vacillantes et à la lumière bleue produite par l'ordinateur (Friedmen, 2009), tel quel le participant 2 démontre dans ses propos. En lien avec les odeurs, l'osmophobie ainsi que des anomalies au niveau du goût peuvent être présentes (Friedmem, 2009) ; c'est pourquoi plusieurs participants indiquent manger des aliments légers et peu goûteux lors des migraines. Puis, alors que le seuil d'audition est le même entre un migraineux et un sujet contrôle, Friedmen (2009), démontre que le seuil d'inconfort, lui, est significativement inférieur chez les individus atteints de migraines, expliquant ainsi la provenance du facteur prédisposant.

Enfin, concernant la météo, bien qu'elle soit fréquemment rapportée comme étant un facteur prédisposant à la migraine, la littérature mentionne, toutefois, que la corrélation est inconsistante (Denney et al., 2024). Effectivement, plusieurs études démontrent qu'il n'y a pas réellement de corrélation entre la migraine et l'hypersensibilité aux changements climatiques, que ce soit le vent, la température, l'humidité ou la pression barométrique (Friedmen, 2009 ; Larmande et al., 1996). De plus amples recherches devront donc être faites à cet égard, afin de confirmer l'impact réel de l'environnement sur la migraine, ce qui, ultimement, influence la façon et le contexte dans lequel une occupation sera réalisée. Le rôle de l'ergothérapeute sera donc de proposer à la fois des interventions de réadaptation afin de rétablir un niveau sensoriel optimal, puis de mettre en place des stratégies de compensation pour faciliter le fonctionnement malgré la présence d'une hypersensibilité.

Ensuite, au niveau occupationnel, l'alimentation est le principal obstacle rapporté par les participants du présent essai. Bien que les mécanismes soient encore incertains d'un point de vue scientifique, adopter une diète faible en glucide et en lipide réduirait significativement la fréquence et l'intensité des crises de migraine (Seng et al., 2022 ; Agbetou et Adoukonou, 2022). Il en est de même pour la consommation d'alcool et de café (Seng et al., 2022 ; Agbetou et Adoukonou, 2022). L'équipe interdisciplinaire en santé se doit donc d'accompagner le migraineux dans l'identification des facteurs diététiques associés à la migraine d'un sujet donné, afin d'éventuellement redéfinir une routine alimentaire. De plus, les participants de l'étude, de même que la réalité scientifique actuelle, démontrent qu'un manque de sommeil influence l'apparition de la migraine. D'ailleurs, les migraineux auraient généralement une qualité de sommeil significativement inférieur à la normale (Lin et al., 2016). Également, il est établi que la migraine elle-même nuit particulièrement au sommeil, alors que les migraineux sont plus

susceptibles de se réveiller dans la nuit ou très tôt le matin (Lin et al., 2016). Enfin, les stratégies de gestion des symptômes en soi nuisent souvent au sommeil (Seng et al., 2022). Par exemple, faire des siestes le jour en raison d'une migraine ou prendre une médication qui endort perturbe le cycle de sommeil de l'individu (Seng et al., 2022). Cela dit, au niveau des facteurs occupationnels, l'ergothérapeute a principalement un rôle à jouer dans l'établissement d'une routine de vie convenant aux besoins et à la réalité de l'individu concerné.

Finalement, au niveau personnel, l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans la gestion du stress et des émotions afin d'assurer la gestion des migraines. Cette relation serait d'ailleurs bidirectionnelle, alors que les individus concernés rapportent généralement que la migraine elle-même a un impact sur leur santé mentale (Estave et al., 2021). Plus précisément, le diagnostic de migraine entraînerait une certaine peur, de même que de l'évitement, de la frustration, de la culpabilité, de l'irritabilité, un sentiment de perte d'espoir, ainsi qu'une certaine isolation (Estave et al., 2021). Ces sentiments ont d'ailleurs tous été rapportés à un moment ou un autre des entrevues de cette étude. Aussi, le côté imprévisible des crises migraineuses est un enjeu majeur impactant la qualité de vie des individus atteints (Estave et al., 2021). Ainsi, comme rapportée par les participants, la migraine peut à la fois être exacerbée par les difficultés émotionnelles, mais peut aussi entraîner des difficultés émotionnelles. Cela dit, l'ergothérapeute peut aider le participant à cet égard via une approche de réadaptation, entre autres. Par exemple, comme il a été expliqué dans la problématique, l'utilisation de modalités bénétaires, telles que des techniques de relaxation et des thérapies cognitivo-comportementales, aide le client à développer leur sentiment d'efficacité personnel ainsi qu'à mettre en place des stratégies de gestion des émotions avant et lors de la réalisation d'occupations, optimisant ainsi leur fonctionnement au quotidien et la satisfaction envers la réalisation de ces occupations (McLean et Coutts, 2011).

6.2 De nouvelles habitudes de vie en raison de la migraine

Concernant des soins personnels, les résultats de cette étude concernent principalement l'influence de la migraine sur les habitudes de vie. Effectivement, bien que la migraine puisse retarder la réalisation des soins personnels chez les personnes atteintes, les participants de l'étude expriment clairement que la condition les a encouragés à revisiter leurs habitudes de vie et à accomplir rigoureusement les soins personnels au quotidien, ce qui correspond à la réalité présentée dans la littérature actuelle (Seng et al., 2022).

D'abord, étant associée à une augmentation du volume sanguin, l'hydratation permet une meilleure oxygénation du cerveau, réduisant ainsi les symptômes associés à la migraine (Agbetou et Adoukonou, 2022). Cela pourrait expliquer pourquoi la majorité des répondants au projet de recherche manifestent boire davantage d'eau à ce jour, ce qui facilite la gestion de leurs migraines. Quant à elle, l'alimentation non plus n'est pas épargnée, comme démontré dans la section précédente. En effet, les résultats ci-dessus démontrent que les migraineux tendent à modifier leur diète en fonction des aliments qui sont plus susceptibles d'induire une migraine. De plus, les écrits expliquent que maintenir un horaire alimentaire strict et consistant est primordial, alors que la faim ainsi que le fait de manger rapidement seraient deux facteurs exacerbant la migraine, comme discuté précédemment (Seng et al., 2022). Les individus atteints de migraine se doivent donc de manger l'ensemble de leurs repas, voire même incorporer quelques collations dans leur journée, tout cela, en fonction des besoins nutritifs de chacun (Seng et al., 2022). De façon connexe, un participant de l'étude affirme qu'il est important d'instaurer une routine de vie stricte, non seulement à l'alimentation, mais pour l'ensemble de son quotidien. Cela s'illustre par l'adoption d'un horaire de sommeil fixe ainsi que par la planification des activités signifiantes aux moments les moins propices d'avoir une migraine. Finalement, la

réalité des participants quant à l'activité physique correspond à ce qui est abordé dans les écrits.

