

# Bien vivre avec une dystonie

Il n'existe aucune stratégie universelle grâce à laquelle toute personne atteinte saurait bien vivre avec une dystonie. Nous avons regroupé les suggestions suivantes que nous ont soumises des personnes atteintes de dystonie, des responsables du soutien et des professionnels de la santé.

## Consultez des fournisseurs de soins de santé spécialisés.

Il faut souvent une équipe de professionnels expérimentés pour diagnostiquer et traiter une dystonie. Elle pourrait se composer d'un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement, un physiothérapeute, un psychiatre, un psychothérapeute/conseiller et d'autres personnes.

## Participez activement à votre traitement.

Renseignez-vous sur la dystonie. Faites des choix éclairés en ce qui a trait à vos soins, orientés par l'opinion de votre équipe médicale.

## Créez un système de soutien à plusieurs couches.

Consultez des membres de votre famille et des amis qui vous soutiennent, joignez-vous à des groupes de soutien régionaux et en ligne sur la dystonie, et participez à des événements communautaires et à des groupes d'entraide. Retenez les services d'un psychothérapeute ou d'un conseiller pour mieux cerner vos préoccupations et vos vulnérabilités.

## Écoutez votre corps.

Respectez et honorez vos besoins personnels en matière de sommeil, de repos, d'alimentation, d'exercices, de relaxation et de l'emploi du temps.

## Faites preuve de prudence dans l'essai de thérapies complémentaires.

Parlez à votre médecin des traitements non conventionnels qui vous intéressent. Différentes méthodes complémentaires agiront sur certaines personnes, mais n'oubliez pas que nombreux sont les praticiens et les organisations à prétendre disposer de compétences uniques pour traiter la dystonie. Dans le doute, demandez l'avis de votre professionnel de la santé.



## Faites de l'exercice.

L'exercice vous procurera des bienfaits profonds. Envisagez de travailler avec un physiothérapeute pour l'élaboration d'un plan d'activités physiques qui vous convient.

## Allez chercher de l'aide lorsque vous en avez besoin.

Si vous avez besoin d'aide, allez en chercher et indiquez avec précision quel élément vous pose un problème. Acceptez l'aide offerte – sans culpabilité.

## Traitez la dépression et l'anxiété.

La dépression et l'anxiété auront des conséquences désastreuses sur votre qualité de vie et sur l'intensité des symptômes moteurs. Songez à subir une évaluation de la dépression ou de l'anxiété et, en présence de symptômes, demandez un traitement.



## Prenez pleinement conscience du stress.

Des pratiques régulières de réduction du stress et de relaxation auront des répercussions positives sur les symptômes et votre bien-être général.



## Entretenez bien vos relations.

Résistez à la tentation de vous isoler. Si les relations familiales ou amoureuses sont tendues, songez à obtenir l'aide d'un thérapeute pour vous rapprocher de ceux qui comptent pour vous.



## Demeurez aussi actif et sociable que possible.

Il pourrait être ardu, sur le plan physique ou mental, de vous rendre à certains endroits ou d'accomplir des tâches particulières. Planifiez à l'avance, dosez vos efforts et reposez-vous lorsque vous en ressentez le besoin.

## Acceptez les situations embarrassantes en société.

Vos symptômes pourraient se manifester à des moments plus qu'inopportuns. Des inconnus pourraient à l'occasion mal interpréter votre langage corporel. Soyez indulgent envers vous-même lorsque ces situations se présentent.



## Faites des activités qui vous plaisent.

Il est plus simple, parfois, de laisser tomber des activités pourtant agréables et amusantes. Créez un espace, dans votre quotidien, pour des activités et des expériences qui vous revigorent et vous font progresser.

## Communiquez avec la FRMDC afin d'obtenir de l'aide

Vous pouvez nous joindre par courriel, à [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org) ou par téléphone, au 1-800-361-8061. Visitez notre page Facebook à [www.facebook.com/DMRFC](http://www.facebook.com/DMRFC)

Nous tenons à remercier les D<sup>rs</sup> Steven Frucht et Pichet Termasarasab d'avoir vérifié le contenu de cet article.

\*Réimprimé avec l'accord de DMRF Dystonia Dialogue, été 2015, vol. 38, no 2.