

# Une introduction à la dystonie

GUIDE À L'INTENTION  
DES ADOLESCENTS

DYSTONIA  
MEDICAL  
RESEARCH  
FOUNDATION  
CANADA



FONDATION DE  
RECHERCHE  
MÉDICALE SUR LA  
DYSTONIE  
CANADA

*serving all dystonia-affected persons  
déservant toutes personnes atteintes de dystonie*

« Je suis heureuse que la FRMD Canada m'ait offert l'occasion de participer à la relecture de ce guide. En tant qu'étudiante de 12<sup>e</sup> année atteinte de dystonie généralisée, bon nombre de ces renseignements touchent directement plusieurs aspects de ma propre expérience à l'école. La chose dont j'aurais aimé prendre conscience plus tôt dans mon cheminement est lorsque l'on accepte véritablement son diagnostic au plus profond de soi, tous les autres aspects de la vie avec la dystonie deviennent plus faciles à gérer. »

**Sarah Anderson, ambassadrice adolescente de la FRMD Canada**

## PREMIÈRE PARTIE — INTRODUCTION

### Alors, vous avez reçu un diagnostic de dystonie?

Vous avez des spasmes musculaires incontrôlables qui font que des parties de votre corps adoptent des positions bizarres ou font des mouvements étranges. Ces contractions musculaires spontanées sont parfois douloureuses et frustrantes. Elles perturbent aussi toujours vos activités ou ce que vous voulez faire et vous vous demandez pourquoi cela vous arrive.

Vous serez peut-être surpris\* d'apprendre que la dystonie est un trouble que partagent environ 300 000 personnes au Canada et aux États Unis. Il s'agit d'un trouble neurologique du mouvement qui touche les personnes de tous les milieux, des deux sexes et de tous les âges, y compris les enfants et les adolescents.

### *Vous n'êtes donc pas seul.*

La dystonie est toutefois une maladie complexe qui se manifeste sous différentes formes. Vos symptômes peuvent grandement ressembler à ceux que vivent d'autres personnes.

Si vous lisez cette brochure, cela signifie sans doute que vous avez des défis à surmonter et que vous vous apprêtez à entrer en territoire inconnu. Vous devez non seulement affronter les exigences et les situations de stress de votre adolescence, mais vous avez en plus le défi de la dystonie. La première chose que vous devez savoir est que partout dans le monde, des adolescents sont atteints de dystonie et il peut même y en avoir dans la province où vous vivez. Vous n'êtes pas la seule personne de la planète qui doit faire face à la dystonie à l'école secondaire et vous n'êtes pas seul.

\* Cette publication s'adresse à la fois aux adolescentes et aux adolescents. Pour alléger le texte et en faciliter la lecture, la forme masculine est utilisée et elle inclut évidemment la forme féminine.

## Collaborer avec votre médecin



### *Se préparer en vue d'un rendez-vous avec le neurologue*

Au cours du rendez-vous chez le neurologue, il fera principalement deux choses.

La première consistera à poser des questions.

Si le neurologue pose la plupart des questions à vos parents comme si vous n'étiez même pas dans la pièce, vous devriez vous sentir libre de dire poliment : « Docteur, je serai heureux de répondre aux questions que vous posez. »

Vous pouvez alors vous en remettre à vos parents si nécessaire ou prévoir avec eux que vous répondrez vous-même à la plupart des questions et qu'il en sera ainsi pour les questions à poser.

Si vous rencontrez le neurologue pour la première fois, il voudra connaître votre état de santé et votre vie jusqu'à maintenant. Il voudra connaître toutes sortes de choses comme votre état de santé lorsque vous étiez bébé et enfant et la manière dont les choses se passent à l'école. Le neurologue voudra également connaître

l'état de santé des membres de votre famille. Si la relation avec votre neurologue dure depuis un moment, il sera plus enclin à savoir comment vous réagissez à vos traitements et si vos symptômes de dystonie ont changé depuis la dernière fois qu'il vous a vu.

La deuxième chose importante que le neurologue souhaitera faire sera de vous examiner. Il vous demandera sans doute de marcher, de tenir un crayon ou de ramasser des objets. Au cours de la première visite, le neurologue peut sembler faire des choses au hasard comme projeter une lumière dans vos yeux, examiner les ongles de vos mains ou votre colonne vertébrale. Il peut s'agir de petits « tests » pour exclure d'autres maladies ou aider le médecin à comprendre vos symptômes. Le médecin fera parfois des choses désagréables comme prélever un échantillon de sang. Même si ces choses sont déplaisantes, elles sont nécessaires pour que le médecin puisse comprendre comment la dystonie se manifeste chez vous et recommander un traitement approprié.

Même si vous pouvez probablement penser à 1 000 autres choses à faire que d'aller chez le médecin, il s'agit d'une partie essentielle de prendre soin de vous-même. Il est à souhaiter que vous puissiez trouver un médecin en qui vous avez confiance et que vous voudrez rencontrer à l'occasion.

## ***Trouver un spécialiste des troubles du mouvement***

En plus du pédiatre ou du médecin généraliste que vous voyez pour des questions de santé plus générales, vous devriez également voir un médecin spécialiste des troubles du mouvement pour traiter votre dystonie.

La FRMD Canada peut vous aider à trouver des professionnels de la santé qui connaissent la dystonie. Veuillez consulter <https://www.dystoniacanada.org/fr/groupes> pour une liste de professionnels présentés par ville et par province.

Vous pouvez aussi vous adresser à un physiothérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste ou à d'autres professionnels de la santé pour contribuer aux soins dont vous avez besoin.

## ***Se préparer – Quelques rappels importants***

Avant votre rendez-vous chez le neurologue, vous souhaitez peut-être noter par écrit les détails de la manière dont votre vie s'est déroulée récemment. Au fil des défis à surmonter, tentez de vous rappeler des détails précis, par exemple, vous ne pouvez tenir les poignées de votre bicyclette aussi bien qu'à l'habitude ou votre pied traîne un peu plus qu'auparavant. *Des petites choses comme celles-ci aideront votre médecin à établir la prochaine étape de votre traitement*

### **1 *Faites le suivi de vos symptômes***

Songez à tenir un journal ou à prendre des notes sur votre iPad, votre téléphone ou votre tablette. Ceci vous aidera à faire le suivi de vos symptômes et de la manière dont vous vous sentez physiquement et émotionnellement sur une base quotidienne. Il est tout aussi important de faire le suivi de vos symptômes émotionnels que de vos symptômes physiques. Consigner par écrit deux ou trois phrases tous les jours à propos de vos symptômes et de la manière dont vous vous sentez peut être très utile et très informatif. Il est important de vous rappeler d'apporter les notes que vous avez prises à vos rendez-vous médicaux. Si vous avez un rendez-vous avec le médecin une journée où vous vous sentez bien, vous oublierez peut-être de mentionner des symptômes qui vous ont ennuyé depuis votre dernière visite.

