

Résultats enquête

Avant d'imaginer nos premières actions,
nous avons commencé par écouter

SEPTEMBRE 2026

Point de départ : écouter les personnes concernées

Avant de construire ses premières actions, Alma a souhaité partir des besoins et du vécu des personnes migraineuses.

Cette première enquête avait pour objectif de mieux comprendre **les difficultés rencontrées au quotidien, les besoins prioritaires et les formes d'accompagnement qui pourraient être utiles.**



Juin → Sept. 2026

Enquête diffusée en ligne et via des affiches



58

répondants



Des questions sur 4 dimensions

- les difficultés et impacts de la migraine
- les besoins d'accompagnement
- les solutions et formats jugés utiles
- quelques éléments de profil



Une enquête exploratoire

Les résultats permettent d'identifier des tendances et de guider les premières actions d'Alma. **Ils n'ont pas vocation à être représentatifs de l'ensemble des personnes migraineuses.**

01 – Les 4 principaux enseignements

Les 4 grands enseignements

À partir des 58 réponses à notre première enquête, quatre messages principaux ressortent. Les pages suivantes détaillent ces enseignements et les chiffres clés qui les illustrent.

1

La migraine **déborde largement le temps de la crise**

Fatigue, imprévisibilité, vie personnelle, travail, charge mentale... Son impact se fait sentir bien au-delà des épisodes douloureux



2

Le besoin de **comprendre** reste très présent

Même après des années de maladie, les répondants expriment encore le besoin de mieux comprendre la migraine et ce qu'ils vivent au quotidien.



3

Il n'existe pas **un besoin unique**

Travail, compréhension, entourage, accompagnement individuel... Les attentes sont diverses et appellent plusieurs portes d'entrée.



4

Les solutions doivent **s'adapter à la vie avec la migraine**

Les répondants privilégient les formats souples, accessibles et utilisables à leur rythme.

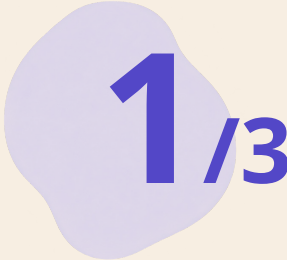


Le besoin de comprendre, même après des années

Mieux comprendre ce que l'on vit n'est donc pas seulement un besoin du début du parcours : cela peut rester un enjeu longtemps après le diagnostic.



83% des répondants
vivent avec la migraine
depuis plus de 10 ans



1/3

des répondants vivant
avec la migraine
depuis plus de 10 ans
exprime encore le besoin de
mieux comprendre la maladie
et ce qu'il vit au quotidien

Un besoin de compréhension qui persiste, même après des années de maladie



Moins de crises ne signifie pas moins d'impact

60% des répondants
déclarent 4 crises par mois ou moins



Pour eux, l'impact va bien au-delà des épisodes douloureux :

54%

citent un impact
sur leur **énergie,
fatigue ou quotidien**



51%

sur leur **vie
personnelle ou
familiale**



49%

sur leur **vie
professionnelle**



L'impact de la migraine ne se mesure pas uniquement au nombre de crises

Des besoins variés

Invités à choisir une seule proposition qui leur serait la plus utile, les répondants se répartissent entre plusieurs besoins.

21 %

mieux gérer la migraine
dans sa **vie**
professionnelle



21 %

des **outils concrets** pour
mieux comprendre et
vivre le quotidien



19 %

un **accompagnement**
individuel pour faire le
point et y voir plus clair



19 %

des **repères et outils** pour
en parler avec ses proches
et être mieux compris



La variété des attentes invite à plusieurs formats de réponse et d'intervention

Une attente de formats souples et accessibles

Le format qui arrive en tête

57%

privilégient des **outils**
à **utiliser seuls**,
à leur **rythme**



Les répondants se disent également intéressés...

40%

par des **ressources**
accessibles en
ligne



36%

par des **ateliers**
ponctuels, à la
carte, en ligne
ou en présentiel



28%

par un
accompagnement
individuel



26%

par un **parcours**
de plusieurs
ateliers en
petits groupes



Des formats flexibles, mobilisables selon les besoins et les possibilités de chacun

02 – Des repères pour penser la suite

Une accessibilité économique à anticiper

38%

participeraient
**uniquement si c'est
gratuit**



31%

ne **savent pas**
encore



21%

seraient ouverts à une
**participation
financière modérée**



10%

seraient prêts à
payer si l'aide
paraît **vraiment
utile**



L'accessibilité économique devra faire partie intégrante du modèle.
Différentes solutions pourront être combinées : gratuité, participation modérée, financements partenaires...

Un réel intérêt pour la suite du projet



74%

souhaitent être informés
de la suite du projet

Un signal fort
d'intérêt et d'envie
de rester en lien !

22%

se disent **prêts
à participer
activement**



41%

sont **curieux et
intéressés** mais
pas encore sûrs



28%

sont **intéressés**
mais avec des
contraintes



Un premier cercle déjà intéressé et un potentiel de mobilisation à construire progressivement,
en tenant compte, autant que possible, des disponibilités et des contraintes de chacun

03 – Des enseignements à l'action

Ce que l'enquête nous invite à faire

1

Tester et faire évoluer

Les attentes sont variées et aucune solution ne s'impose nettement.

Nous allons expérimenter des formats et des thématiques et les faire évoluer progressivement à partir des premiers retours.

→ Expérimenter, recueillir les retours et ajuster

2

Commencer par des ateliers

Des temps en petits groupes pour offrir un espace de soutien, favoriser la pair-aidance et créer de premiers échanges et partages avec notre public cible.

→ Des ateliers thématiques, concrets et évolutifs

3

Concevoir des ressources

Les outils utilisables seul et à son rythme arrivent en tête des formats attendus.

Nous transformerons les enseignements des ateliers et autres échanges en fiches, outils et ressources accessibles en autonomie.

→ Des ressources simples, concrètes et accessibles

4

Construire avec les personnes concernées

74 % souhaitent rester informés et certains sont prêts à participer activement.

Nous nous appuierons sur ce premier cercle pour tester nos actions, recueillir des retours et co-construire la suite.

→ Une démarche participative et évolutive



Expérimenter



Écouter



Ajuster



Outils



Déployer

1ère traduction concrète : les ateliers de pair-aidance

L'enquête conforte notre choix de proposer des ateliers de pair-aidance, non comme une finalité, mais comme un premier espace d'expérimentation, d'écoute et de co-construction. Cette approche répond aussi à la volonté des membres de l'association d'agir rapidement, en proposant des premières actions concrètes et utiles aux personnes concernées.



Les ateliers comme point de départ d'un écosystème de ressources et de pair-aidance, appelé à évoluer avec les besoins des personnes concernées.

Merci pour votre attention !

Ensemble pour mieux comprendre et
mieux vivre avec la migraine



autourdelamigraine.fr



contact@autourdelamigraine.fr

Suivez-nous bientôt sur