En effet, l'unanimité nomme qu'une activité physique de forte intensité est influencée négativement par la migraine, et c'est pourquoi celle-ci est généralement évitée ou cessée en présence d'une crise. D'ailleurs, une étude menée par Monon et Kinnera (2013) démontre que seulement 4% des répondants migraineux font de l'activité physique quotidienne. Au contraire, 33% ne font aucune forme d'activité physique en raison de la migraine, et le reste effectue, de façon spontanée, de l'activité physique d'intensité légère à modérée (Menon et Kinnera, 2013). Effectivement, tel qu'il est le cas chez quatre participants, l'activité physique est perçue comme étant un facteur prédisposant à la migraine chez environ 25% des individus atteints (Faris et al., 2018). Cela dit, les répondants se disent déçus à cet égard, alors qu'ils doivent constamment limiter l'intensité de leur activation pour ne pas déclencher une migraine. Cela correspond aux sentiments vécus par les migraineux dans l'étude de Martelletti et ses collaborateurs (2018), ou plusieurs nomment avoir le pressentiment que la migraine contrôle et dicte leur rythme de vie. Toutefois, bien que l'activité physique soit bel et bien associée à une exacerbation des symptômes lors d'une crise migraineuse, il est clairement établi dans les écrits que s'engager dans une activité physique régulière facilite la gestion des migraines (Seng et al., 2022 ; Faris et al., 2018). Plus précisément, les exercices aérobiques d'intensité modérée optimiseraient la qualité de sommeil, réduiraient l'anxiété et la dépression, en plus de favoriser les effets de la pharmacothérapie (Faris et al., 2018 ; Agbetou et Adoukonou, 2022 ; Seng et al., 2022). Cela dit, il est primordial que chaque migraineux évalue individuellement ses besoins afin d'adopter des habitudes ainsi qu'une routine de vie convenant à sa propre réalité, ce qui peut être facilité par une collaboration avec un ergothérapeute.

6.3 Un rendement et un engagement occupationnels particulièrement affectés dans les occupations de productivité

Pour ce qui est des occupations de productivité, il est clair que les participants de l'étude présentent, en général, une atteinte à leur rendement occupationnel. Des sentiments de culpabilité, de manque de professionnalisme, et d'anxiété de performance sont mis de l'avant pour expliquer l'atteinte à l'engagement aux occupations de productivité, le cas échéant. Toutefois, via la mise en place de stratégies variées, ceux-ci sont en mesure d'obtenir un engagement généralement satisfaisant, outre pour les tâches de travail.

Au travail, les résultats obtenus concordent avec les données provenant des données probantes, c'est-à-dire que le rendement occupationnel au travail serait moindre en présence d'une migraine, et ce, pour la majorité des migraineux (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022). Les principaux symptômes rapportés dans la littérature correspondent également à ceux décrits par les participants ; la douleur, les difficultés de concentration, la photophobie, la phonophobie et la nausée (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022). Ces derniers sont sensiblement les mêmes pour les activités académiques (Rustom et al., 2022). Les écrits précisent également que la migraine impacte négativement la productivité au travail même dans les journées non migraineuses, et ce, chez 40% de la population atteinte (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022). Cela serait dû en partie par la longévité de certains symptômes, lesquels se prolongent parfois au-delà des jours de migraine, tels qu'un déficit de l'attention, une difficulté au niveau des fonctions exécutives, et une atteinte à la mémoire (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022). Tel que l'indiquent les participants de cet essai, les difficultés s'illustrent principalement par une annulation des rencontres et des rendez-vous prévus. Cela pourrait s'expliquer par la présence d'une certaine anxiété associée à la peur de développer une crise migraineuse, résultant ainsi en une isolation

sociale (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022). Ce phénomène serait notamment vrai chez les migraineux pour qui les émotions agissent comme facteur prédisposant et/ou exacerbant la migraine (Begasse de Dhaem et al., 2021). D'ailleurs, certaines comorbidités à la migraine, telles que la dépression et l'anxiété, contribuent significativement à réduire le rendement au travail (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022). C'est donc pourquoi il est important de les prendre en compte lorsque ce sujet est étudié, comme il a été fait dans le présent projet. De plus, certains répondants affirment devoir manquer occasionnellement des journées de travail en raison de la migraine, ce qui correspond à la littérature actuelle sur ce sujet. En effet, selon un projet mené par Statistique Canada (Ramage-Mori et Gilmour, 2014), plus du tiers des migraineux sur le marché du travail auraient déclaré avoir manqué au moins une journée de travail depuis les 3 derniers mois en raison de la condition à l'étude. Les difficultés dépendraient toutefois de la fréquence et de l'intensité des symptômes (Leonardi et Raggi, 2019), tel que les participants le rapportent. L'atteinte est similaire à l'école, où près de 60% des répondants à l'étude menée par Rustom et ses collaborateurs (2022), rapportent une atteinte modérée à sévère de leur rendement académique. Cela dit, au travail, l'expérience diffère quelque peu en fonction du type de métier du migraineux (Knauf et al., 2024). Par exemple, les embûches des participants ayant un emploi davantage cognitif sont davantage associées aux difficultés de concentration, alors que ceux ayant un emploi physique nomment que la chaleur est leur principal obstacle. Afin de pallier les difficultés, les migraineux tentent de mettre en place des solutions variées dans leur milieu de travail et/ou scolaire, telles que : favoriser la lumière naturelle, réduire les bruits, limiter les parfums, assurer un accès optimisé à l'eau et aux salles de bain, et proposer des pauses fréquentes (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022). En effet, au-delà de la migraine, une étude en ergonomie stipule que la température, l'éclairage et le bruit sont les principaux éléments de

l'environnement pouvant influencer la productivité au travail (Massoudi et Aldin Hamdi, 2017).

Il est également démontré dans la littérature qu'une charge importante de travail, de longues journées de travail ainsi qu'une inflexibilité dans l'horaire de travail seraient associées à une diminution de la productivité (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022 ; Begasse de Dhaem et al., 2021). Au contraire, les métiers proposant une certaine autonomie favoriseraient la productivité au travail (Begasse de Dhaem et al., 2021). Cela dit, avoir une communication ouverte et transparente avec son supérieur favoriserait l'épanouissement de l'employé, alors que ses besoins et ses opinions seraient écoutés et respectés (Massoudi et Aldin Hamdi, 2017). Ces données probantes expliquent d'ailleurs pourquoi un des participants, sentant que le contexte de travail antérieur n'était point idéal, a opté pour lancer sa propre entreprise, optimisant par le fait même son rendement au travail. En tant qu'ergothérapeute, il est donc primordial d'informer les milieux de travail afin d'assurer l'implantation de conditions de travail favorisant la gestion des symptômes. Malgré tout, il est évident que les stratégies ne sont pas suffisantes pour assurer un rendement et un engagement optimal, tel que le démontrent les résultats de cette étude et de la littérature (Ramage-Mori et Gilmour, 2014 ; Ruiz de Velasco, 2003 ; Martelletti et al., 2018 ; Cottrell et al., 2007). D'ailleurs, la recherche de Cottrell et ses collaborateurs (2007) spécifie que les émotions prédominantes associées au travail seraient la culpabilité et la peur, ce qui se rapproche de ce qui a été discuté avec les migraineux de cet essai.