### **2 *Écrivez vos questions au fur et à mesure qu'elles vous viennent à l'esprit***

Il est aussi une bonne idée d'écrire les questions que vous souhaitez poser à votre médecin. À titre d'exemple, un symptôme ou une partie de votre corps vous donne-t-il plus particulièrement du fil à retordre? Les médicaments qui vous sont prescrits vous causent-ils des problèmes d'estomac, de la fatigue ou autre chose? Vous pouvez vous sentir bousculé à l'occasion des rendez-vous médicaux. Alors, si vous dressez une liste que vous apportez à votre rendez-vous, vous vous souviendrez de tous les renseignements à communiquer.

### **3 *Ne faites pas semblant que tout va bien si ce n'est pas le cas***

Il est important de tout dire à ceux qui vous prodiguent des soins de santé, de même qu'à vos parents et aux autres personnes de votre entourage. Ne tentez pas d'agir en héros et

ne craignez pas de vous plaindre ou de mettre l'accent sur les aspects négatifs. Bien sûr, il y a des moments où il est important d'avoir une attitude positive, mais lorsque vous voyez votre médecin, il est important de lui dire tout ce qui est pertinent à propos de ce que vous ressentez en raison de la dystonie. Plus vous fournissez de renseignements à votre médecin, plus il est en mesure de vous aider.

## ***Traitements***

Même si à l'heure actuelle il n'y a pas de remède pour guérir la dystonie, il existe plusieurs options de traitement. Étant donné que chaque personne atteinte de dystonie est unique, le traitement doit être tout à fait adapté aux besoins de la personne. Il n'existe pas de stratégie universelle qui peut convenir à tous les cas de dystonie.

Le traitement de la dystonie vise la diminution des spasmes musculaires, de la douleur et des postures étranges. L'objectif ultime consiste à améliorer votre qualité de vie et à vous aider à fonctionner avec le moins d'effets secondaires possible.

Dans la plupart des cas, le genre de médecin le plus approprié pour traiter la dystonie est un neurologue spécialiste des troubles du mouvement. L'élaboration d'un plan de traitement satisfaisant exige une communication ouverte et de la patience tant de la part de la personne atteinte que de la part du médecin. Faites l'effort de trouver le médecin qui compte la plus grande expérience et qui est une personne avec laquelle vous vous sentez à l'aise.

La première étape du traitement de la dystonie consiste à établir le plus possible la cause à l'origine du trouble. Les renseignements sur la cause de la dystonie peuvent orienter le traitement à adopter. Par exemple, pour une personne atteinte d'une dystonie associée à un autre trouble neurologique, il faudra adopter une approche quelque peu différente de celle destinée à une personne atteinte d'une dystonie focale primaire.

Pour des détails précis sur les différents traitements, veuillez consulter

<https://dystoniacanada.org/fr/about-dystonia/treatments>.

## ***Faire les liens***

Si vous voyez plus d'un médecin ou d'un professionnel de la santé, assurez-vous qu'ils connaissent l'existence l'un de l'autre et qu'ils communiquent ensemble. Sachez que vous êtes la personne la plus importante de votre équipe de soins de santé et que vous devez y participer de façon active.



## ***Être un participant actif signifie :***

- être préoccupé de votre santé et prendre soin de vous;
- en apprendre le plus possible sur la dystonie et les traitements;
- connaître les dates et les heures des rendez-vous médicaux et les raisons pour lesquelles ils ont lieu;
- apporter vos questions à vos rendez-vous; cela inclut les symptômes précis dont vous aimeriez discuter, comme : « **D'accord, les injections de toxine botulique sont efficaces pour mon cou, mais que pouvons-nous faire à propos de mon pied qui se tourne vers l'intérieur** »;
- vous assurer que vous obtenez des réponses satisfaisantes à vos questions en des mots que vous comprenez. Ne craignez pas de demander au médecin de répéter la réponse en termes plus simples. S'il vous fait un monologue incompréhensible, tentez de sourire et de poser la question suivante : « **Bien, si vous deviez expliquer tout cela à un enfant de neuf ans, que lui diriez vous?** »;
- connaître le nom et la dose de tous les médicaments que vous prenez. Soyez responsable de la prise de vos médicaments. Si c'est nécessaire, mettez au point un système qui vous aide à vous souvenir de prendre vos médicaments, comme activer la fonction alarme de votre montre ou de votre téléphone cellulaire;
- le dire si vous vous sentez comme un zombie ou si vous avez le sentiment de devenir fou à cause d'un médicament;
- ne pas avoir peur de dire à ses parents ou à ses médecins ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas.



Même si vous comptez sur vos parents pour vous soutenir et sur votre équipe de soins de santé pour vous conseiller sur la meilleure manière de prendre soin de vous, rappelez-vous que c'est votre corps qui est touché par la dystonie. Vous êtes la personne la plus importante de votre équipe de soins de santé. Vous ne pouvez y arriver seul. Ne craignez cependant pas de prendre votre dystonie en main et de prendre les décisions concernant vos soins de santé.



## TROISIÈME PARTIE —

### **Bien vivre avec la dystonie**

Chacun doit prendre soin de soi et la personne atteinte de dystonie a une raison de plus de le faire. La dystonie peut être dure pour le corps. Vous devez donc vous prendre en douceur.

La première étape consiste à vous aimer et à vous accepter tel que vous êtes, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. Il est possible que vous paraissiez différent de l'extérieur en raison de la dystonie, mais vous n'êtes pas moins aimable ou moins méritant d'une vie saine. Même si la dystonie peut faire faire à votre corps des mouvements que vous ne souhaitez pas, vous serez plus heureux et plus en santé si vous pouvez accepter votre dystonie et vous concentrer sur les nombreux aspects extraordinaires de votre personne. Bien que la dystonie ait une incidence sur le corps, elle peut également toucher la santé émotionnelle

et psychologique. Bien vivre avec la dystonie inclut le traitement des symptômes physiques, la protection du bien-être émotionnel et psychologique et les mesures d'accommodement pour répondre à vos besoins uniques en matière de traitement.

Pour bien vivre avec la dystonie, il n'existe pas de stratégie unique qui peut s'appliquer à toutes les personnes atteintes. Les suggestions qui suivent ont été obtenues auprès de professionnels de la santé, de personnes atteintes de dystonie et de responsables de groupes de soutien.

### ***Recherchez les services de fournisseurs de soins de santé spécialisés***

Une équipe de professionnels d'expérience est souvent nécessaire pour diagnostiquer la dystonie et la traiter. Une telle équipe peut être composée d'un(e) neurologue spécialiste des troubles du mouvement, d'un(e) physiothérapeute, d'un(e) psychiatre, d'un(e) conseiller(ère) et d'autres personnes.

### ***Participez activement à votre traitement***

Renseignez-vous sur la dystonie. Faites des choix éclairés concernant les soins que vous recevez en collaborant avec votre équipe médicale.

### ***Écoutez votre corps***

Reconnaissez et respectez vos besoins individuels en matière de sommeil, de nutrition, d'exercice, de détente et de programmation de votre temps et de vos activités.

### ***Explorez avec prudence les thérapies complémentaires***

Discutez avec votre médecin des thérapies non traditionnelles qui vous intéressent. Différentes approches fonctionnent pour différentes personnes. Gardez toutefois à l'esprit que de nombreux praticiens et organisations prétendent avoir une approche unique pour traiter la dystonie.

