



## **Buts de l'Association de Soutien aux Personnes Souffrant de Céphalées de Tension**

Le but de ce site de l'Association d'Aide de et de Soutien aux Personnes Souffrant de Céphalées de Tension (A.A.S.P.S.C.T.) \_ en projet, association loi 1901 \_ est d'améliorer la situation des personnes souffrant des céphalées de tension, au niveau de leurs traitements, de la prise en charge de leur souffrance, de la prise en charge de l'incapacité professionnelle, générés par la persistance, sur des mois, voire des années, de Céphalées de tensions chroniques.

Cette association regroupe des personnes souffrants de céphalées de tensions et de céphalées de tensions chroniques (C.T.C.) et ainsi que des professionnels de santé déterminés à soulager les personnes souffrant de tels maux.

Elle s'adresse, en particulier, aux personnes souffrant de céphalées de tensions chroniques ou permanentes (tenaces), intenses, invalidantes, leur causant régulièrement soit des arrêts de travail fréquents et/ou des pertes d'emplois, et toutes sortes de difficultés professionnelles et sociales importantes.

Les buts de l'association sont de :

- 1) Fournir des informations (articles, documentations, adresses ...) et des conseils permettant d'aider efficacement les personnes souffrants de céphalées de tension et leur permettre de s'en sortir,
- 1bis) Diffuser toute l'information sur le sujet, aux personnes intéressées, grâce au développement du site Internet, de la revue, de l'Association, au format papier ou e-mail / courriel et par le biais de listes de diffusions et par des brochures publicitaires, explicatives.
- 2) Fournir des informations scientifiques sur le sujet, aux personnels de santé (psychiatres, neurologues, neuropsychiatres, spécialistes de la douleur, psychologues, infirmières, ...), afin de les tenir au courant des moyens et traitements médicaux actuels, des dernières techniques et afin de les aider dans leur pratiques, en particulier par l'édition e dossiers thématiques et des études présentés sur le site Internet de l'Association,
- 3) Nous regrouper pour que le mal (l'affection) et son caractère invalidant dans notre vie (professionnelle, sociale ...), soit enfin reconnu par le monde médical et par tous les acteurs sociaux (par les agences pour l'emploi, ANPE, ...).
- 4) Changer les regards de la société et du corps médical sur les personnes souffrant de céphalées de tension.
- 5) Aider à l'amélioration des connaissances et à l'intensification des recherches scientifiques et médicales concernant les céphalées de tension chroniques (permanentes) (par, par exemples, des participations des membres de notre association à des protocoles de recherches, par une aide à la mise en place éventuelle de critères d'évaluation scientifique de la douleur, par exemple à l'aide de mesures par électromyogrammes ...).
- 6) Mettre en place un n° vert de l'association, pour proposer une vraie écoute et pour fournir des informations utiles, pour ceux vivant une situation sociale, morale et intellectuelle intenable.

## Changer les regards de la société et du corps médical

Dans la littérature consacré aux céphalées de tension, le corps médical reconnaît que le mal est inexplicable par la science<sup>1</sup>. Cette ignorance concernant les causes du mal et le manque de compréhension des médecins du problème laisse le champ libre au foisonnement des explications les plus variées et des traitements la plupart inefficaces. Cela ne favorise pas la découverte des solutions efficaces pour réduire la souffrance et l'invalidité du patient. De plus les quelques rares informations sur le sujet sont mal diffusées et donc une ignorance extrême continue à persister, sur la question, au sein du corps médical.

L'association doit en particulier lutter contre plusieurs idées reçues particulièrement tenaces terriblement ancrés dans le corps médical, auxquelles nous sommes obligés d'apporter une réponse ci-après :

