



NOUS AVONS DES OBJECTIFS

Ma dystonie et moi

UN GUIDE POUR
PATIENTS, CONÇU
PAR DES PATIENTS



Table des matières

2-7 Composer avec ma dépression :

VOICI MA FAÇON DE FAIRE FACE
AUX PHASES DE DÉSESPOIR

8-13 Trouver une satisfaction :

VOICI MA FAÇON DE
SURMONTER LES HAUTS
ET LES BAS QUOTIDIENS !

14-19 Les défis professionnels :

VOICI MA FAÇON DE GÉRER
MON STRESS AU TRAVAIL

20-25 Les attentes et l'anxiété :

VOICI MA FAÇON
D'AFFRONTER MES PEURS



JE ME NOMME SYBIL

Composer avec ma dépression

VOICI MA FAÇON DE FAIRE FACE AUX PHASES DE DÉSESPOIR

Sybil, 43 ans, commis de bureau,
vit avec la dystonie depuis 9 ans

Ça ne peut plus durer ainsi.

J'ai tout essayé. Il doit bien y avoir
quelque chose pour m'aider !

Un exemple de mon éloignement : Je m'isole le soir



Situation

Mes pensées et mon comportement

Ma dernière injection était il y a trois mois déjà.

Je suis insatisfaite de mes progrès et j'envie ceux qui se sentent mieux.

Mes mouvements corporels sont incontrôlables, je sens que ça tire.

J'essaie d'ignorer tout cela.

Je compte sur mes injections, que ça me plaise ou non.

Je sens que j'échoue.

Je fais de l'exercice et je relâche ma posture quotidiennement.

J'ai tout essayé. Même des exercices trouvés sur Internet.

Je retourne au lit.

J'en ai assez !

Après avoir atteint le fond du baril : Je me pose maintenant les questions importantes !

Qu'est-ce qui me frustre exactement ?
De quelle façon puis-je évaluer mon état ?

- Je ne veux pas de la pitié des autres.
- Je n'ai pas envie de sortir.
- Personne ne remarque que je suis seule.

Ce serait bien d'au moins regarder la télé sans douleur.

Tout ce que je pourrais faire sans la dystonie !

Plus personne ne m'appelle.

Comment mon **corps** réagit-il ?

- Je sentais mes muscles tirer de plus en plus. Mon cou faisait ce qui lui semblait bon.
- Rien n'aidait. Même pas un des petits « trucs ».

Quelles **pensées** traversaient mon esprit ?

- Pourquoi ne puis-je pas vivre comme les autres ?
- Je ne pense qu'à ça.
- Je suis en colère et je me sens impuissante.
- C'est bien moi : tout va mal !

Comment ai-je **réagi** ?

- J'ai annulé ma sortie avec mes copines.
- Je me suis ensuite traînée jusqu'à mon lit.
- J'ai d'abord essayé de trouver la meilleure position assise.

Voici ma façon de m'aider à l'avenir : Je serai attentive à mes pensées, à mon corps et à mon comportement.

Pensées : Des petits buts, et ne pas comparer !

- La toxine botulinique ne règle pas mes problèmes : elle offre des possibilités !
- Je vais maîtriser mes pensées et faire ce que j'ai planifié.
- Je ne me comparerai pas aux autres, cela déclenche des pensées négatives.
- Être seule peut aussi être une bonne chose.
- Les pensées tristes sont normales, mais je ne devrais pas en avoir trop souvent.

Corps : Les hauts et les bas sont normaux !

- Je sais qu'il faut toujours répéter les injections de toxine botulinique.
- Je me rendrai au traitement régulièrement. Ainsi, je n'ai pas toujours besoin d'y penser.
- La toxine botulinique ne guérit pas la maladie, elle améliore les symptômes.

Comportement : Les activités bloquent les pensées négatives !

- Je vais planifier des soirées et des fins de semaine actives.
- Je porterai attention aux belles choses de la vie quotidienne.
- Je planifierai les meilleurs intervalles pour mon traitement de toxine botulinique, et je les respecterai toujours.
- Si cela aide, je chercherai le soutien d'un psychothérapeute et de groupes d'entraide
- Je ne noierai pas mes symptômes et mes sentiments négatifs dans l'alcool.

Mes notes :



JE ME NOMME THOMAS

Trouver une satisfaction ?

VOICI MA FAÇON DE SURMONTER LES HAUTS ET LES BAS QUOTIDIENS !

Thomas, 52 ans, coordonnateur de logistique,
vivant avec la dystonie depuis 14 ans

Je suis sur la voie de la retraite,
pas sur la voie de cette maladie !

J'ai une bonne vie, mais en raison de la
dystonie, je suis plus souvent fatigué.