### ***Faites De L'exercice***

L'exercice peut procurer des bienfaits en profondeur. Songez à consulter un(e) physiothérapeute pour mettre au point un plan d'exercices personnalisé. Vous pouvez communiquer avec l'Association canadienne de physiothérapie pour en savoir plus.

### ***Demandez De L'aide Lorsque Vous En Avez Besoin***

Si vous avez besoin d'aide, demandez-la et décrivez de manière précise ce qui vous cause des difficultés. Acceptez l'aide lorsqu'elle est offerte, sans avoir honte et sans vous sentir coupable.

### ***Occupez-vous des questions de santé mentale***

Les problèmes de santé mentale, notamment la dépression et l'anxiété, peuvent avoir des conséquences dramatiques sur votre qualité de vie et la gravité des symptômes moteurs. Si vous croyez vivre de l'anxiété excessive, de la dépression ou d'autres problèmes de santé mentale, songez à consulter un professionnel de la santé mentale.

### ***Soyez attentif au stress***

La période de l'adolescence est stressante. La pratique régulière de techniques de détente et de réduction du stress peut avoir une incidence positive sur les symptômes et le bien-être en général. Songez à vous inscrire à un cours de yoga léger ou à un cours de méditation pour tenter de réduire le stress dans votre vie.

### ***Demeurez le plus actif possible et ne vous isolez pas***

Il peut être physiquement ou mentalement exigeant de vous rendre à certains endroits ou d'accomplir des tâches précises. Planifiez vos activités, respectez votre rythme et reposez-vous lorsque vous en ressentez le besoin.

Consultez la page [https://www.dystoniacanada.org/sites/dystoniacanada.org/files/2016-10/DMRF\\_BienVivre.pdf](https://www.dystoniacanada.org/sites/dystoniacanada.org/files/2016-10/DMRF_BienVivre.pdf) pour d'autres suggestions qui pourraient répondre à vos besoins précis.

## QUATRIÈME PARTIE — L'adolescence et la dystonie



De manière générale, l'adolescence soulève des défis et comporte des tensions. Le pire cauchemar d'un adolescent est de se démarquer ou d'être ou de se sentir différent. L'adolescence peut également être une période où un jeune peut s'épanouir, reconnaissant son caractère unique comme personne (habituellement dans les cas où le caractère unique ou l'individualité fait l'admiration des pairs).

Les adolescents atteints de dystonie sont tout aussi intelligents que les autres jeunes de leur âge. La dystonie peut entraîner des défis supplémentaires à relever à l'école, mais vous pouvez continuer à utiliser vos aptitudes et votre créativité pour trouver des moyens de vous adapter et de compenser. Même si la dystonie vous donne une allure différente ou vous fait bouger d'une manière pas comme les autres, il n'est pas nécessaire qu'elle ait une incidence sur votre capacité de vous faire des amis ou d'être avec les autres.

Plusieurs élèves atteints de dystonie ont découvert qu'un des meilleurs moyens d'éviter les regards insistants ou le commérage à l'école consiste à trouver une manière d'expliquer la dystonie aux autres élèves. Il n'y a pas d'excuse pour être grossier ou faire des commentaires à propos de vos symptômes. Les gens peuvent toutefois agir de manière étrange envers vous simplement parce qu'ils sont ignorants ou qu'ils ne savent pas comment se comporter. Une fois que les

autres comprennent la raison pour laquelle vous ne pouvez pas suivre le cours d'éducation physique ou que votre corps bouge comme il le fait, ils sont moins susceptibles d'avoir un comportement inacceptable envers vous. Il vous appartient de décider qui à l'école devrait savoir que vous êtes atteint de dystonie, mais il peut être logique de renseigner au moins les enseignants et les élèves de vos cours.

Idéalement, tout juste avant son entrée au secondaire, il est recommandé à un adolescent atteint de dystonie de fixer une rencontre avec les membres de l'administration de l'école (le directeur, le directeur adjoint, les conseillers pédagogiques) et le représentant de l'adolescent (un parent ou un autre représentant) pour expliquer à la fois la situation et leur faire connaître de manière proactive les besoins (accessibilité, hauteur du vestiaire, mesures d'accommodement, et ainsi de suite). Fixer cette rencontre d'information à l'avance économisera à la fois du temps et des efforts pour régler, changer et corriger des situations après le fait. Une telle rencontre sera très utile pour éviter à l'adolescent des humiliations indues ou le sentiment inutile de réprimer l'expression de ses besoins.

Peu importe l'étendue des explications concernant votre état, il y aura toujours des gens qui choisiront de vous ignorer ou de ne pas comprendre. Vous n'êtes pas à blâmer pour une telle situation. Si une personne vous harcèle ou vous intimide, dites-le à des amis et à des personnes en qui vous avez confiance. Si quelqu'un vous donne la frousse de prendre l'autobus ou d'entrer dans l'école, dites-le immédiatement à un adulte afin de trouver une solution.

### ***Voici quelques éléments de base à prendre en compte pour un fondement solide sur lequel vous appuyer***

- Êtes-vous en mesure de communiquer avec vos enseignants? Sont-ils disponibles pour vous offrir de l'aide supplémentaire après les cours si vous en avez besoin?
- Savez-vous qui est votre conseiller pédagogique? Connaissez-vous le genre de situations pour lesquelles il peut vous aider et savez-vous comment communiquer avec lui?

- Les bureaux et les chaises sont-ils (raisonnablement) confortables? Si en raison de votre dystonie il vous est difficile de vous asseoir sur une chaise ou de travailler à un bureau, il est possible de faire des changements.
- Pouvez-vous atteindre et ouvrir votre vestiaire facilement? Sinon, parlez à votre enseignant principal ou à votre conseiller pédagogique pour obtenir un vestiaire qui vous convient mieux.
- Les salles de cours sont-elles accessibles? Vous est-il difficile d'utiliser les installations scolaires? Avez-vous besoin de plus de temps pour vous déplacer ou d'une clé pour l'ascenseur?

## ***Des outils pour vous aider à réussir à l'école***

Il peut être difficile d'écrire, d'être assis à un bureau ou de se déplacer à cause de la dystonie. Il peut être aussi difficile de se concentrer, de rester éveillé et d'avoir de la mémoire à cause de certains médicaments utilisés pour traiter la dystonie. À cause de cela, il peut être difficile de réussir à l'école. La bonne nouvelle est que les écoles publiques au Canada (et dans d'autres pays également) reconnaissent que les élèves atteints de dystonie ont souvent besoin de faire les choses différemment des autres élèves pour réussir à l'école.

Trouver des moyens de faire les choses différemment pour vous aider à réussir à l'école est appelé une *mesure d'accommodement*. Vos parents et vous devrez rencontrer vos enseignants et la direction de l'école pour trouver ce dont vous avez besoin pour réussir.

À l'instar de chaque élève qui est différent, chaque élève atteint de dystonie est différent aussi.

