

Ressources Internet

Le site Web de la Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada propose des ressources sur la dystonie et la santé mentale :

www.dystoniacanada.org/fr/ressources-en-santé-mentale

Association canadienne pour la santé mentale

• <https://cmha.ca/fr/>

Centre de toxicomanie et de santé mentale

• camh.ca/fr

Anxiété Canada

• anxietycanada.com/fr

Trouver un thérapeute

• Psychology Today :
psychologytoday.com/ca/therapists

• Association canadienne de counseling et de psychothérapie :
<https://www.ccpa-accp.ca/fr/find-a-canadian-certified-counsellor/>

Prévention nationale du suicide

• Jeunesse, J'écoute : **1 800 668-6868**

• Appelle ou texte : **9-8-8**

• Ligne d'écoute d'espoir pour le mieux-être :
1 855 242-3310

Société canadienne des troubles de l'humeur

• mdsc.cacmh.ca/

Symptômes non moteurs de la dystonie

La dystonie est un trouble neurologique qui affecte le corps physique, mais dont l'impact est bien plus profond. Les signes caractéristiques de la dystonie sont des contractions musculaires excessives et involontaires qui provoquent des postures anormales ou des mouvements répétitifs. Les personnes diagnostiquées comme souffrant de dystonie présentent souvent des symptômes qui ne se limitent pas aux mouvements du corps. Ces symptômes sont appelés « symptômes non moteurs de la dystonie ».

Symptômes non moteurs : Psychiatriques

- Anxiété
- Dépression
- Phobie sociale/anxiété
- Troubles obsessionnels compulsifs

Cognitifs

- Fatigue
- Altération des fonctions exécutives

Sommeil

- Diminution de l'efficacité du sommeil
- Perturbation de la qualité du sommeil
- Diminution de la durée du sommeil

Douleur

- Qualité de vie
- Invalidant

Qu'est-ce que la FRMD Canada?

La Fondation de recherche médicale sur la dystonie (FRMD) Canada est une organisation à but non lucratif qui sert la communauté de la dystonie depuis 1976. La FRMD Canada finance la recherche médicale en vue de trouver un remède, encourage la sensibilisation et l'éducation, et soutient le bien-être des personnes et des familles touchées.

La FRMD Canada peut vous mettre en contact avec d'autres personnes atteintes de dystonie afin de créer un réseau et d'obtenir du soutien.

Pour en savoir plus, contactez-nous :

Fondation médicale de recherche sur la dystonie (FRMD) Canada

CASE POSTALE 1009 STN TORONTO DOM
TORONTO, ON M5K 1P2

Téléphone : 416 488-6974

Sans frais : 800 361-8061

Courriel : info@dystoniacanada.org

Web : www.dystoniacanada.org

Retrouvez la FRMD Canada sur Facebook,
Instagram, LinkedIn et YouTube.

Numéro d'enregistrement
d'organisme de bienfaisance :
12661 6598 RR0001

Créé et produit par la DMRF (États-Unis).

Symptômes non moteurs de la dystonie



DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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

Quand il est temps de demander de l'aide

Lorsque l'on parle de dystonie, il est important de se rappeler que tout le monde ne présente pas les mêmes symptômes. Certaines personnes peuvent souffrir de dépression, d'anxiété, de douleurs ou de troubles du sommeil, tandis que d'autres n'ont qu'un ou deux de ces problèmes. Cela montre que la dystonie affecte les gens de différentes manières et que l'expérience de chaque personne est unique. Reconnaître cette réalité peut aider les médecins et les soignants à élaborer des plans de traitement mieux adaptés à chaque individu.

Il est peut-être temps de parler à un professionnel de la santé mentale dans les situations suivantes :

- Vous ne vous sentez pas vous-même
- Vous manquez d'appétit
- Vous manquez d'énergie ou êtes incapable de sortir du lit
- Vous êtes envahi par la tristesse
- Vous avez l'impression de ne pas avoir le contrôle de vos émotions
- Vous ne pouvez pas faire ce que vous aimez
- Des amis et des membres de la famille ont exprimé leur inquiétude à votre sujet
- Vous sentez que vous avez besoin d'aide
- Vous songez à vous faire du mal

Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à nous contacter et à nous expliquer précisément ce que vous vivez.