1. *L'intensité d'une C.T.C. est loin d'être modérée. La douleur peut être intolérable.*
2. *La C.T.C. est réellement invalidante<sup>2 3 4</sup>. La C.T.C. peut être régulièrement la cause de pertes d'emploi ou d'arrêts de travail.*
3. *Les antidépresseurs même à haute dose n'ont aucun effet sur la majorité des céphalées de tension permanentes (C.T.C.), quand elles sont particulièrement intenses. Ils ne les soulagent en aucune manière.*
4. *Très peu d'effets non plus avec les produits anxiolytiques, les antispasmodiques (antiépileptiques) et les  $\beta$ -bloquants.*
5. *Idem pour toutes les techniques de relaxation (training-autogène, yoga, hypnose ...) quand les céphalées de tension sont particulièrement intenses (ce qui est le cas de la majorité des C.T.C.). La persistance des C.T.C. après la pratique d'une technique de relaxation n'est pas du au fait qu'on aurait mal appliqué la technique de relaxation.*
6. *Les C.T.C. n'ont rien à voir avec des migraines<sup>5</sup>, même si dans quelques cas, il est vrai rares, elles peuvent causer aussi des épisodes nauséux, tout comme les migraines<sup>6</sup>.*
7. *Le discernement intellectuel des personnes souffrant de C.T.C. est nullement altérée, même si elles ont du mal à concentrer et à mémoriser. En particulier, ces personnes restent parfaitement capables de faire la distinction entre des migraines (caractérisées par des points douloureux pulsatiles) et des céphalées de tension (caractérisées des tensions douloureuses plus ou moins uniformes autour du crâne souvent en casque). Car les malades souffrent souvent de C.T.C. depuis des années, vu bon nombre de praticiens et donc l'ont souvent étudié sérieusement et savent à la longue parfaitement reconnaître les caractéristiques de leur mal.*

---

<sup>1</sup> Maux de tête chroniques, comment les soigner, Marie-Paule Lagrange, Editions Ellébore, 2004, page 155.

<sup>2</sup> Bon nombre de praticiens reconnaissent le caractère invalidant des C.T.C. mais souvent continuent à soutenir que les C.T.C. sont d'intensité modérée. Ce qui est contradictoire. Si les C.T.C. étaient modérées, celles-ci n'empêcheraient pas de travailler, ne conduiraient pas à des arrêts de travail et à des pertes d'emplois.

<sup>3</sup> "*Cette variante des céphalées de tension [les céphalées de tension chroniques] est **beaucoup plus incapacitante**. Dans ces deux cas, les céphalées sont d'ordinaire **légères ou modérées** ....*", Aide-mémoire N°277 Céphalées, Mars 2004, (OMS), <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs277/fr/>

<sup>4</sup> "*ces céphalées sont souvent d'intensité modérée [ ...]. Mais chez certaines personnes, elles peuvent prendre des proportions **plus gênantes et devenir quasi-permanentes** ...*". Dr Chantal Guéniot, [http://www.doctissimo.fr/html/sante/mag\\_2001/mag0629/sa\\_4039\\_cephalees.htm](http://www.doctissimo.fr/html/sante/mag_2001/mag0629/sa_4039_cephalees.htm)

<sup>5</sup> Dans le cas des C.T.C., il n'y a aucune impression de milliers d'aiguilles pulsatiles perçant le crâne ou d'effet d'aura lumineuses avec gêne visuelle.

<sup>6</sup> Contrairement à ce qui est affirmé partout dans la littérature médicale.

8. Même si chaque C.T.C. peut être un cas particulier, la majorité des C.T.C. n'ont rien à voir avec des tensions dans les deltoïdes ou les trapèzes, ou encore avec des problèmes dentaires (i.e. un problème de jointure dentaire), ou encore avec des problèmes oculaires, ou encore enfin un problème de vertèbre cervicale ...
9. Une C.T.C. n'est pas non nécessairement liée à un problème de confiance en soi.
10. Bon nombre de personnes souffrant de C.T.C. n'ont pas nécessairement un profil anxieux ou catastrophiste.
11. Même s'il existe autant de causes particulière de C.T.C. que d'individus souffrant de celles-ci et *même si une composante dépressive peut coexister avec une C.T.C., cette dernière n'est, en général, pas la cause des C.T.C.* Précisons que bon nombre de personnes souffrant de C.T.C. ne souffrent pas de dépression. Elles sont au contraire très actives, ... dans la limite de leurs possibilités et de leur handicap. Par contre l'invalidité causée par des C.T.C. et l'impossibilité de la résoudre depuis des années peuvent causer une importante dépression. Il ne suffit pas de changer d'attitude, en la remplaçant une attitude plus positive (comme savoir s'amuser, se détendre, avoir des activités, ne plus y penser ...) pour que les C.T.C. disparaissent ou que l'impression d'oppression ressentie par le malade, du fait ses C.T.C. se lève enfin.
12. Une grande prudence s'impose pour l'hypothèse d'un conflit intérieur entre un fort surmoi refoulant un ressentiment ou une rancune envers un fait grave mal digéré et la frustration causée par la non résolution de ce fait, avancée comme cause possible de maux de tête permanents <sup>7</sup>. Dans certains cas de C.T.C., il peut y avoir coexistence de C.T.C. et de conflit de surmoi, mais cette coexistence est loin d'être systématique dans tous les cas. Par contre l'invalidité causée par des C.T.C. peuvent causer une certaine frustration, par exemple face aux échecs professionnels causées par les céphalées de tension.
13. Une personne peut être parfaitement dure à la tâche, être moralement irréprochable et pourtant souffrir de C.T.C. permanentes et invalidantes, durant des mois ou des années.
14. Les patients souffrant ce C.T.C sont souvent durs à la douleur. Les difficultés de concentration intellectuelle et de mémorisation dont ils souffrent son réelles. Dans l'immense majorité des cas, ils n'inventent pas ou n'exagèrent pas leur mal. Et de plus elles n'entretiennent nullement volontairement leur mal.
15. La majorité des C.T.C. ne sont pas nécessairement dues au stress de la vie quotidienne (stress professionnels etc ...), comme dans le cas de l'immense majorité de ceux souffrant de céphalées de tension majoritairement épisodiques et modérées, ces dernières étant elles réellement liées au stress de la vie quotidienne.
- 16. Des faits terribles, profonds, douloureux et graves (terribles traumatismes ...) sont toujours survenus dans l'histoire personnelle de tous les patients souffrant de C.T.C. particulièrement invalidantes, les C.T.C. se déclenchant alors le plus souvent lors de la reproduction de certains schémas traumatiques passés terribles, dans certaines situations actuelles (dans les cas de certains conflits familiaux, de certaines situations professionnelles ou autres inextricables ou intenable ...).**