Enfin, le rendement dans les tâches domestiques n'est pas épargné. Tout comme pour les migraineux de cet essai, les participants de l'étude menée par Martelletti et ses collaborateurs (2018) éprouveraient entre autres de la difficulté à réaliser les tâches domestiques davantage physiques, telles que la préparation de repas, le ménage et les commissions. Il en est de même dans la recherche de Lipton et ses collaborateurs (2003), où près de 85% des répondants

indiquent une atteinte minimalement modérée dans la réalisation des tâches domestiques.

D'ailleurs, les résultats de cette dernière étude sont particulièrement intéressants, alors que les ceux-ci démontrent que 39% des partenaires de vie des migraineux questionnés auraient, eux aussi, une atteinte à cette occupation (Lipton et al., 2003). Lipton et ses collaborateurs (2003) n'expliquent toutefois pas les raisons derrière cette statistique. Par contre, les résultats du présent essai sont en partie contradictoires à ce qui est rapporté dans la littérature. Effectivement, alors que les participants de cet essai nomment que les tâches familiales sont sans hésitation priorisées, une recension des écrits menée par Leonardi et Raggi (2019) démontre plutôt que les principales limitations rapportées par les migraineux seraient de s'occuper des enfants. Plus précisément, la moitié des migraineux sondés par Buse et ses collaborateurs (2020) auraient rapporté une diminution signifiante de leur engagement dans les activités familiales au moins 1 fois dans le mois précédent l'étude. Cela dit, plusieurs ont le pressentiment que leurs relations avec leurs enfants, de même que l'engagement de leurs enfants dans leurs activités respectives, seraient plus optimales si la migraine n'était point présente (Lipton et al., 2003). Plus précisément, les répondants à l'étude de Cottrell et ses collaborateurs (2007) rapportent se sentir coupables de ne pas être capables de réaliser les tâches domestiques et familiales, tel que le rapportent les participants ci-dessus. Cottrell et ses collaborateurs (2007) précisent également la présence d'une certaine peur chez les parents face à la possibilité d'avoir une migraine à l'extérieur de la maison, pendant la garde de l'enfant.

6.4 Un support social à ne pas oublier !

La majorité des migraineux compterait sur l'aide de leur entourage pour accomplir les tâches de travail et du quotidien, tel qu'il est rapporté dans la littérature (Gibbs et al., 2020 ; Martelletti et al., 2018). Begasse de Dhaem et ses collaborateurs (2021) supporte également le

fait qu'avoir des collègues de travail ainsi qu'un supérieur à l'écoute des besoins favorise la productivité au travail. Toutefois, une recension des écrits démontre clairement que l'entourage des migraineux serait particulièrement affecté par la condition, ce qui n'a pas été abordé par les participants de l'étude (Ruiz de Velasco et al., 2003). En effet, les proches seraient peu instruits quant à la migraine, résultant ainsi en une faible compréhension de la condition (Ruiz de Velasco et al., 2003 ; Buse et al., 2020). Cela peut ultimement entraîner un certain degré de frustration chez l'entourage, lesquels ne comprennent pas réellement les difficultés du migraineux, en plus de ne pas les prendre au sérieux (Ruiz de Velasco et al., 2003 ; Martelletti et al., 2018). De plus, les recherches actuelles démontrent que la condition, laquelle apporte un stress important, a tendance à affecter négativement la relation conjugale, alors que la moitié des conjoints(es) de l'étude de Buse et ses collaborateurs (2020) expliquent éviter la personne concernée lors d'une migraine. Cela diffère de ce qui a été rapporté par les répondants de la présente étude, lesquels stipulent que la migraine n'influence pas les relations avec leurs proches. Une dernière étude explique que la présence de stigmas, lesquels proviennent des interactions dans l'entourage du patient, peut entraîner de l'anxiété, de la culpabilité, de la peur et de la honte face à la dite condition, menant éventuellement à une atteinte au rendement et à l'engagement occupationnels (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022). D'ailleurs, il est proposé dans les écrits que la mise en place d'un programme d'éducation à la migraine dans les milieux de travail serait favorable pour réduire les stigmas associés à cette condition, et ainsi assurer l'engagement de tous (Begasse de Dhaem et Sakai, 2022).

6.5 Faire ce qu'on aime malgré la douleur pour assurer un sentiment de bien-être

Comme présenté dans la section résultats, l'unanimité des participants affirme que la migraine occasionne d'une façon ou d'une autre des répercussions sur leur fonctionnement dans

les activités de loisirs. Cela correspond à ce qui est mentionné dans la littérature actuelle ; l'étude de Martelletti et ses collaborateurs (2018) propose que 59% des migraineux cessent de s'engager dans des activités de loisirs en raison de leur condition. Toutefois, contrairement à ce qui est discuté dans l'article de Martelletti et ses collaborateurs (2018), l'étude ci-dessus met l'emphase sur le fait que ce n'est pas nécessairement toutes les activités de loisirs qui sont arrêtées. En effet, les migraineux expliquent l'importance de recenser le bien-être que peut procurer un loisir, et de déterminer si ce dernier surpassé les effets négatifs de la migraine. D'ailleurs Ruiz de Velasco et ses collaborateurs (2003) décrivent comment la migraine en soi peut avoir un impact majeur sur la santé émotionnelle et le bien-être de la personne concernée. En effet, ces derniers mentionnent que la migraine occasionne principalement la présence de désespoir, de chagrin, de sautes d'humeur et d'agressivité (Ruiz de Velasco et al., 2003). Les écrits abordent également la présence d'une certaine isolation sociale en tant que conséquence de la migraine, lequel est un facteur de risque au bien-être et à la dépression (Ruiz de Velasco et al., 2003). C'est donc pourquoi il est primordial pour le migraineux de conserver des activités qui favorisent son bien-être, et alors d'accepter que certains symptômes de la migraine soient présents lors de l'activité. Ainsi, contrairement à ce qui est rapporté dans les écrits, bien que certains aient tendance à annuler les activités sociales lors d'une crise migraineuse (Ruscheweyh et al., 2019), plusieurs répondants du présent projet de recherche cherchent plutôt à participer à ces événements, affirmant en ressortir plus de positif que de négatif. Toutefois, un des principaux enjeux rapportés, lequel limite l'atteinte d'un engagement satisfaisant aux loisirs, est en lien avec le manque d'énergie lors d'une migraine. En effet, ceux-ci nomment ne pas avoir le même niveau de vitalité qu'ils l'auraient à l'habitude lorsqu'ils s'engagent dans un loisir avec une migraine. D'ailleurs, Raggi et ses collaborateurs (2012) soulignent l'association entre la migraine et la

