

Le caractère handicapant de mes céphalées de tension chroniques

Par Benjamin LISAN, le 21/04/2021

1 Une demande d'aide pour obtenir l'accélération du traitement de mon dossier de demande de départ à la retraite

Cela fait au moins deux mois que je suis en crise concernant ma céphalée, dont je souffre depuis plus de 40 ans, avec régulièrement des hauts et des bas (céphalée qui avait été reconnues par la MDPH, en 2009, mais sans indemnité _ voir le document ci-joint).

Quand je suis en crise, ma céphalée est épuisante. C'est un combat de chaque jour. C'est d'autant plus déprimant, que, malgré 20 ans de combat (voir mon travail dans les pages web indiquées ci-dessous), le caractère handicapant de ma céphalée n'a jamais été reconnue comme un vrai handicap par le corps médical (qui souvent croit encore qu'elle peut être mis sur le compte d'une hypocondrie).

Dans sa forme handicapante, il n'y a pas beaucoup de cas, en France. Et il n'y a aucun médicament miracle pour la traiter (les médecins la traite, avec essentiellement des psychotropes, sans aucun résultat vraiment efficace).

Note : Dans le groupe Facebook « Association Des Personnes Souffrant de Céphalées de tension Chroniques », que j'ai créé le 8 décembre 2016, il n'y a que 661 membres.

(Dans le groupe Facebook ami « Couleurs chroniques », consacré aux douleurs chroniques, créé le 16 décembre 2019, il n'y a que 45 membres).

Au niveau de la hotline téléphonique de l'association, que j'ai créé en novembre 2006, je n'ai rencontré que 1000 malades, au grand maximum.

Dans sa forme handicapante, elle n'est pas très répandue.

Elle me donne constamment envie de dormir d'une façon irrésistible. Je n'ai plus envie de rien faire. J'ai seulement l'envie de rester éternellement dans mon lit.

Mais je sais que rester dans mon lit n'est pas une solution (c'est la meilleur façon de couler socialement sans fin).

Une des seulement façon de ne pas couler socialement est d'écrire sans fin, afin de détourner, sans cesse, mon attention de la douleur (de ne pas me focaliser dessus).

C'est d'autant plus « horrible », que je suis actuellement dans une situation de grande précarité, à cause d'un imbroglio entre Pôle emploi et l'assurance retraite (la CNAV), Pôle emploi considérant que je suis déjà à la retraite depuis le 31 décembre 2020 et alors que la CNAV me dit que je ne pourrais prendre ma retraite qu'au 1 juin 2021. Et j'ai demandé à la CNAV de faire partir le point de départ à la retraite le 1 mars 2021, mais la CNAV vient de me répondre avec ce message « *Étude de votre dossier. Délai estimé : 3 mois et 18 jours à 4 mois et 12 jours* ». Cette annonce est très décourageante.

J'avais demandé ma nouvelle banquière (que je ne connais pas) un prêt (type relais) pour 2 à 3 mois, de 900 à 1000 € / mois, en attendant ma première indemnité retraite, fin juin 2021. Et elle demande alors de casser mon PEL pour cela.

Le plus gros problème est que tous les caisses de retraite (CNAV, CIPAV, AGIRC-ARCO) m'ont envoyé une énorme quantité de documents à remplir.

Mais avec mes céphalées, j'ai du mal à les remplir.

Je cherche uniquement et seulement une personne, un ami, qui pourrait m'aider à les remplir et à les envoyer en recommandé aux caisses de retraite. Car cela fait 6 mois, que je n'arrive toujours pas à les remplir.

Merci beaucoup pour votre aide.

2 Ma réponse à un psy doutant du caractère tenace de mes céphalées

C'EST INSUPPORTABLE QU'À CHAQUE FOIS QUE TU DOUTES DE MA BONNE FOI et le FAIT QUE CES MAUX DE TÊTE PERMANENTS SONT EPUISANTS !!!!

Je connais mieux mes céphalées que toi, les connaissant depuis octobre 1981 (date où ils sont apparus après un grave surmenage). Tu crois tout savoir.

Un cercle vicieux que je dois casser (lié à l'accumulation de multiples couches de soucis _ multiples soucis avec les caisses de retraites qui ne font rien pour faciliter les choses _ cette affaire avec ces caisses durant depuis octobre 2020 _, difficultés financières actuelle, épuisement qui m'empêche d'aller jusqu'au bout de gros questionnaires, trop de questionnaires envoyées par les caisses de retraite (alors que toutes les informations, que je leur ai données, sont pourtant déjà complètes sur le site web de la CNAV, depuis février 2021 (tout y est pourtant !!!) _ j'ai des témoins, en plus, concernant toutes les difficultés rencontrées avec ces caisses _), et quand j'ai des difficultés, à répétition, comme cela, mes maux de tête augmentent toujours. Et c'est un cercle vicieux sans fin.

Les maux de tête permanents m'empêchent de réfléchir, de mémoriser, de me concentrer. Je dois tout le temps faire des efforts (actuellement, par exemple, je suis incapable de me souvenir de noms de personnes proches. Je confond Sabrina avec Linda, par exemple. Je en discussion avec un ami, Guénaël, et quand je discute avec lui, il m'est impossible de me souvenir de son prénom ? Je suis obligé de tout noter et de tout (re)vérifier. C'est comme une prison mentale. Et cela fait partie du handicap).

Je rajoute que c'est maladie psychosomatique invisible. Parce que dans l'esprit des gens, parce qu'une maladie « psychosomatique », « donc » elle ne peut pas être douloureuse et parce qu'elle est invisible (non visible à l'imagerie médicale), elle n'est pas et ne peut pas être prise au sérieux (or je m'occupe de mon association « Papillons en cage », de soutien aux personnes souffrant de céphalées de tension, j'ai déjà connu plusieurs cas de suicides. Si cette maladie n'était pas grave, des malades ne se suicideraient pas à cause de cette maladie. C'est, au contraire, une maladie qu'il faut prendre au sérieux).

Tu ne sais même pas, en 40 ans, combien de fois, j'ai voulu mourir à cause de cette maladie (et pourtant, je ne suis jamais passé à l'acte ! et ce n'est pas facile).