Un exemple d'insatisfaction : Les courses hebdomadaires à l'épicerie



Situation	Mes pensées et mon comportement
Courses de fin d'après-midi à l'épicerie.	<i>Pourquoi est-ce que ça va si mal aujourd'hui ?</i>
Je souffre en prenant des articles sur la tablette.	<i>Je suis frustré, et je veux que ça arrête !</i>
Je fais toujours attention que personne ne regarde.	<i>C'était bien mieux hier ! Je n'en peux plus.</i>
J'ai réussi, mais c'était l'enfer !	<i>Ça ne disparaîtra pas. J'ai besoin de m'y faire.</i>

Plus souvent insatisfait : Je me pose maintenant les questions importantes !

Qu'est-ce qui me frustre exactement ? De quelle façon puis-je évaluer mon état ?

- C'est pire qu'hier.
- C'est gênant en public.
- Ce n'était que des courses anodines à l'épicerie.

Est-ce possiblement le début de la fin ?

Je continue d'avoir une « tête tremblante ».

Mes limites me mettent en colère.

Comment mon **corps** réagit-il ?

- Le tiraillement est devenu plus fort. Mon cou faisait ce qui lui semblait bon.
- Les trucs habituels ne fonctionnaient pas.

Quelles **pensées** traversaient mon esprit ?

- Je croyais que les étrangers me pensaient fou.
- Je dramatisais cela de plus en plus.
- Rien ne fonctionnait !

Comment ai-je **réagi** ?

- Je me suis tourné en espérant que personne ne me voit.
- Je me concentrais seulement sur la dystonie, et j'ai oublié la moitié de mes achats.
- Je ne voulais pas demander de l'aide pour les tablettes du haut.
- Je voulais retourner à la maison dès que possible.

Voici ma façon de m'aider à l'avenir : Je serai attentif à mes pensées, à mon corps et à mon comportement.

Pensées : Les exprimer et ne pas comparer !

- Je vais tenter de me libérer de la honte.
- Je ne me comparerai pas aux gens en santé ou à une situation idéale.
- Je vais me préparer mentalement à fournir des explications rapides, même à des étrangers.

Corps : Prendre soin de soi, soi-même !

- Il est important pour moi d'avoir assez de sommeil.
- Les traitements réguliers de mes symptômes et un bon plan de gestion de la douleur m'aideront à mieux affronter le tout.
- Je ne me rendrai pas sans cesse d'un médecin à un autre, cela ne fait qu'ajouter du stress.

Comportement : Rester positif et réaliste !

- Je jugerai mes symptômes d'après une mesure constante, p. ex., des notes scolaires.
- Je vais préparer deux ou trois courtes phrases faciles à comprendre pour expliquer mes symptômes, et je les ajusterai selon ma situation.
- Pour mieux maîtriser les hauts et les bas de la dystonie, je pourrai éventuellement avoir recours à une aide professionnelle sous forme de thérapie comportementale.



JE ME NOMME CAROLINE

Défis professionnels :

VOICI MA FAÇON DE GÉRER MON STRESS AU TRAVAIL

Caroline, 38 ans, conceptrice Web,
vivant avec la dystonie depuis 6 ans

Plus la situation est stressante,
plus les contractions augmentent.

Ça va particulièrement mal lorsque
je dois rester assise, immobile.

Un exemple de mon travail : Une rencontre avec ma patronne



Situation

Il est 9 h et je suis assise devant ma patronne.

C'est très important : le projet est difficile et je suis une spécialiste du domaine.

Je n'arrive pas au but.

On convient qu'il reste « encore un peu de temps » au projet et que je réviserai le concept à nouveau.

Mes pensées et mon comportement

Je suis complètement tendu, j'espère qu'elle ne remarquera rien.

Je vois son regard. Mais elle prétend que ce n'est rien.

Je suis distraite. Je remarque que les symptômes empirent aussi. Je panique encore plus.

Je préférerais éviter la situation, ou juste m'enfoncer dans le sol. En quelques lignes, ça s'est mal passé.

Après la rencontre : Je me pose maintenant les questions importantes !

Qu'est-ce qui a déclenché le stress ? Quelles étaient mes pensées ?

- Exigences p. ex., rester assise tranquille.
- Signification de la situation.
- La réaction de ma patronne.

*Ne tremble pas !
N'aie même pas
de contraction !*

*C'est important ! Pas
d'échec maintenant !*

*M'a-t-elle regardé
bizarrement ?*

Comment mon **corps** réagit-il ?

- Les premiers signes de ma tension s'accumulent lentement.
- L'augmentation du stress amène celle des symptômes.
- Ce fut de plus en plus difficile à cacher.
- Je n'ai pas bien dormi la veille.

Quelles **pensées** traversaient mon esprit ?

- Si ça continue, je peux oublier mon travail !
- J'avais toujours bien tout géré avant !
- Oh mon Dieu, quelle sorte de vie est-ce que j'ai !

