

« Y a-t-il une vie après la dystonie cervicale? »

Etude sur le vécu des patients souffrant de dystonie cervicale

Avril 2012

Éléments techniques sur l'étude

- Une étude quantitative
- Réalisée par **Nadia Guiny**, avec le soutien de **l'association Amadys** et du **Dr Sophie Sangla**
- Un questionnaire de 45 questions
- Administré en ligne sur le site de Amadys
- Entre juillet 2010 et janvier 2011 (7 mois)
- Auprès de **149 patients** atteints de dystonie cervicale
- Les chiffres des graphiques expriment des pourcentages

Profil des répondants

Avertissement

Sur certaines questions, les personnes ont eu la possibilité de cocher plusieurs réponses.

Pour cette raison, les totaux sont parfois supérieurs à 100%.

Ces questions sont identifiables par le signe *

Objectifs de l'étude

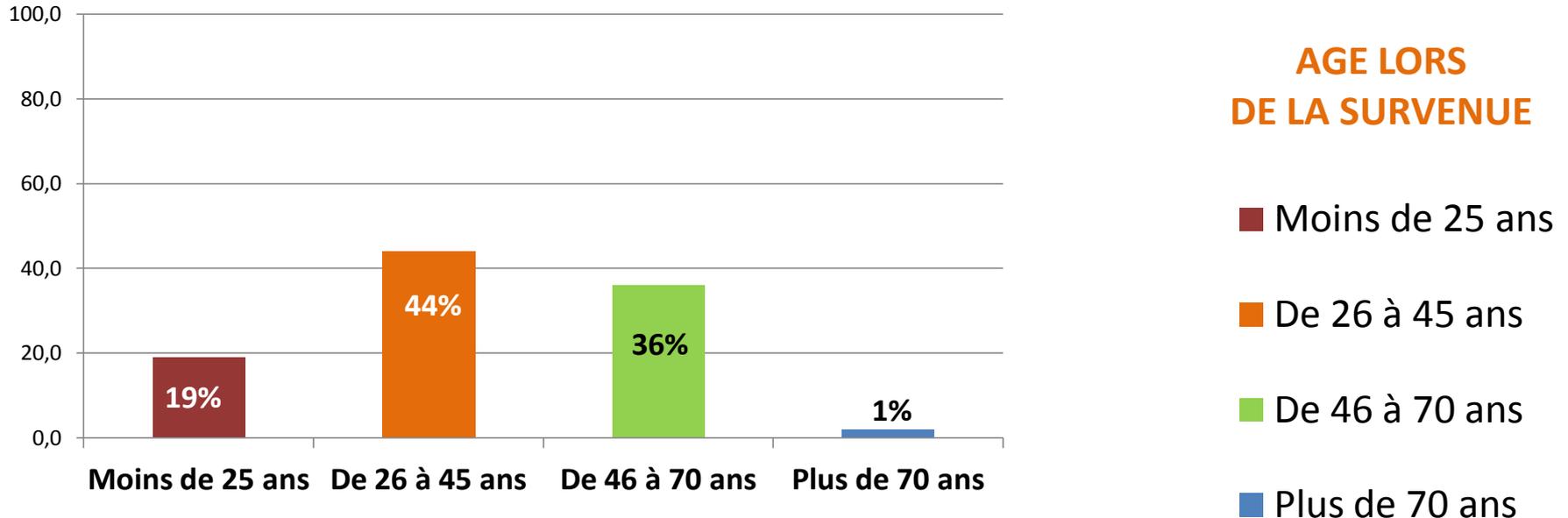
- Evaluer la place et l'importance des **facteurs psychologiques** dans la survenue d'une dystonie
 - Identifier d'éventuels **facteurs communs déclencheurs**
 - Evaluer le rôle du patient dans sa prise en charge thérapeutique (passif/actif, traitement conventionnel/alternatif)
- ➔ **Une étude inédite en France**

Profil des répondants

- 70% de femmes, 30% d'hommes
- 77% ont plus de 40 ans
- 62% vivent en couple
- 59% vivent dans une ville de moins de 100 000 habitants
- 40% sont employés/fonctionnaires/professions intermédiaires, 18% sont cadres ou dirigeants, 41% sont étudiants, retraités, sans emploi...
- Quasi absence de répondants parmi les agriculteurs/artisans/commerçants/ouvriers