diminution de la vitalité, lequel influence grandement l'engagement d'une personne dans ses occupations. Un deuxième est en lien avec la peur de développer une migraine lors d'une activité sociale, lequel est aussi abordé dans la littérature actuelle (Raggi et al., 2012). Cela dit, certains individus auraient tendance à éviter de s'engager dans des activités de loisirs afin de se protéger contre l'apparition d'une crise migraineuse (Anand et Sharma, 2007 ; Martelletti et al., 2018), tel qu'il est le cas de l'un des participants de cet essai. Ainsi, malgré que le rendement à un loisir quelconque peut être adéquat, advenant que le migraineux en question choisisse cette occupation comme source de bien-être, l'engagement, lui, est assurément atteint d'une manière ou d'une autre. Que ce soit via l'abstinence de consommer des aliments qui procurent du plaisir, une crainte omniprésente de développer une migraine, ou bien un sentiment de culpabilité, d'ennui et/ou de frustration, les migraineux ne s'en échappent pas ; la migraine trouvera le moyen d'impacter l'engagement occupationnel dans les loisirs, et ce, malgré les nombreuses tentatives de mettre en place des modalités compensatoires. Telle que le présente un participant, seule une solution se présente aux yeux des individus atteints de migraines : développer une certaine résilience, accepter la condition et l'incorporer à sa personne (Martelletti et al., 2018).

6.6 L'écoute : une composante primordiale pour des soins de santé optimaux

Les migraineux ayant répondu à l'étude nomment que les soins de santé qui leur sont offerts répondent adéquatement à leurs besoins et à leur réalité, de façon générale. Les participants soulignent certaines compétences de la part de l'équipe traitante pour assurer cette dite satisfaction, tels qu'avoir une écoute active, offrir un suivi rigoureux, ainsi que proposer de multiples options de traitements et de gestion des symptômes. D'ailleurs, l'étude de Cottrell et ses collaborateurs (2007) revient sur ces points, expliquant que la volonté d'un professionnel à prendre son temps avec le client, à l'écouter et à explorer avec lui divers traitements alternatifs

est un incontournable. Toutefois, Cottrell et ses collaborateurs (2007) proposent la présence d'une frustration signifiante de la part des migraineux envers les soins de santé, ce qui est également observable chez un participant du présent projet de recherche. Plus précisément, cette population se sentirait souvent rejetée par les professionnels de la santé, lesquels ne sembleraient pas toujours prendre leurs céphalées au sérieux (Cottrell et al., 2007). La plupart des participants de la recherche de Cottrel et ses collaborateurs (2007) affirment même devoir faire eux-mêmes les recherches concernant les nouvelles options thérapeutiques, avant d'en faire la suggestion à leur professionnel de la santé respectif. Pour pallier cet enjeu, le professionnel se doit donc d'assurer une écoute active en plus de valider l'émotion et la détresse vécues par le patient, pour enfin élaborer ensemble un plan d'intervention convenant aux besoins et à la réalité du migraineux (Cottrell et al., 2007). Une telle façon de faire assurerait d'ailleurs un meilleur taux de succès (Cottrell et al., 2007).

6.7 Implication pour la pratique en ergothérapie

L'ergothérapeute, via ses approches holistique et centrée sur le client, peut avoir un rôle majeur à jouer chez cette population (Masurier, 2022 ; McLean et Coutts, 2011 ; Sahai-Srivastava et al., 2017 ; Townsend et Polatajko, 2013). Bien que la place de ce dernier dans la gestion des migraines n'a pas encore été étudiée en profondeur, la pertinence de la prise en charge en ergothérapie est clairement établie pour d'autres conditions de douleur chronique, alors que l'ergothérapie améliore significativement l'engagement occupationnel des personnes atteintes dans les activités du quotidien (Sahai-Srivastava et al., 2017). En plus de faire de l'enseignement au client sur la condition en soi, l'ergothérapeute est encouragé à réduire les stigmas associés à la migraine en éduquant la population en général (Knauf et al., 2024). Il peut aussi aider le patient à adapter son environnement afin de minimiser la présence de facteurs

prédisposants et exacerbants, enseigner et incorporer des stratégies de conservation d'énergie dans le quotidien de la personne, ainsi qu'enseigner des stratégies de positionnement et d'étirement dans le but de réduire les tensions musculaires (Masurier, 2022 ; Sahai-Srivastava et al., 2017). Il peut également accompagner le migraineux dans la découverte de stratégie de gestion du stress et des symptômes, en plus de favoriser son sentiment d'efficacité personnelle (Masurier, 2022 ; McLean et Coutts, 2011 ; Sahai-Srivastava et al., 2017). Finalement, l'ergothérapeute peut proposer des façons de modifier l'activité et aider la personne à adhérer à de nouvelles habitudes de vie et routines, favorisant ainsi le fonctionnement au quotidien malgré la migraine (ACORE, ACPUE et ACE, 2021 ; Masurier, 2022 ; McLean et Coutts, 2011 ; Sahai-Srivastava et al., 2017). Sahai-Srivastava et ses collaborateurs (2017) résument d'ailleurs les sphères sur lesquels l'ergothérapeute à un rôle à jouer dans une équipe multidisciplinaire en lien avec la migraine : l'autogestion de la migraine et des émotions, les routines d'activité physique, de sommeil et d'alimentation, la gestion de la médication, l'adaptation de l'environnement et de l'activité, l'adoption d'une routine de vie équilibrée, l'intégration à la communauté, les stratégies de conservation d'énergie, les stratégies pour assurer les fonctions cognitives, les stratégies pour assurer la communication, ainsi que le positionnement. Toutefois, aucun participant de l'étude ne rapporte avoir eu recours à l'ergothérapie pour faciliter son fonctionnement au quotidien. La réalité est semblable dans la littérature actuelle, où aucune preuve n'a encore été établie en 2011 quant à l'utilité de l'ergothérapie comme intervention de première ligne pour la prévention des céphalées primaires (Nicholson et al., 2011).

6.8 Au-delà de l'ergothérapie : les retombées sociales et scientifiques

Comme démontré dans la problématique, cet essai peut avoir des retombées dans plusieurs secteurs d'activités. Outre la pratique en ergothérapie, les résultats de cette étude

peuvent aider à l'avancement scientifique en lien avec les migraines, bien que des études supplémentaires soient nécessaires pour approfondir la compréhension des résultats proposés. D'abord, il serait intéressant d'étudier de façon approfondie l'engagement des migraineux dans les occupations de productivité, afin d'élucider pourquoi ce dernier est satisfaisant pour les activités domestiques, les activités académiques et les activités de bénévolat, mais ne l'est pas au travail. Ensuite, il serait pertinent de mener un projet de recherche ultérieur afin d'aller questionner la perception de l'entourage des migraineux, dans le but de mieux comprendre leur réalité. Les facteurs facilitant l'implication de l'entourage dans le quotidien des migraineux pourraient également y être mis de l'avant. Effectivement, l'environnement social fait partie des pistes d'action sur lequel l'ergothérapeute se doit d'intervenir, à la fois pour optimiser le fonctionnement du client, mais aussi pour assurer le bien-être de ses proches (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). De plus, considérant la place évidente de l'ergothérapeute avec cette clientèle, il serait primordial de documenter les raisons expliquant que ce professionnel n'est généralement pas présent dans les équipes multidisciplinaires des migraineux. Enfin, il pourrait s'avérer judicieux d'aller questionner les ergothérapeutes eux-mêmes en lien avec leur rôle et leur place vis-à-vis cette clientèle.