## ***Les programmes d'enseignement individualisé***

Pour que vos enseignants et les membres du personnel de l'école comprennent vos besoins et les mesures d'accommodement nécessaires, vos parents et vous devrez mettre au point un programme d'enseignement individualisé (PEI).

Un PEI est élaboré en collaboration avec vous (si vous avez 16 ans ou plus), vos parents ou votre tuteur. Pour de plus amples renseignements sur les PEI dans votre province, consultez [www.dystoniacanada.org/programmes-d'enseignement-individualisé](http://www.dystoniacanada.org/programmes-d'enseignement-individualisé)

**Des mesures d'accommodement ne sont pas nécessaires pour tous les élèves atteints de dystonie. Voici toutefois des exemples de ce que l'école peut faire pour vous :**

- Vous accorder plus de temps pour réaliser les travaux scolaires, y compris les examens.
- Vous fournir un ensemble de manuels scolaires pour l'école et un autre pour la maison afin que vous n'ayez pas à les transporter.
- Vous dispenser des cours d'éducation physique ou trouver une solution de rechange.
- Améliorer l'accessibilité physique aux édifices.
- Vous accorder plus de temps pour vous déplacer d'une salle de cours à une autre.
- Vous fournir une copie des notes de cours d'un enseignant ou d'un autre élève.
- Prévoir des procédures précises d'évacuation en cas d'urgence, comme dans le cas des exercices d'évacuation incendie.
- Apporter des modifications aux toilettes, aux buvettes, aux éviers et ainsi de suite pour les rendre accessibles.
- Aider à élaborer un plan pour la vie après l'école secondaire, notamment pour l'éducation postsecondaire ou la formation professionnelle.

## ***Bien comprendre vos besoins***

Assurez-vous de comprendre clairement ce que vos mesures d'accommodement comportent. À l'école, trouvez une personne qui fera valoir vos droits. Une telle personne est un adulte comme un enseignant, un travailleur social, un conseiller, un directeur adjoint ou le directeur qui sait que vous avez besoin de mesures d'accommodement et qui peut vous aider si vous avez des questions.

Il est très important que vous utilisiez les mesures d'accommodement qui vous sont offertes. À titre d'exemple, si vous bénéficiez de plus de temps pour les examens, cela signifie que vous bénéficiez de ce temps supplémentaire pour chaque examen. Vous ne devriez pas être mal à l'aide d'utiliser les mesures d'accommodement auxquelles vous avez droit ou de les rappeler à votre enseignant s'il les a oubliées. Dans le cas d'un enseignant suppléant, vous devriez vous sentir à l'aise de lui indiquer ce dont vous avez besoin, par exemple : « **Je ne peux écrire assis au bureau, mais je peux faire l'examen étendu sur le plancher.** » Vous avez gagné la mesure d'accommodement et vous méritez de l'utiliser.

### ***Expliquer les mesures d'accommodement à d'autres élèves***

Dans les pages précédentes, vous avez lu sur la manière de tenter d'informer les élèves de votre classe pour les aider à comprendre la dystonie. Il en va de même pour les mesures d'accommodement. Si vous décidez par exemple de faire une présentation dans vos cours à propos de la dystonie et de ses répercussions sur vous, soyez à l'aise d'expliquer en même temps les mesures d'accommodement dont vous avez besoin et pourquoi elles vous sont nécessaires. Par exemple, vous pouvez dire : « **Ma main devient tendue et difficile à contrôler lorsque que je prends un crayon. Cela me prend donc deux fois plus de temps pour écrire une phrase. J'utilise alors un ordinateur portable pour faire les travaux scolaires parce que mes mains ne se contractent pas lorsque j'utilise le clavier. Avec un clavier, je peux faire les devoirs aussi rapidement que tout le monde, sans accumuler de retard.** »

Voici un autre exemple. Supposons qu'au milieu de l'année scolaire vous avez une nouvelle chaise pour vous aider à vous asseoir à la table dans la classe d'arts plastiques. Vous seriez peut-être à l'aise si votre enseignant faisait l'annonce suivante devant toute la classe : « **Il se peut que vous ayez remarqué que Marc a aujourd'hui une nouvelle chaise. Celle-ci lui permet de travailler plus facilement à la table. Si l'un d'entre vous a des questions à ce sujet, vous pouvez les lui poser ou me les poser à moi, mais je vous demanderais d'attendre à la fin du cours pour le faire.** » Si vous souhaitiez que votre enseignant fasse une telle



annonce, parlez-lui-en à l'avance ou dites-le à vos parents qui pourraient vous aider à trouver la meilleure façon d'en parler à l'enseignant.

Rappelez-vous que vous avez le droit de faire les choses un peu différemment à l'école pour vous aider à réussir. Votre école peut vous aider à obtenir la meilleure instruction possible. Assumer la responsabilité de votre instruction et de vos mesures d'accommodement.

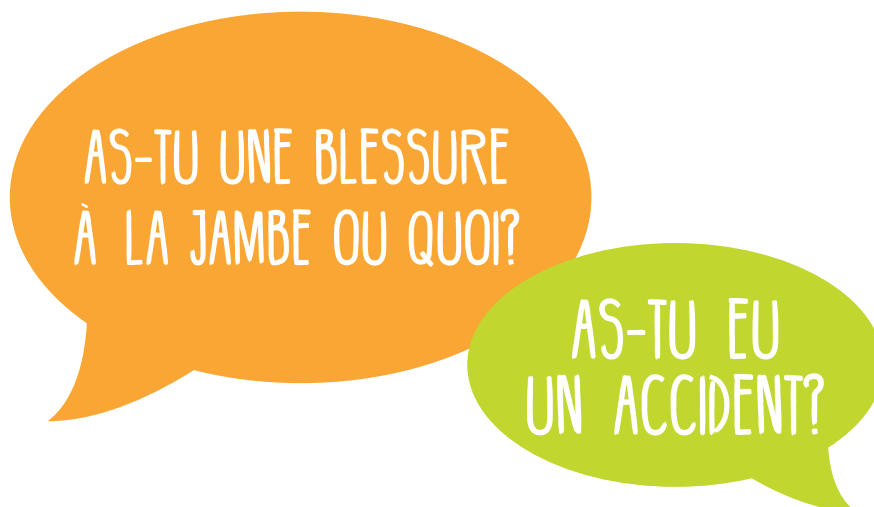
CINQUIÈME PARTIE —

## Comment parler de votre dystonie

Comme vous le savez maintenant, parler à d'autres personnes de la dystonie peut être délicat, plus particulièrement si elles en connaissent peu de choses. De la même manière, il peut être difficile de toujours répondre aux mêmes questions :

« **As-tu une blessure à la jambe ou quoi?** » « **As-tu eu un accident?** »  
« **N'es-tu pas un peu jeune pour avoir besoin d'une canne?** »

Il surviendra des situations où il est utile de savoir comment expliquer la dystonie à d'autres personnes.