Ressources pour les patients

Fournisseurs de soins en santé mentale et visites médicales Lors des visites médicales pour un traitement, il n'y a souvent pas assez de temps pour discuter des symptômes non moteurs, qui sont importants pour la prise en charge globale. Pour vous assurer que vos préoccupations sont prises en compte, envisagez de prendre un rendez-vous distinct avec votre médecin traitant, spécifiquement pour discuter de cette question. Par ailleurs, lorsque vous prenez rendez-vous pour votre traitement, demandez à la personne qui l'organise de vous accorder plus de temps pour répondre à vos questions sans vous sentir bousculé. Vous pourriez ainsi bénéficier des soins complets dont vous avez besoin.

La douleur chronique est un problème commun à la plupart des personnes atteintes de dystonie et peut contribuer à des problèmes de santé mentale. Demandez à votre médecin de vous orienter vers un professionnel de la santé mentale du service de gestion de la douleur ou vers une personne spécialisée dans le traitement de la douleur chronique. Une équipe de spécialistes peut être nécessaire pour mettre en œuvre un plan de traitement complet.

Groupes de soutien

Il peut être extrêmement bénéfique de partager vos expériences et d'apprendre d'autres personnes vivant des situations similaires. De plus, le fait de parler de ces difficultés peut contribuer à réduire la stigmatisation liée à la fois à la santé mentale et à la dystonie. La FRMD Canada héberge de nombreux groupes de soutien en ligne ou en personne, spécialement pour les personnes atteintes de dystonie, qui peuvent offrir une écoute compatissante et compréhensive. En plus de nos groupes de soutien en ligne et en personne, notre organisation sœur, DMRF, gère des forums en ligne pour apporter un soutien à la communauté.

Thérapie

Les traitements de santé mentale en personne et en ligne offrent tous deux des avantages distincts, en fonction des besoins et de la situation de l'individu. La thérapie en ligne est idéale pour les personnes ayant des difficultés à se déplacer ou vivant dans des zones reculées, car elle permet de suivre une thérapie à domicile. D'autre part, la thérapie en personne peut offrir un lien plus direct, en face à face, ce que certaines personnes préfèrent pour une expérience plus personnelle. Quel que soit le format, il est important d'évaluer vos besoins spécifiques et de fixer des objectifs clairs quant à ce que vous souhaitez aborder dans le cadre de la thérapie. Si possible, choisissez un thérapeute spécialisé dans les troubles du mouvement.

Assurez-vous que le thérapeute est agréé et que la plateforme, qu'elle soit en personne ou virtuelle, est sécurisée et respecte la vie privée. Trouver le bon thérapeute peut prendre du temps, mais bon nombre d'entre eux offrent des consultations gratuites pour aider à déterminer la compatibilité, ce qui est essentiel pour un traitement efficace.

Conseils pour prendre soin de soi

Écoutez votre corps : Contactez votre médecin si vos symptômes de dystonie changent afin de discuter d'éventuels ajustements de vos médicaments.

Créez une routine de réduction du stress

Pratiquez régulièrement des techniques de réduction du stress, comme les exercices de respiration et la méditation guidée sur des applications telles que « Calm » et « Insight Timer », car elles peuvent améliorer considérablement votre qualité de vie.

Adoptez l'exercice : Faites de l'exercice régulièrement pour ses nombreux bienfaits et envisagez de travailler avec un kinésithérapeute pour créer un programme d'exercices personnalisé.

Priorisez le sommeil : Accordez la priorité à un sommeil de qualité en tant qu'activité essentielle de soins personnels et consultez votre médecin si vous avez du mal à bien dormir la plupart du temps.

Reconnaissez la peine : Reconnaissez et acceptez les émotions complexes, y compris les sentiments de perte, en particulier dans les périodes de changement ou de difficultés.

Explorez soigneusement les thérapies

intégratives : Discutez avec votre médecin de votre intérêt pour les traitements non traditionnels, tout en vous méfiant des fraudes liées à la santé et des traitements non éprouvés de la dystonie.

Soutien aux aidants

Prendre soin d'une personne atteinte de dystonie signifie non seulement l'aider à soulager ses symptômes physiques, mais aussi veiller à sa santé mentale. La dystonie peut provoquer un sentiment d'anxiété ou de dépression, d'autant plus que l'état de la personne peut changer brusquement. En tant qu'aidant, il est important de remarquer si votre proche semble contrarié ou s'éloigne des choses qu'il avait l'habitude d'apprécier.

Les encourager à parler de leurs sentiments peut créer un espace de soutien. Vous pouvez également aider en trouvant des ressources en santé mentale ou des groupes de soutien qui se concentrent sur le soutien des proches atteints de dystonie. Faire des activités amusantes ensemble et respecter une routine peut améliorer leur humeur et leur bien-être général. En prêtant attention à leur santé mentale, vous pouvez faire une grande différence dans leur bonheur et leur qualité de vie.