Comment ai-je **réagi** ?

- J'étais paniquée et nerveuse.
- Rapidement, je n'étais plus là.
- J'étais énervée et distraite.

Voici ma façon de m'aider à l'avenir : Je serai attentive à mes pensées, à mon corps et à mon comportement.

Pensées : Freiner la spirale négative !

- Je vais me concentrer sur la tâche et ne pas chercher les signaux négatifs.
- Je vais porter attention de manière active à ce qui s'est bien passé.
- Je sais qu'il m'est possible de maîtriser les situations clés.

Corps : Bloquer l'augmentation aiguë des symptômes !

- Je prendrai une pause pendant un moment.
- Je vais me détendre et me concentrer sur certaines parties de mon corps.
- Je vais établir un plan pour neutraliser les symptômes.

Comportement : Ne pas éviter les situations clés, il faut en parler ouvertement !

- Je n'éviterai pas et ne mettrai pas fin aux situations importantes.
- Je ne réagirai pas aux situations, je planifierai à l'avance.
- Je vais composer de manière active avec la situation (contact avec les yeux, voix claire, etc.).
- Je vais aborder la situation moi-même (en 2 ou 3 phrases courtes).
- Je vais être brève et exhaustive (langage simple, sans termes techniques).



JE ME NOMME ROGER

Attentes et anxiété face au futur :

VOICI MA FAÇON D'AFFRONTER MES PEURS

Roger, 49 ans, agent de voyages,
vit avec la dystonie depuis 8 mois

Cette maladie ne l'emportera
pas sur moi.

Un de mes exemples de peur : L'anniversaire d'un ami



Situation

Mes pensées et mon comportement

En pleine conversation, les symptômes avaient presque disparu.

Un de mes amis a remarqué, il pense maintenant que je suis fou, sans rien dire, bien sûr.

Je voulais en fait présenter ma nouvelle conjointe à mon ami.

Je préfère ne pas le faire, j'essaie plutôt d'ignorer les symptômes.

On me donne continuellement de bons conseils en me suggérant des «traitements formidables».

Je ne veux pas parler tout le temps de ma dystonie. Je ne suis pas que ma maladie !

Le lendemain : Je me pose maintenant les questions importantes !

De quoi ai-je vraiment peur ?
À quoi ressemble mon avenir ?

■ Je suis entouré de gens en santé.

■ Tout le monde « comprend » tellement.

■ Chacun y va de sa propre recommandation.

Je ne veux pas parler tout le temps de ma maladie.

Je ne me sens plus à ma place.

Ils devraient seulement me laisser tranquille !

Comment mon **corps** réagit-il ?

■ Il me trahit, une fois de plus.

■ Au départ, ça allait, pour ensuite se détériorer.

Quelles **pensées** traversaient mon esprit ?

■ Ça ne peut plus durer comme ça !

■ Quelque chose doit bien exister, je ne peux plus endurer ça !

■ Je pense constamment à l'avenir qui m'attend comme personne malade.

Quel a été mon **comportement** ?

■ Au début, j'essayais de me tenir d'une façon telle que personne ne verrait.

■ Finalement, je suis parti, pourquoi seulement m'y suis-je rendu ?

■ À la fin, je me concentrais seulement sur la dystonie.

Voici ma façon de m'aider à l'avenir : Je serai attentif à mes pensées, à mon corps et à mon comportement.

Pensées : Capturer mon anxiété face au futur !

- Je vais me concentrer sur le présent.
- J'ai toujours conscience que les effets de la toxine botulinique diminuent entre les traitements.
- Je sais que mes symptômes augmentent lorsque je suis stressé ou triste.

Corps : De piètres attentes déclenchent le stress !

- La dystonie se voit, mais je peux maîtriser les fluctuations quotidiennes.
- Puisque mon problème est de nature physique, je peux moi-même le mentionner.
- Je sais que quelques traitements sont nécessaires avant d'obtenir un bon résultat.

Comportement : Accorder seulement à la dystonie ce dont elle a besoin, rien de plus !

- Je vais parler à mon médecin de mes options de traitements avec la toxine botulinique.
- C'est moi qui décide, pas la dystonie.
- Je vais prendre soin de ma santé mentale : je vais chercher du soutien lorsque j'en ai besoin.
- Je ne me sauverai pas face aux situations inconfortables.

Mes notes:



En collaboration avec : Institut für Psychologie, Martin-Luther-Universität,
Halle-Wittenberg, Pr Dr Bernd Leplow

Merz Therapeutics Canada Ltd.
5515 North Service Rd., bureau 202,
Burlington, Ontario L7L 6G4
www.merzcanada.com

© 2020 Merz Therapeutics Canada Ltd.
Tous droits réservés.
MTF-157