Les retombées de cette étude affectent le plan social également. En effet, les migraineux eux-mêmes peuvent en bénéficier, principalement en termes de comparaison et afin de s'outiller pour favoriser leur rendement et leur engagement au quotidien. Cela dit, le présent projet de recherche permet aussi, dans un deuxième temps, de faire un pas vers la réduction des stigmas associés à la migraine. Effectivement, informant la société face à la réalité quotidienne des migraineux, il est souhaité que les individus deviennent davantage à l'affût des difficultés vécues. Ainsi, cet essai s'adresse également à l'entourage des personnes atteintes de migraine,

dans le but, d'une part, d'améliorer leur compréhension des répercussions de la condition et, d'autre part, de favoriser leur implication dans le quotidien de leur être cher.

6.9 Forces et limites de l'étude

Ce présent projet de recherche comporte plusieurs forces et limites. Concernant les forces, cette étude a permis d'élaborer les impacts de la migraine sur le fonctionnement au quotidien, et ce, dans un angle peu abordé actuellement dans la littérature. Plus précisément, en donnant la parole aux migraineux, il a été possible d'aller chercher leur niveau de satisfaction et le sens qu'ils accordent à leurs occupations signifiantes, ce qui a peu été fait jusqu'à présent. En ce sens, une seconde force serait en lien avec l'implication marquée des participants vis-à-vis le projet de recherche. En effet, étant donné que leur perception est actuellement trop peu entendue dans les études antérieures sur les migraines, comme démontré dans la problématique, ceux-ci avaient un besoin marqué de faire valoir leur réalité. De plus, des participants féminins et masculins ont été recrutés, et ce, en proportion semblable à la réalité mondiale chez les migraineux, apportant ainsi différents points de vue. La méthode de collecte et d'analyse de données est également détaillée en profondeur, assurant la reproductibilité de l'essai.

En contrepartie, une des principales limites de cet essai est que l'analyse des données n'ait été accomplie que par l'étudiante-chercheuse, sans contre-vérification externe. (Fortin et Gagnon, 2022). Également, il se peut que les croyances et les expériences de l'étudiante-chercheuse face à la réalité des migraineux aient affecté la neutralité des résultats (Fortin et Gagnon, 2022). La lecture du projet par un réviseur externe aurait permis de réduire les risques de biais à cet égard (Fortin et Gagnon, 2022). Sur un autre ordre d'idée, considérant la limite temporelle imposée de 1 an pour la réalisation du projet, le recrutement des participants s'est avéré assez rapide et limité, résultant ainsi en un petit échantillon. Il aurait d'ailleurs été

intéressant de comparer l'impact occupationnel des individus atteints de migraine épisodique versus chronique. Cela dit, une certaine absence de saturation des données peut être observée, alors que les réponses obtenues varient d'un individu à l'autre, selon le sujet abordé. En effet, Fortin et Gagnon (2022) proposent que la saturation des données soit atteinte lorsque les réponses deviennent répétitives et qu'aucune nouvelle information ne s'ajoute, ce qui n'est pas le cas ici. Une dernière limite est en lien avec le recrutement des participants, soit via une méthode par réseautage et par boule de neige. Effectivement, considérant que certains participants font partie de l'entourage de l'étudiante-chercheuse, un conflit de loyauté peut être présent. Un recrutement à plus grande échelle aurait aussi permis d'obtenir un échantillon d'avantage hétérogène vis-à-vis la fréquence des migraines, comme discuté précédemment. Ces derniers éléments vis-à-vis le recrutement et l'échantillon influencent négativement la transférabilité des résultats à d'autres contextes semblables (Fortin et Gagnon, 2022). En bref, considérant l'ensemble des limites ci-dessus, il est de mise d'interpréter les résultats du projet avec nuance. Ces résultats débutent d'ailleurs la réflexion sur le sujet, mais d'autres études seraient nécessaires pour confirmer et approfondir les conclusions obtenues.

7. Conclusion

En conclusion, ce projet de recherche a permis d'explorer, de façon qualitative, l'impact de la migraine sur le rendement et l'engagement occupationnels chez les adultes ayant un diagnostic de migraine. Pour ce faire, cinq individus atteints de migraines ont participé à une entrevue individuelle sur le sujet. Les résultats obtenus démontrent que la migraine occasionne des conséquences indésirables sur le rendement et l'engagement occupationnels, principalement dans les activités de loisirs et de productivité, alors que les soins personnels sont plutôt utilisés à des fins de rétablissement. Plus précisément, concernant les activités de productivité, une certaine disparité est présente entre le niveau de satisfaction au travail et celui pour les activités domestiques, académiques, et de bénévolat. Une étude ultérieure se concentrant sur ces occupations serait intéressante dans le but d'expliquer l'envers de ces différences. Pour ce qui est des activités de loisirs, celles-ci sont priorisées de façon à favoriser celles qui assurent l'état de bien-être du participant. Cela dit, pour garantir le fonctionnement et la satisfaction face à une occupation, il est primordial que le migraineux intègre des stratégies de gestion des symptômes efficaces pour lui, lesquelles varient selon ses facteurs prédisposants et exacerbants à la migraine. En effet, ce projet met en lumière la grande variabilité de la condition, expliquant donc l'importance d'être à l'écoute de ses besoins. Ensuite, considérant la nature de cet essai, le rôle de l'ergothérapeute envers cette clientèle est mis de l'avant. D'ailleurs, le deuxième objectif de recherche, soit d'explorer la perception des migraineux quant à la prise en charge médicale pour cette condition, a permis de démontrer qu'aucun participant n'a d'ergothérapeute dans son équipe médicale pour la gestion de la migraine. Toutefois, les stratégies de gestion des symptômes proposées par les répondants mettent de l'avant le rôle d'expert en habilitation de l'occupation de l'ergothérapeute. L'inclusion de l'ergothérapeute à l'équipe multidisciplinaire

pourrait donc favoriser le rendement et l'engagement occupationnels du client, en l'accompagnant dans la mise en place de stratégies adaptées à ses besoins. Bref, bien que la littérature actuelle aborde superficiellement ce sujet, une recherche approfondie, questionnant la perception des ergothérapeutes, pourrait permettre de définir clairement le rôle de ses professionnels face à cette clientèle, ainsi que les interventions courantes.