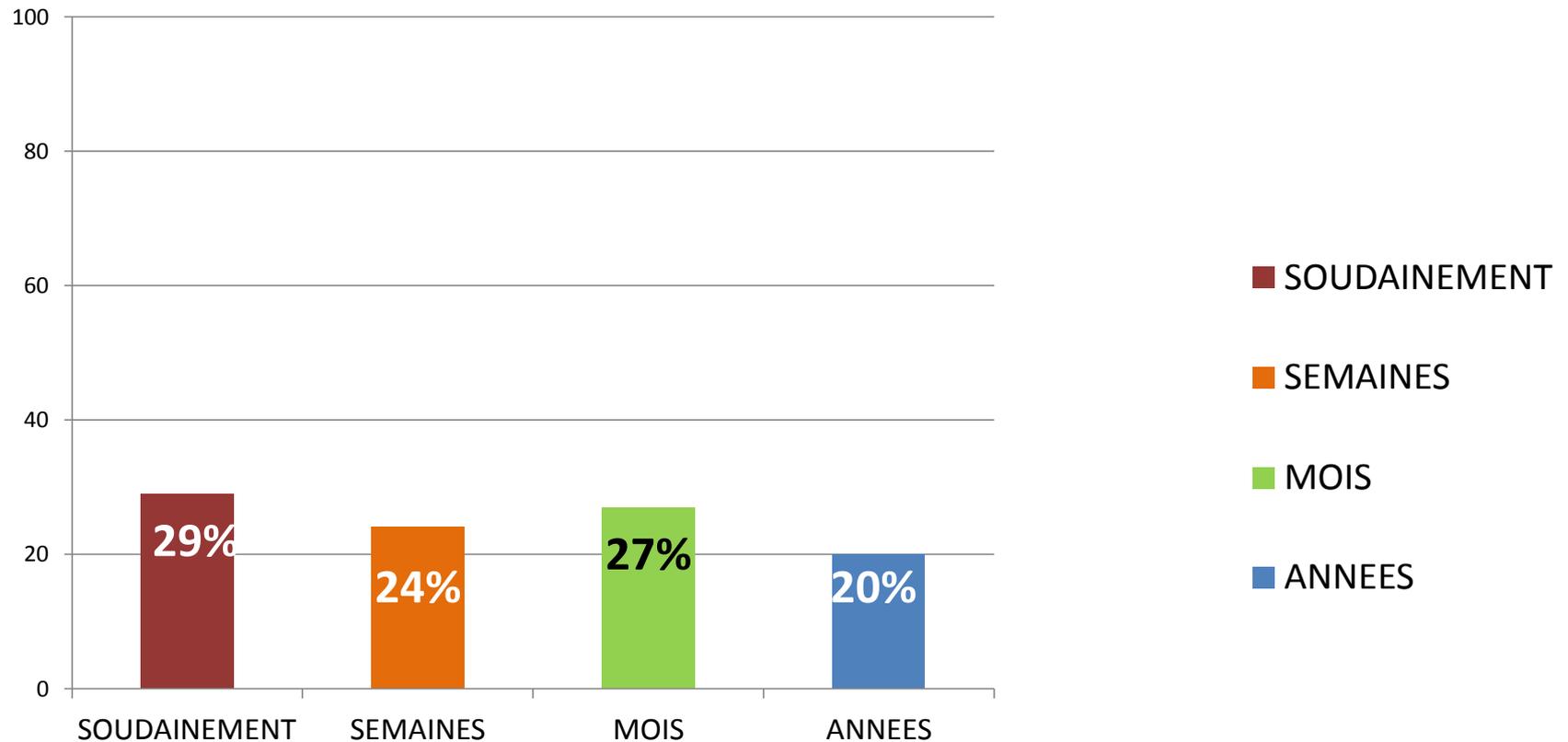
Survenue de la dystonie cervicale

- 80% souffrent d'une dystonie focale
- 98% l'ont contractée au cours de la vie
- 42% en souffrent depuis plus de 10 ans !
- 9% ont un autre membre de leur famille touché (69% dystonie cervicale)

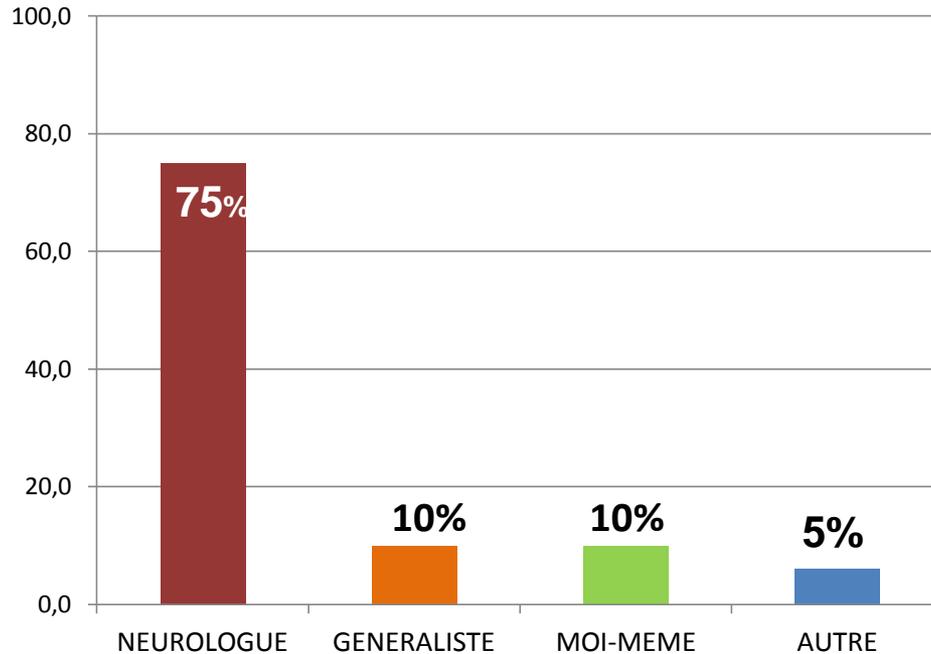


Rythme de survenue des symptômes

Vos symptômes se sont déclarés (données en %) :