En fonction de ces données, l'association pense au contraire qu'il faut explorer d'autres voies que les modèles psychologiques ou physiologiques classiques et explorer en particulier la voie des traumatismes passés terribles, particulièrement graves, voie malheureusement actuellement

---

<sup>7</sup> Hypothèse encore présentée sous une autre forme et appelée alors « *hypothèse de l'émotion repoussée* ». Cf. Michelle Larivey (psychologue), *Le guide des émotions, L'anxiété : une émotion repoussée*, Auto-développement : les psychologues humanistes branchés, Ressources en développement (Ed), 2003. [www.redpsy.com/guide/anxiete.html](http://www.redpsy.com/guide/anxiete.html)

totale et non préconisée par la plupart des spécialistes actuels des céphalées<sup>8</sup> en France.

Raison pour laquelle nous avons créé cette association de défense des personnes souffrant de céphalées de tension (<http://www.cephaleesdetension.co.nr>), pour faire avancer la situation des personnes souffrant de C.T.C. au niveau de la société et au niveau du corps médical.

Car il est nécessaire et urgent que l'appréhension du mal change au sein du corps médical, afin de prévenir et d'éviter des catastrophes (suicides, passages à l'acte ...), cela, en particulier, grâce à l'action préventive de notre association (dont le n° vert).

Le désir de notre association est que toutes les personnes souffrant de ce mal, et toutes les personnes soutenant celles qui souffrent de ce mal, se regroupent au sein de notre association, afin de former un groupe de pression fort, pour faire changer les choses en France et dans le monde ... une urgence dans le cas du traitement actuel des céphalées de tension permanentes ou C.T.C. en particulier en France.

Sinon, pour faire évoluer les choses, il est important que les personnes souffrantes de céphalées de tension persistantes (permanent, chronique, tenace ...) témoignent sur ce qu'elles vivent chaque jour \_ difficultés quotidiennes, présentes et passées, intensité de leurs céphalées, si elles ont perdu leur travail du fait de leurs céphalées, comment elles perçoivent et ont perçu, par le passé, l'appréhension de leur problème par le corps médical, quelles compréhensions ou incompréhensions ont-elles rencontrées dans le passé et le présent ? ...).

Ces témoignages seront alors regroupés dans la page "Témoignage" de notre site. Nous essayerons d'en faire un livre ou un dossier qui seront envoyés aux médecins et à certains organismes (comme les unités de traitement des céphalées et de la douleur, le gouvernement etc. ...).

Nous voulons ainsi pouvoir prouver médicalement que dans le cas des céphalées de tension permanentes, le mal n'est pas modéré et qu'il est vraiment invalidant et qu'il conduit régulièrement à perdre son travail ou à des arrêts prolongés de l'activité professionnelle pour celui qui en souffre.