Références

ACORE, ACPUE et ACE. (2021). *Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada / Competencies for Occupational Therapists in Canada*. Consulté le (28/08/2024) à l'adresse https://acotro-acore.org/sites/default/files/uploads/ot_competency_document_fr_hires.pdf.

Andress-Rothrock, D., King, W. and Rothrock, J. (2010), An Analysis of Migraine Triggers in a Clinic-Based Population. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 50, 1366-1370. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2010.01753.x>

Agbetou, M., & Adoukonou, T. (2022). Lifestyle Modifications for Migraine Management [Mini Review]. *Frontiers in Neurology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.719467>

Anand, K.S. and Sharma, S. (2007), Quality of life in migraine. *Drug Dev. Res.*, 68, 403-411. <https://doi.org/10.1002/ddr.20207>

Begasse de Dhaem, O., Gharedaghi, M. H., Bain, P., Hettie, G., Loder, E., & Burch, R. (2021). Identification of work accommodations and interventions associated with work productivity in adults with migraine: A scoping review. *Cephalalgia*, 41(6), 760-773. <https://doi.org/10.1177/0333102420977852>

Begasse de Dhaem, O., & Sakai, F. (2022). Migraine in the workplace. *eNeurologicalSci*, 27, 100408. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ensci.2022.100408](https://doi.org/10.1016/j.ensci.2022.100408)

- Buse, D. C., Scher, A. I., Dodick, D. W., Reed, M. L., Fanning, K. M., Manack Adams, A., & Lipton, R. B. (2016). Impact of Migraine on the Family: Perspectives of People With Migraine and Their Spouse/Domestic Partner in the CaMEO Study. *Mayo Clinic Proceedings*, 91(5), 596-611. doi: 10.1016/j.mayocp.2016.02.013
- Caronna, E., Gallardo, V. J., Alpuente, A., Torres-Ferrus, M., & Pozo-Rosich, P. (2022). Epidemiology, work and economic impact of migraine in a large hospital cohort: time to raise awareness and promote sustainability. *Journal of neurology*, 269(3), 1456–1462. <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10715-2>
- Cella, D. F. (1994). Quality of life: Concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186-192. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0885-3924\(94\)90129-5](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0885-3924(94)90129-5)
- Cottrell, C. K., Drew, J. B., Waller, S. E., Holroyd, K. A., Brose, J. A., & O'Donnell, F. J. (2002). Perceptions and needs of patients with migraine: a focus group study. *The Journal of family practice*, 51(2), 142–147.
- Denney, D. E., Lee, J., & Joshi, S. (2024). Whether Weather Matters with Migraine. *Current Pain and Headache Reports*, 28(4), 181-187. <https://doi.org/10.1007/s11916-024-01216-8>
- Estave, P. M., Beeghly, S., Anderson, R., Margol, C., Shakir, M., George, G., Berger, A., O'Connell, N., Burch, R., Haas, N., Powers, S. W., Seng, E., Buse, D. C., Lipton, R. B., & Wells, R. E. (2021). Learning the full impact of migraine through patient voices: A

qualitative study. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 61(7), 1004-1020.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/head.14151>

Farris, S. G., Thomas, J. G., Abrantes, A. M., Godley, F. A., Roth, J. L., Lipton, R. B., Pavlovic, J., & Bond, D. S. (2018). Intentional avoidance of physical activity in women with migraine. *Cephalalgia Reports*, 1, 2515816318788284.

<https://doi.org/10.1177/2515816318788284>

Fortin, M-F, et Gagnon, J (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4e éd.). Chenelière éducation.

Friedman, D.I. and De Ver Dye, T. (2009), Migraine and the Environment. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 49, 941-952. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2009.01443.x>

Gibbs, S. N., Shah, S., Deshpande, C. G., Bensink, M. E., Broder, M. S., Dumas, P. K., Buse, D. C., Vo, P., & Schwedt, T. J. (2020). United States Patients' Perspective of Living With Migraine: Country-Specific Results From the Global "My Migraine Voice" Survey [Article]. *Headache: The Journal of Head & Face Pain*, 60(7), 1351-1364.

<https://doi.org/10.1111/head.13829>

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théories, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville : Gaëtan Morin, p. 341-364.

Goldberg, D. S., & McGee, S. J. (2011). Pain as a global public health priority. *BMC Public Health*, 11(1), 770. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-770>

Gouvernement du Canada. (2019). *Rapport du Groupe de travail canadien sur la douleur*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/a-propos-sante-canada/mobilisation-publique/organismes-consultatifs-externes/groupe-travail-douleur-chronique/rapport-2019.html>

Headache Classification Committee of the International Headache Society. (2018). The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition. *Cephalalgia: an international journal of headache*, 38(1), 1–211. <https://doi.org/10.1177/0333102417738202>

Kelman, L. (2007). The Triggers or Precipitants of the Acute Migraine Attack. *Cephalgia*, 27(5), 394-402. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2982.2007.01303.x>

Knauf, C., Heinrichs, K., Süllwold, R., Icks, A., & Loerbroks, A. (2024). Migraine self-management at work: a qualitative study. *Journal of Occupational Medicine & Toxicology*, 19(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12995-024-00421-w>

Larmande, P., Hubert, B., Sorabella, A., Montigny, E., Belin, C., & Gourdon, D. (1996). Influence of changes in climate and the calendar on the onset of a migraine crisis. *Revue neurologique*, 152(1), 38-43. <http://europepmc.org/abstract/MED/8729395>

Leonardi, M., & Raggi, A. (2019). A narrative review on the burden of migraine: when the burden is the impact on people's life. *J Headache Pain*, 20(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s10194-019-0993-0>

Liedberg GM, Eddy L, Burckhardt CS (2012). Validity testing of quality of life scale, Swedish version: focus groups interviews of women with fibromyalgia. *Occupational Therapy International*, 19, 167–175. DOI: 10.1002/oti.1329

Lin, Y.-K., Lin, G.-Y., Lee, J.-T., Lee, M.-S., Tsai, C.-K., Hsu, Y.-W., Lin, Y.-Z., Tsai, Y.-C., & Yang, F.-C. (2016). Associations Between Sleep Quality and Migraine Frequency: A Cross-Sectional Case-Control Study. *Medicine*, 95(17), e3554.
<https://doi.org/10.1097/md.00000000000003554>

Lipton RB, Hamelsky SW, Kolodner KB, Steiner TJ, Stewart WF. (2000). Migraine, quality of life, and depression: a population-based case-control study. *Neurology*, 55, 629–635.