Les personnes qui se préoccupent de vous souhaiteront savoir comment se manifeste la dystonie pour vous. D'autres personnes seront curieuses

concernant la raison pour laquelle vous ne suivez pas le cours d'éducation physique à l'école ou vous avez parfois besoin d'un fauteuil roulant. Il est parfois utile de faire connaître la dystonie à d'autres personnes. À d'autres moments, cela ne les regarde pas. Quand vient le temps d'expliquer ce qu'est la dystonie à d'autres personnes, vous avez des choix à faire.

### **À QUI le dire?**

Il ne fait pas de doute que vous connaissez un grand nombre de personnes et qu'un grand nombre de personnes vous connaît. Il y a les membres de votre famille, vos amis, les voisins, les enseignants, les élèves à l'école, les entraîneurs, les coéquipiers et ainsi de suite. Vous choisissez ceux à qui vous voulez parler de votre dystonie. Par exemple, vous voudrez que vos amis intimes sachent que vous êtes atteint de dystonie, mais pas ceux qui appartiennent à un cercle plus large de connaissances. La dystonie est une affaire personnelle et vous avez le droit de choisir à qui vous voulez en parler.

### **COMMENT le dire?**

Une fois que vous avez décidé qui vous souhaitez renseigner à propos de votre dystonie, vous pouvez songer à la manière de le faire. À titre d'exemple, supposons que vous souhaitiez en informer les élèves de vos cours à l'école. Voulez-vous leur parler individuellement ou préféreriez vous faire une présentation à toute la classe pour informer tout le monde en même temps? Que dire de vos enseignants? Voulez-vous que vos parents vous aident à fixer un rendez-vous en dehors des heures normales d'enseignement pour leur expliquer ce qu'est la dystonie? Vous pouvez échanger avec vos parents des idées sur la manière d'informer les gens.

### **QUOI dire?**

Vous pouvez aussi décider exactement ce que chaque personne a besoin de savoir. Vous voudrez peut être mentionner à vos amis intimes que vous ne pouvez pas faire de longues randonnées ou que vous avez de la difficulté à tenir une fourchette ou un stylo en raison de votre dystonie. Les membres de la direction de l'école et des enseignants doivent savoir s'il y a des choses qu'ils peuvent faire pour vous

aider à réussir à l'école, comme vous accorder du temps supplémentaire pour les examens.

Si vous savez que votre dystonie est héréditaire ou qu'elle a été causée par un accident, vous voudrez peut-être réfléchir à l'étendue des renseignements que vous voulez partager avec d'autres personnes.

Lorsque vous décrivez la dystonie, prenez en compte l'âge de la personne ou des personnes à qui vous vous adressez. Si vous parlez à un jeune enfant par exemple, vous voudrez utiliser des termes simples plutôt que d'utiliser un vocabulaire médical.

Un bon moyen de le faire serait de demander à l'enfant ou aux enfants d'exécuter un geste comme étendre les bras devant eux ou de faire un pas. Vous pouvez alors leur expliquer qu'ils peuvent faire ce geste parce que leur cerveau peut envoyer le bon message à cette partie du corps. Ensuite, faites vous-même le geste en disant : « Quand je tente d'exécuter le même geste que vous avez fait, cela me prend plus de temps et je semble un peu différent parce que mon cerveau ne peut envoyer le bon message à cette partie de mon corps. » Le geste physique utilisé dans cette méthode attire souvent l'attention des enfants et les aide à mieux comprendre la dystonie.

### **Voici d'autres exemples de la façon dont des adolescents expliquent la dystonie à d'autres :**

- J'ai un trouble neurologique qui se répercute dans les muscles de la main gauche et de mon cou.
- Mes muscles se contractent trop, ce qui me fait perdre le contrôle de ce que font mes muscles.
- Ma jambe fait ce qu'elle veut.
- Être atteint de dystonie signifie que mon cerveau n'envoie pas les bons messages à mon corps.

## **POURQUOI le dire?**

La raison pour laquelle vous dites à quelqu'un que vous êtes atteint de dystonie est une chose importante à laquelle vous devez réfléchir. Par exemple, les enseignants et les membres de la direction de l'école ont besoin d'en savoir au moins un peu à propos de la dystonie afin de pouvoir vous aider à obtenir la meilleure instruction possible. Il se peut que des personnes que vous ne connaissez pas vous abordent et vous posent des questions étranges. Parfois, ceci part d'un bon sentiment et parfois, il s'agit simplement de curiosité. Faites confiance à votre intuition pour savoir si la personne se veut amicale ou si elle est tout simplement impolie. Rappelez-vous qu'il vous appartient de choisir ce que vous voulez dire, que ce soit beaucoup ou très peu. Une des questions que les personnes atteintes de dystonie se font le plus souvent poser est : « **Qu'est-ce que tu as?** » Il y a plusieurs façons de répondre.

Vous pouvez simplement leur remettre un dépliant de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie du Canada et vous en tenir à cela.

Une autre façon de répondre à des questions posées par des personnes trop curieuses consiste à dire : « **Je suis désolé, mais je ne parle pas de ces choses avec des gens que je ne connais pas.** »

Ou encore, vous pouvez leur présenter des faits en les informant sur ce qu'est la dystonie et la manière dont elle se manifeste dans votre cas.

Au fil du temps, il vous sera plus facile de voir qui a besoin de connaître la vérité. Même si nous devons tous faire notre part pour informer les gens sur la dystonie, cela ne donne pas le droit à quiconque de vous poser des questions sur vos symptômes d'une manière impolie ou désobligeante.

## SIXIÈME PARTIE —

# Acquérir votre indépendance

## *Les emplois et la dystonie*

L'atteinte d'un certain niveau de liberté financière donne un bon sentiment et peut même soulager vos parents. Alors, si vous voulez gagner de l'argent, soyez assuré que vous avez plusieurs choix. Les personnes atteintes d'une déficience au Canada sont protégées par une « obligation d'accommodement » prévue par la *Loi canadienne sur les droits de la personne (LCDP)*. Certaines personnes atteintes de dystonie ont besoin de mesures d'accommodement pour travailler et d'autres pas. Certaines ont besoin de mesures d'accommodement pour certains emplois et pas pour d'autres. Un employeur est tenu de fournir des mesures d'accommodement raisonnables à une personne admissible qui postule un emploi ou qui est un employé actif, à moins qu'il puisse prouver que la mesure d'accommodement entraîne des difficultés excessives ou est trop chère. Un employeur ne peut pas s'attendre à ce que vous, en tant qu'employé, payiez pour une mesure d'accommodement.

Un employeur ne peut pas récupérer le coût d'une mesure d'accommodement raisonnable en vous payant moins que d'autres employés occupant des emplois semblables. La question de savoir si la mesure d'accommodement dont vous avez besoin est trop chère ou trop difficile à mettre en œuvre pour l'employeur se mesure en partie en fonction de ses ressources financières, du coût de la mesure d'accommodement pour lui, des effets de la mesure d'accommodement sur les autres employés et de l'effet de la mesure d'accommodement sur l'exploitation de l'entreprise.