Il est important de faire reconnaître, au niveau médical, qu'il y a deux formes de céphalées de tension, celles éphémères et modérées, pas ou peu invalidantes, et celles permanentes et/ou chroniques très invalidantes, beaucoup plus rares et que les médecins confondent souvent avec les précédentes, sur la base de quelques faux-semblants tenaces \_ dont l'effet placebo qui apparaît chez le patient souffrant de C.T.C. dès qu'il bénéficie de l'écoute attentive et bienveillante d'un praticien<sup>9</sup> etc. ...

Et nous pourrions obtenir un nouvel éclairage du problème, en incitant les médecins et scientifiques à analyser beaucoup plus finement les faits qu'actuellement, en continuant leurs recherches scientifiques, en les incitant à faire preuve d'esprit critique envers toute affirmation recopiée sans cesse, depuis des années, d'un texte scientifique à l'autre, sans aucune vérification (comme l'affirmation que toutes les céphalées de tension, y compris les C.T.C. invalidantes, seraient, selon la littérature médicale, toujours *modérées*).

---

<sup>8</sup> Hormis la psychologue Marie-Paule Lagrange (voir référence de son livre citée ci-avant).

<sup>9</sup> Effet placebo bien décrit dans le livre (ibid) de Marie-Paule Lagrange, page 155.

Pour l'instant, plusieurs personnes de l'association essayons de voir si l'on peut résoudre notre problèmes, par une voie uniquement psychothérapique<sup>10</sup>, c'est à dire en essayant de voir quelles conditions changer (radicalement) dans notre vie \_ et comment les changer surtout \_ pour ne plus avoir à vivre nos terribles céphalées de tension.

Si cette voie thérapeutique analytique et comportementale était couronnée de succès, alors nous demanderons, auprès des autorités médicales, que ces voies psychothérapiques (thérapies analytiques et comportementales), pratiquées par des praticiens sérieux, reconnus, spécialisées et formés dans le traitement des C.T.C.<sup>11</sup> soient alors remboursées par la sécurité sociale.

Mais si, au contraire, cela ne suffit pas, nous battons alors pour que notre handicap professionnel soit reconnu médicalement, afin bénéficier d'une COTOREP ou d'emplois aménagés, en collaboration avec l'ANPE.

La plupart des patients souffrant de C.T.C. sont fréquemment au chômage et ils n'ont le plus souvent pas vu l'ANPE les inciter ou les aider à retrouver du travail, en leurs fournissant, par exemple, des conseils utiles, des pistes d'emplois compatibles avec leurs céphalées ou des emplois aménagés ... Donc si l'association pouvait contribuer à changer le regard de l'ANPE et à que l'ANPE soit, au contraire, formée à traiter toutes les cas spéciaux et graves, comme le cas des patients souffrant de C.T.C., dans la population des chômeurs, alors nous aurons fait un grand pas pour ces derniers malades.

Il est très important que le patient soit éternellement dans un état de précarité perpétuelle, telle qu'être sans cesse en arrêt maladie ou en chômage de longue durée. En raison du caractère très invalidant de sa maladie, il doit pouvoir bénéficier d'autre chose que d'un revenu minimum lors de la dégringolade sociale, due à ses C.T.C., qui l'aura conduit au R.M.I.

Par notre association, nous cherchons à ce que le malade ne s'enferme plus dans son problème, mais essaie de au contraire de l'ouvrir, en invitant, par exemple, chacun des malades et membres de l'association, à faire avancer le problème. Notre but est de soulager des souffrances bien réelles et nous espérons y arriver ainsi.

Pour réussir notre but, notre association propose justement une collaboration constructive entre médecins, corps médical et patients, afin que de faire avancer la connaissance de la maladie et la recherche médicale, afin d'arriver à lutter efficacement et définitivement enfin contre cette maladie invalidante et de lutter contre tout préjugés sociaux et médicaux envers cette maladie et pour que les patients puissent enfin avoir de nouveau une vie normale et heureuse. *Et c'est d'ailleurs tout ce que nous leur souhaitons pour eux.*

Benjamin LISAN  
Coordinateur provisoire de l'association.

---

<sup>10</sup> en particulier avec la psychologue Marie-Paule Lagrange à Paris.

<sup>11</sup> Mais ils sont extrêmement rares actuellement en France. Nous ne connaissons pour l'instant que la psychologue Marie-Paule Lagrange à Paris et quelques psychiatres pratiquant l'analyse.