Lipton, R., Bigal, M., Kolodner, K., Stewart, W., Liberman, J., & Steiner, T. (2003). The Family Impact of Migraine: Population-Based Studies in the USA and UK. *Cephalalgia*, 23(6), 429-440. <https://doi.org/10.1046/j.1468-2982.2003.00543.x>

Magis, D. et Schoenen, J. (2012). Les migraines : des gènes à l'environnement. *Rev Med Liège*. 67, 349-358

Martelletti, P., Schwedt, T. J., Lanteri-Minet, M., Quintana, R., Carboni, V., Diener, H. C., Ruiz de la Torre, E., Craven, A., Rasmussen, A. V., Evans, S., Laflamme, A. K., Fink, R., Walsh, D., Dumas, P., & Vo, P. (2018). My Migraine Voice survey: a global study of disease burden among individuals with migraine for whom preventive treatments have failed. *J Headache Pain*, 19(1), 115. <https://doi.org/10.1186/s10194-018-0946-z>

Massoudi, A.H. et Aldin Hamdi, S.S. (2017). The Consequence of work environment on Employees Productivity. *IOSR Journal of Business and Management*, 19(1), 35-42. DOI: 10.9790/487X-1901033542

Masurier, M. (2022). *L'ergothérapie et l'autogestion des migraines : Développement d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients migraineux intégrant l'ergothérapeute en France* [mémoire de maîtrise, Université de Toulouse].
https://anfe.fr/wp-content/uploads/2022/10/1-MASURIER-MORGANE_Ergotherapie-et-autogestion-des-migraines-9075369b.pdf

McLean, A. et Coutts, K. (2011). Occupational therapy : Self-management for people with migraines. *Occupational Therapy Now*, 13(5), 5-8.

https://caot.in1touch.org/document/3919/OTNow_Sept_11.pdf#page=5

Menon, B., & Kinnera, N. (2013). Prevalence and characteristics of migraine in medical students and its impact on their daily activities. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 16(2), 221-225. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.112472>

Minen, M. T., Dhaem, O. B. D., Diest, A. K. V., Powers, S., Schwedt, T. J., Lipton, R., & Silbersweig, D. (2016). Migraine and its psychiatric comorbidities. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 87(7), 741-749. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-312233>

Nicholson, R. A., Buse, D. C., Andrasik, F., & Lipton, R. B. (2011). Nonpharmacologic Treatments for Migraine and Tension-Type Headache: How to Choose and When to Use.

Current Treatment Options in Neurology, 13(1), 28-40. <https://doi.org/10.1007/s11940-010-0102-9>

Onderwater, G. L. J., Van Dongen, R. M., Zielman, R., Terwindt, G. M., & Ferrari, M. D. (2018). Chapter 16 - Primary headaches. In F. Deisenhammer, C. E. Teunissen, & H. Tumani (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology*, 146, 267-284.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-12-804279-3.00016-2>

Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2024). *Qu'est-ce que l'ergothérapie?*
<https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>

Özge, A., Uludüz, D., Yalın, O. Ö., Demirci, S., Karadaş, Ö., Uygunoğlu, U., & Siva, A. (2018). Chronic migraine: Burden, comorbidities and treatment. *Turkish Journal of Neurology*, 24(2), 117-125.

Pearl, T. A., Dumkrieger, G., Chong, C. D., Dodick, D. W., & Schwedt, T. J. (2020). Impact of Depression and Anxiety Symptoms on Patient-Reported Outcomes in Patients With Migraine: Results From the American Registry for Migraine Research (ARMR). *Headache*, 60(9), 1910-1919. <https://doi.org/10.1111/head.13911>

Pescador Ruschel M.A., De Jesus O. (2023) Migraine Headache. *StatPearls Publishing*.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560787/#>

Radat, F., & Swendsen, J. (2005). Psychiatric Comorbidity in Migraine: A Review. *Cephalgia*, 25(3), 165-178. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2982.2004.00839.x>

Raggi, A., Giovannetti, A. M., Quintas, R., D'Amico, D., Cieza, A., Sabariego, C., Bickenbach, J. E., & Leonardi, M. (2012). A systematic review of the psychosocial difficulties relevant to patients with migraine. *The journal of headache and pain*, 13(8), 595-606.
<https://doi.org/10.1007/s10194-012-0482-1>

Rains, J.C. (2018), Sleep and Migraine: Assessment and Treatment of Comorbid Sleep Disorders. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 58, 1074-1091. <https://doi.org/10.1111/head.13357>

Ramage-Morin, P.L. et Gilmour, H. (2014). Prévalence de la migraine chez la population à domicile au Canada. *Statistique Canada – rapports sur la santé*, 25(6), 11 à 18.

Ruiz de Velasco, I., González, N., Etxeberria, Y., & Garcia-Monco, J. (2003). Quality of Life in Migraine Patients: A Qualitative Study. *Cephalgia*, 23(9), 892-900.
<https://doi.org/10.1046/j.1468-2982.2003.00599.x>

Ruscheweyh, R., Pereira, D., Hasenbring, M. I., & Straube, A. (2019). Pain-related avoidance and endurance behaviour in migraine: an observational study. *J Headache Pain*, 20(1), 9.
<https://doi.org/10.1186/s10194-019-0962-7>

Rustom, A., Audi, F., Al Samsam, H., Nour, R., Mursi, A. M., & Mahmoud, I. (2022). Migraine awareness, prevalence, triggers, and impact on university students: a cross-sectional study [Article]. *Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry & Neurosurgery*, 58(1), 1-7.
<https://doi.org/10.1186/s41983-022-00555-w>

Sahai-Srivastava, S., Sigman, E., Uyeshiro Simon, A., Cleary, L., & Ginoza, L. (2017). Multidisciplinary Team Treatment Approaches to Chronic Daily Headaches. *Headache*:

The Journal of Head and Face Pain, 57(9), 1482-1491.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/head.13118>

Sanderson, J. C., et al. (2013). Headache-related health resource utilisation in chronic and episodic migraine across six countries. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 84*(12), 1309-1317. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2013-305197>

Seng, E. K., Gosnell, I., Sutton, L., & Grinberg, A. S. (2022). Behavioral Management of Episodic Migraine: Maintaining a Healthy Consistent Lifestyle. *Current Pain and Headache Reports, 26*(3), 247-252. <https://doi.org/10.1007/s11916-022-01023-z>

Stubberud, A., Buse, D. C., Kristoffersen, E. S., Linde, M., & Tronvik, E. (2021). Is there a causal relationship between stress and migraine? Current evidence and implications for management. *The journal of headache and pain, 22*(1), 155.

<https://doi.org/10.1186/s10194-021-01369-6>

Terwindt, G. M., Ferrari, M. D., Tijhuis, M., Groenen, S. M. A., Picavet, H. S. J., & Launer, L. J. (2000). The impact of migraine on quality of life in the general population. *Neurology, 55*(5), 624-629. <https://doi.org/doi:10.1212/WNL.55.5.624>

Townsend, E., et Polatajko, H. (2013). *Habiliter à l'occupation – Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd.). ACE.

Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire. *Recherches qualitatives, 5*, 38-45.

Zimmer, Z., Fraser, K., Grol-Prokopczyk, H., & Zajacova, A. (2022). A global study of pain prevalence across 52 countries: examining the role of country-level contextual factors. *Pain*, 163(9), 1740–1750. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002557>

Annexe A

Affiche de recrutement

UQTR
 Université du Québec
à Trois-Rivières

Participant.e.s recherché.e.s



Qui?