Si vous présentez une demande d'emploi, il est illégal pour un employeur de vous demander si vous êtes handicapé ou de vous poser des questions sur la nature ou la gravité de votre handicap. Un employeur peut vous demander si vous pouvez exécuter les fonctions de l'emploi avec ou sans mesures



d'accommodement raisonnables. Il peut aussi vous demander de décrire ou de démontrer la manière dont vous exécuterez les fonctions de l'emploi avec ou sans mesures d'accommodement.

Si vous croyez que vous aurez besoin de mesures d'accommodement pour postuler un emploi ou pour exécuter les fonctions essentielles d'un emploi, vous devriez informer l'employeur qu'une mesure d'accommodement sera nécessaire.

Vous avez également la responsabilité d'indiquer à l'employeur le genre de mesures d'accommodement dont vous avez besoin.

## ***Conduite automobile***

Apprendre à conduire est une des étapes importantes de la vie. La maîtrise de cette habileté vous offre indépendance et liberté. Elle vous aide à réaliser vos projets personnels et professionnels. La conduite automobile est une habileté de plus qui permet à une personne de décider pour elle-même. Être atteint de dystonie ne signifie pas que vous ne pouvez pas apprendre à conduire. Cela signifie simplement que vous devrez vous y prendre différemment.

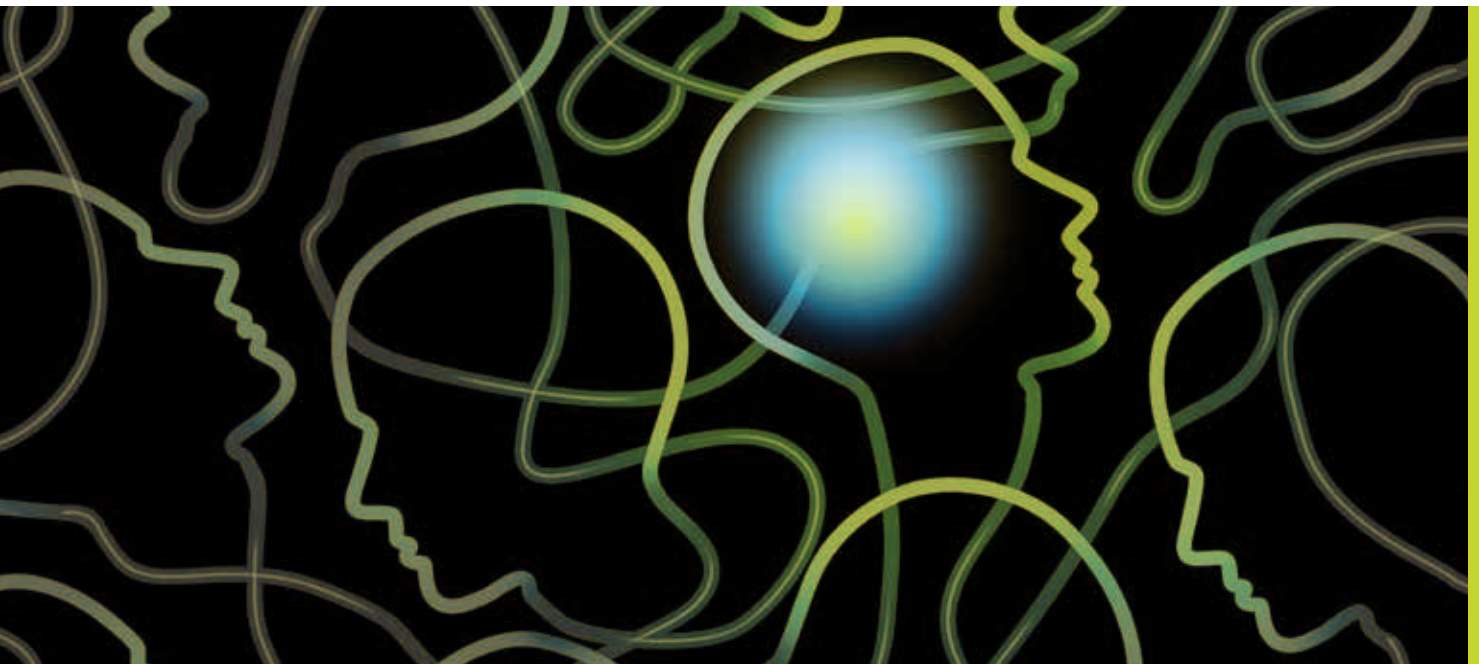
Partout au Canada, il existe des services de réadaptation à la conduite. Le spécialiste de la réadaptation à la conduite évaluera votre capacité à conduire un véhicule à moteur et déterminera si vous possédez le potentiel pour être admis à des cours de conduite automobile. Ce service peut également déterminer ce qui est requis en ce qui concerne le matériel de conduite adaptée et les techniques de conduite modifiée. Veuillez consulter <https://dystoniacanada.org/guide-pour-les-adolescents> pour la liste complète des services de réadaptation à la conduite au Canada.

## ***Savoir ce que le gouvernement, les organismes de bienfaisance et les groupes de soutien peuvent faire pour vous***

Une partie de l'acquisition de votre liberté consiste à connaître vos droits et les ressources que peuvent vous offrir le gouvernement et la collectivité. Veuillez consulter [www.dystoniacanada.org/guideforteens](http://www.dystoniacanada.org/guideforteens) pour la liste complète des ressources, les organismes de bienfaisance, les programmes gouvernementaux

et les groupes et coalitions qui font valoir les intérêts des adolescents qui ont des handicaps.

Cela peut sembler beaucoup au départ, mais explorez les sites Web un à un et vous serez peut être surpris des avantages et des programmes auxquels vous êtes admissible.



SEPTIÈME PARTIE —

## La dystonie et la santé mentale

L'adolescence n'est pas une période facile, pas plus qu'être atteint de dystonie. Il est compréhensible de se sentir frustré, épuisé, triste, stressé ou anxieux à l'occasion. Les adolescents sont plus particulièrement susceptibles de ressentir toutes ces émotions. Ils sont de plus susceptibles de ressentir les choses de façon intense et d'avoir évidemment des changements d'humeur.

Étant donné que les adolescents en général éprouvent souvent des difficultés sur les plans social, émotionnel, comportemental ou psychologique, **il est logique qu'un adolescent atteint de dystonie puisse faire face à des défis dans**

## les domaines suivants :

- les relations (avec les membres de la famille et les amis);
- les travaux scolaires;
- l'expérimentation du sexe ou de substances comme l'alcool ou les drogues;
- les problèmes de comportement (des accès de colère, par exemple).

Si vous avez des difficultés comme celles qui sont présentées ci-dessus ou si elles vous préoccupent, elles peuvent être en partie dues à l'évolution « normale » de l'adolescence. Pour comprendre ce à quoi il est normal de s'attendre, ou si vous avez des doutes, consultez un professionnel.

De nombreux adolescents vivent des problèmes de santé mentale, dont la dépression, l'anxiété, des perturbations de l'attention et du sommeil, de même que des perturbations dans leurs relations interpersonnelles, des problèmes à l'école, des troubles alimentaires pour ne nommer que ceux-là. Tout le monde peut être touché par de tels problèmes de santé mentale ou d'autres problèmes du même ordre, y compris les adolescents atteints de dystonie. Tous les adolescents vivront de temps en temps de la tristesse ou de l'irritabilité.