Vous êtes âgé de 18 ans et plus?
 Vous vivez avec 5 migraines ou plus par mois, depuis au moins 3 mois?

Vous êtes invité à venir me partager vos expériences!



But de la recherche

Explorer l'impact de la migraine sur la participation aux activités de la vie quotidienne et domestique, et aux loisirs.

Implication

Participer à une entrevue virtuelle d'environ 60 minutes



Pour participer :
 Jessica Scaglione,
 étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Jessica.Scaglione@uqtr.ca
 819 376-5011, poste 3752

CERTIFICATION ÉTIQUE : CER-24-307-07.13

Annexe B

Courriel de recrutement

Bonjour,

Dans le cadre de ma maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, je mène une recherche portant sur l'impact de la migraine sur l'engagement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne et domestique, et dans les loisirs (voir affiche en pièce jointe pour plus de détails).

Pour participer :

- Être un adulte de 18 ans et plus
- Avoir minimalement 5 jours de migraines primaires et plus par mois, depuis au moins 3 mois

Rappel : selon le ICHD-3, 2018, la migraine se définit comme étant une céphalée durant de 4 à 72 heures si non traité, de nature unilatérale et pulsative, d'intensité modérée à sévère, augmentant avec l'activité physique, et généralement associée à de la nausée et / ou une sensibilité aux sons et à la lumière.

Implication :

- Compléter un court questionnaire socio-démographique ;
- Participer à une entrevue individuelle d'environ 60 minutes sur la plateforme Teams.

Si vous êtes intéressé, veuillez me contacter par courriel au Jessica.Scaglione@uqtr.ca ou par téléphone au 819-376-5011 poste 3752.

Merci de partager en grand nombre!



Université du Québec
à Trois-Rivières

Certification éthique : CER-24-307-07.13

Jessica Scaglione

Annexe C

Questionnaire socio-démographique

Jessica Scaglione, étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'UQTR
 Supervisée par Marie-Michèle Lord, ergothérapeute
 Certification étique : CER-24-307-07.13



Questionnaire socio-démographique

Ce questionnaire permet de faire un portrait global du participant ainsi que des facteurs influençant ses migraines et son engagement dans ses activités de la vie quotidienne.

Quel est votre genre ?

Homme _____ Femme _____ Autre : _____

Quel est votre âge ? _____

En moyenne, combien de migraines avez-vous par mois ? _____

Depuis combien de temps souffrez-vous de migraines ? _____

Avez-vous reçu un diagnostic officiel de migraine, lequel a été émis par un médecin?

Oui _____ Non _____

Prenez-vous de la médication pour vos migraines? Si oui, lesquels?

Avez-vous des conditions de santé autres que la migraine ? Si oui, lesquelles ?

Quel est votre occupation principale actuellement (étudiant, travailleur, sans emploi, retraité, etc.) ?

Étudiant(e) _____ Travailleur(se) _____ Autre : _____
 Retraité(e) _____ Sans emploi _____

Avez-vous des enfants sous votre charge ? Oui _____ Non _____

Si oui, combien ? _____

Cochez la situation qui s'applique à vous :

Je vis seul(e) _____ Je vis avec mon/ma conjoint(e) _____ Autres : _____

Je vis avec mes parents _____ Je vis avec un / des ami(es) _____

Annexe D

Canevas d'entrevue

1. Mise en contexte

D'abord, la chercheuse principale fera une courte mise en contexte dans lequel elle abordera les éléments suivants :

- Rappel de l'objectif de l'étude :
 - 1) Quel est l'impact des migraines fréquentes sur le rendement et l'engagement occupationnels dans les AVQ, AVD et loisirs?
 - 2) quelle est la perception des participants quant à leur prise en charge face à cette condition, ainsi que les répercussions de celle-ci sur leur engagement occupationnel ?
- Explication du déroulement de l'entrevue
 - 4 sections (questions générales, soins personnels, productivité, loisirs)
- Explication qu'aucune pression n'est indue, que le participant est libre de parler et d'exprimer uniquement ce qu'il désire
- S'assurer du consentement libre, éclairé et continu

2. Questions introducitives

Ensuite, un bref retour sur le questionnaire socio-démographique en plus des questions suivants sera abordé afin de faire un portrait global du client :

- Combien de jours de migraine avez-vous par mois?

- Quels sont vos principaux symptômes lorsque vous avez vos migraines? Lesquels sont les plus handicapants pour vous?
- Comment vous sentez-vous par rapport au fait de faire des migraines?
- Comment vous sentez-vous par rapport à votre prise en charge médicale? Recevez-vous l'aide dont vous avez de besoin (système de santé, famille, amis, etc.)?

3. Entrevue

Pour faciliter la compréhension, les questions d'entrevue se basent sur le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels, soit le cadre conceptuel sur lequel se base l'essai.

Partie 1 : Soins personnels

Les soins personnels correspondent aux activités nécessaires pour s'occuper de soi-même (par exemple, se laver et s'habiller).

- Comment la migraine influence la manière dont vous réalisez vos soins personnels ?
- Comment la migraine influence la manière dont vous vous sentez quand vous réalisez vos soins personnels (votre rapport face à l'activité) ?
- Quelles stratégies utilisez-vous déjà pour favoriser la réalisation de vos soins personnels, malgré la présence de vos migraines ? Êtes-vous satisfaits de ces stratégies ?
- Ressentez-vous des besoins non comblés actuellement, en lien avec les soins personnels?

Partie 2 : Productivité

Les activités de productivité correspondent aux activités nécessaires pour contribuer à la société (par exemple, aller au travail, faire le ménage et s'occuper des enfants).

- Comment la migraine influence la manière dont vous réalisez vos activités de productivité ?
- Comment la migraine influence la manière dont vous vous sentez quand vous réalisez vos activités de productivité (votre rapport face à l'activité) ?
- Quelles stratégies utilisez-vous déjà pour favoriser la réalisation de vos activités de productivité, malgré la présence de vos migraines ? Êtes-vous satisfaits de ces stratégies ?
- Ressentez-vous des besoins non comblés actuellement, en lien avec les activités de productivité?

Partie 3 : Loisirs

Les activités de loisir correspondent aux activités nécessaires pour se divertir, socialiser et exprimer sa créativité (par exemple, les sports et le cinéma).

- Comment la migraine influence la manière dont vous réalisez vos activités de loisirs ?
- Comment la migraine influence la manière dont vous vous sentez quand vous réalisez vos activités de loisirs (votre rapport face à l'activité) ?
- Quelles stratégies utilisez-vous déjà pour favoriser la réalisation de vos activités de loisirs, malgré la présence de vos migraines ? Êtes-vous satisfaits de ces stratégies ?
- Ressentez-vous des besoins non comblés actuellement, en lien avec les activités de loisirs?