Si vous ressentez un ou plusieurs des symptômes suivants et qu'ils durent plus de deux semaines ou s'ils modifient vos activités habituelles, **votre perspective de vie ou votre attitude de manière importante, il existe des gens pour vous aider :**

- Vous vous sentez souvent triste ou vous pleurez beaucoup et ces émotions ne disparaissent pas.
- Vous vous sentez coupable de tout; vous avez le sentiment que vous ne valez rien; vous n'avez plus confiance en vous.
- La vie ne semble pas avoir de sens ou bien rien de bon n'arrivera jamais plus.
- Vous avez une attitude négative une bonne partie du temps ou vous semblez n'avoir aucune émotion.
- Vous n'avez pas le goût de faire la plupart des choses qui vous apportent habituellement du plaisir, comme la musique, les sports, être avec des amis, sortir. Vous voulez qu'on vous laisse tranquille la plupart du temps.



- Vous avez de la difficulté à prendre des décisions. Vous oubliez des choses et vous avez de la difficulté à vous concentrer.
- Vous êtes souvent irrité.
- Vous perdez votre calme à cause de petites choses; vous avez des réactions démesurées.
- Vos habitudes de sommeil changent. Vous commencez à dormir beaucoup plus ou vous avez de la difficulté à vous endormir le soir. Ou encore, vous vous réveillez très tôt la plupart du temps et vous ne pouvez vous rendormir.
- Vos habitudes alimentaires changent. Vous avez perdu l'appétit ou vous mangez beaucoup plus.
- Vous vous sentez agité et fatigué la plupart du temps.

Vous n'êtes pas seul et vous n'êtes pas le seul à aller chercher de l'aide. Pour de nombreux adolescents, il est bénéfique de parler à un professionnel, un adulte qui n'est ni un parent ni un ami, avec lequel ils peuvent parler de leur stress, de leur anxiété, de leurs inquiétudes et de leurs peurs en toute confidentialité. Vous le pouvez aussi.

Si vous ressentez plusieurs de ces symptômes depuis plus de deux semaines ou qu'ils ont changé vos activités habituelles de manière importante, vous devriez parler à quelqu'un en qui peut vous aider, comme un adulte en qui vous avez confiance.

### **Vous pouvez vous adresser à plusieurs personnes :**

- à vos parents ou à un membre de la famille en qui vous avez confiance;
- à votre conseiller pédagogique;
- à votre médecin de famille;
- à un psychologue;
- à des professionnels travaillant dans un centre de santé mentale.

Si vous n'êtes pas à l'aise de parler à un membre de votre famille ou à un autre adulte de confiance de votre entourage, il existe des professionnels qui vous écouteront et qui peuvent vous aider. Être inquiet ou se sentir préoccupé

concernant un problème de santé mentale ou simplement vouloir de l'aide ou parler à un professionnel indépendant ne signifie pas qu'une personne ne fait pas tous les efforts possibles. Il s'agit d'un signe de force et non pas un signe de faiblesse.

Votre médecin de famille, le travailleur social ou le conseiller pédagogique de l'école peuvent vous recommander un professionnel de la santé mentale comme un psychothérapeute, un psychologue ou un travailleur social agréés qui offrent des services de psychothérapie ou d'autres professionnels de la santé mentale.

Une personne qui est atteinte de dépression ne signifie pas qu'elle est faible, qu'elle est un échec ou qu'elle « ne fait pas vraiment tous les efforts ». Cela signifie tout simplement qu'elle a besoin d'être traitée. Alors, lorsque vos problèmes vous semblent énormes et que vous vous sentez moche pendant trop longtemps, souvenez-vous qu'il existe de l'aide et que vous pouvez la demander.

Veuillez consulter <https://www.dystoniacanada.org/depression> pour de plus amples détails sur les signes et les symptômes de la dépression, les facteurs de risque et les personnes avec qui vous pouvez en parler.

## ***Le suicide***

Même si la plupart des personnes déprimées ne se suicident pas, la dépression peut augmenter le risque de suicide ou de tentative de suicide. Les pensées ou les remarques suicidaires ou les tentatives de suicide sont toujours graves. Si la mort ou les pensées de suicide vous préoccupent, vous devez immédiatement le dire à un adulte responsable. Se sentir suicidaire n'est pas une blague. Cela ne l'est jamais. Il existe des personnes qui peuvent vous aider à vous sentir mieux et à trouver une solution. Il n'est pas nécessaire de régler la situation seul.

## ***L'importance d'accepter ce que vous ressentez et d'en parler.***

Il peut être difficile pour vous de parler de ce que vous ressentez, plus particulièrement si vous vous sentez déprimé, désespéré, honteux et sans aucune valeur.



Il est important de se rappeler que de nombreuses personnes vivent de tels sentiments à un moment ou à un autre de leur vie. Ces sentiments ne signifient pas que vous êtes faible, fondamentalement mal fait ou que vous ne valez rien. Accepter ce que vous ressentez et en parler à une personne en qui vous avez confiance vous aideront à vous sentir moins seul.

Peu importe comment vous vous sentez, les gens vous aiment et ont votre bonheur à cœur et si vous avez suffisamment de courage pour parler de votre dépression, elle peut être résolue et elle le sera. Certaines personnes croient que parler de sentiments tristes les empirera, mais le contraire est presque toujours vrai. Il est très utile de partager vos inquiétudes avec une personne qui vous écoutera avec beaucoup d'attention. Elle n'a pas besoin d'être en mesure de vous « réparer », il faut simplement qu'elle soit en mesure de vous écouter.



**Si vous souffrez et que vous ne savez pas à qui vous adresser...**  
**Au Canada, appelez Jeunesse, J'écoute au 1-800-668-6868 pour parler à un intervenant.**

## HUITIÈME PARTIE —

# À la rencontre d'autres adolescents atteints de dystonie

Comme la dystonie est relativement peu répandue, il peut être très utile d'établir des liens avec d'autres adolescents au Canada qui souhaitent partager leurs idées, leur histoire et leurs émotions à propos de leur diagnostic.

La FRMD Canada a créé à l'intention des adolescents au Canada un système pour établir des liens. Tout ce que vous avez à faire est de vous rendre à l'adresse <https://dystoniacanada.org/guide-pour-les-adolescents> et de demander à vos parents de remplir le formulaire d'autorisation qui permet à la FRMD Canada de vous connecter à d'autres adolescents du pays par courriel. Ainsi, vous saurez que vous communiquez en toute sécurité avec d'autres adolescents qui sont atteints de dystonie.

Souvenez-vous : Facebook et les autres réseaux sociaux sont très publics. Ne publiez rien sur Internet que vous ne voulez pas diffuser publiquement. Rappelez-vous également que les personnes que vous rencontrez dans le cyberspace ne sont peut-être pas celles que vous croyez. Si vous utilisez n'importe quel réseau public en ligne, évitez d'indiquer votre nom complet, votre adresse de courriel, votre numéro de téléphone, le nom de votre école ou tout autre renseignement personnel, tout particulièrement si une personne souhaite précisément obtenir ces renseignements auprès de vous. Il en va de même des renseignements concernant les membres de votre famille et vos amis. Ne communiquez aucun des renseignements qui précèdent à propos d'une autre personne.

De cette manière, vous faites de votre mieux pour vous assurer que les personnes avec qui vous communiquerez seront d'autres adolescents atteints de dystonie et dont les parents ont autorisé le partage de leurs coordonnées avec d'autres (pour assurer la sécurité des liens établis).

## ***Rencontrer les « ados d'ici » atteints de dystonie***

Une chose importante à vous rappeler : vous n'êtes pas seul à être aux prises avec la dystonie. Il existe pour vous des ressources à utiliser et des personnes pour vous soutenir. La FRMD Canada s'engage à aider les personnes atteintes de dystonie. Elle peut le faire en établissant des liens entre vous et d'autres adolescents ou en discutant avec vous de vos préoccupations (et vous mettre en communication avec des organismes professionnels ou d'autres personnes qui peuvent répondre à vos besoins précis).

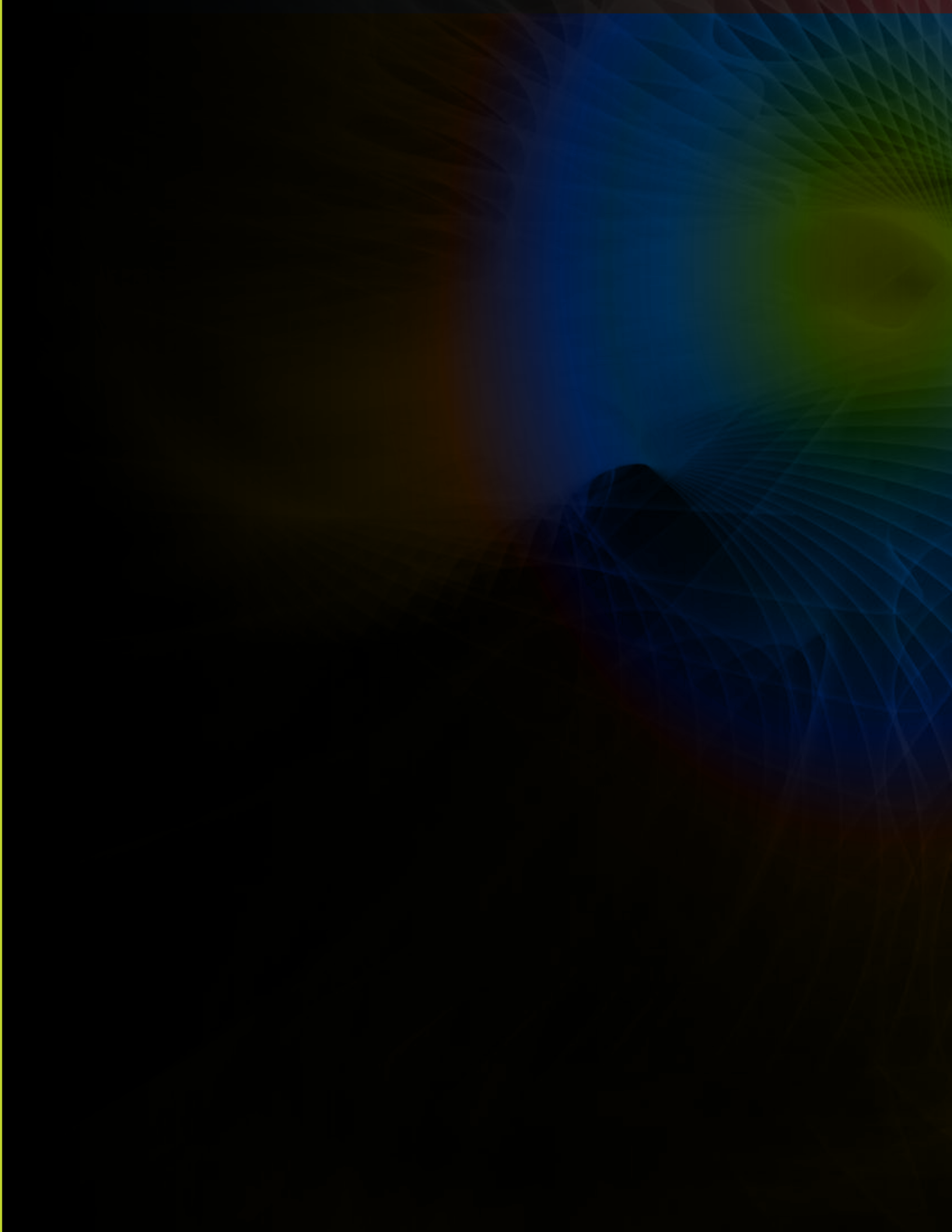
Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de composer avec les divers aspects de la dystonie lorsqu'on est un adolescent. Vous possédez tout ce qu'il vous faut pour relever les défis et vous épanouir. Souvenez-vous toujours que même si la dystonie fait partie de votre vie, elle ne vous définit pas comme personne et ne définit pas ce que vous pouvez réaliser. Avec le soutien nécessaire et une attitude positive, les possibilités sont infinies!

Pour connaître des ressources supplémentaires, veuillez consulter

<http://www.dystoniacanada.org/guideforteens>

La FRMD Canada souhaite  
offrir ses remerciements à :

La George Lunan Foundation pour son  
appui à ce projet.



## **Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada**

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie a été fondée en 1976 par Samuel et Frances Belzberg de Vancouver, à la suite du diagnostic de dystonie généralisée qu'a reçu leur fille.

La mission de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada consiste à promouvoir la recherche afin de trouver un plus grand nombre de traitements et finalement de guérir la dystonie, à promouvoir la sensibilisation et l'information à propos de la dystonie et à soutenir les besoins et le bien-être des personnes atteintes de dystonie et des membres de leur famille. La FRMD Canada est un organisme de bienfaisance canadien inscrit et est dirigée par un conseil d'administration dont les membres sont des bénévoles.

La FRMD Canada travaille en partenariat avec la Dystonia Medical Research Foundation aux États Unis pour garantir le financement de la recherche médicale la meilleure et la plus pertinente sur la dystonie à l'échelle mondiale. La FRMD Canada est aussi associée à des organismes de recherche semblables pour financer d'excellents projets de recherche sur la dystonie au Canada.

## **Un mot à propos des professionnels de la santé**

Le document contient des recommandations concernant la collaboration avec une variété de professionnels de la santé. Pour plus de précision, les professionnels de la santé incluent les médecins, les neurologues, les psychiatres (ces derniers étant également des professionnels de la santé mentale). Les professionnels de la santé mentale incluent pour leur part les psychologues, les psychothérapeutes et les psychiatres. Les écoles ont habituellement parmi les membres de leur personnel des personnes qui appartiennent à la catégorie de la santé mentale, comme les conseillers d'orientation et travailleurs sociaux visiteurs.

*Ce guide des ressources a été financé grâce à une généreuse subvention de la George Lunan Foundation que la FRMD Canada remercie.*