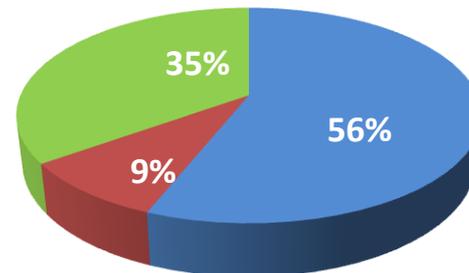


Diagnostic de la dystonie cervicale



PAR QUI ?

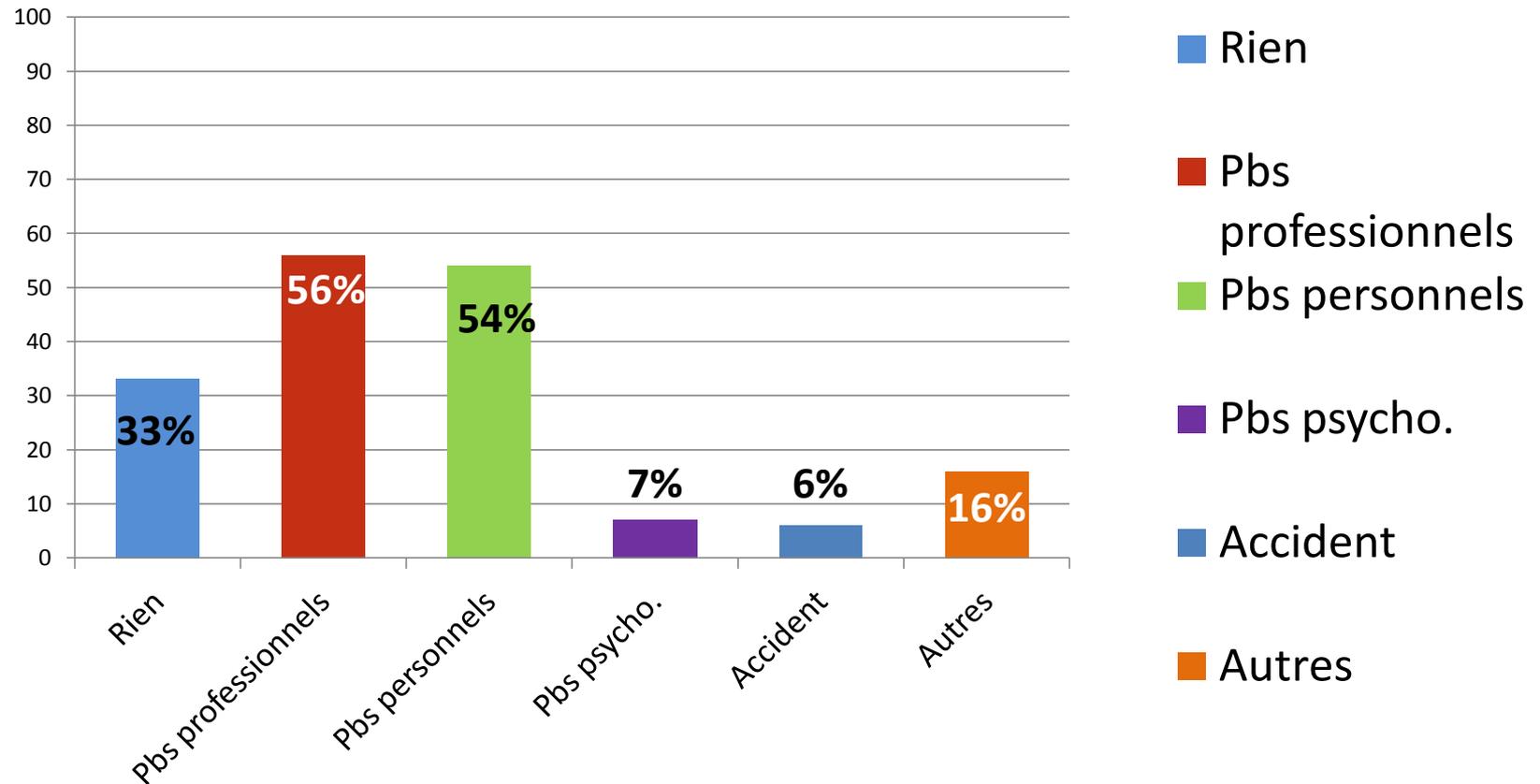
- NEUROLOGUE
- GENERALISTE
- MOI-MEME
- AUTRE



DELAI NECESSAIRE

- MOINS D'1 AN
- DE 1 A 2 ANS
- PLUS DE 2 ANS

Contexte d'apparition de la dystonie*

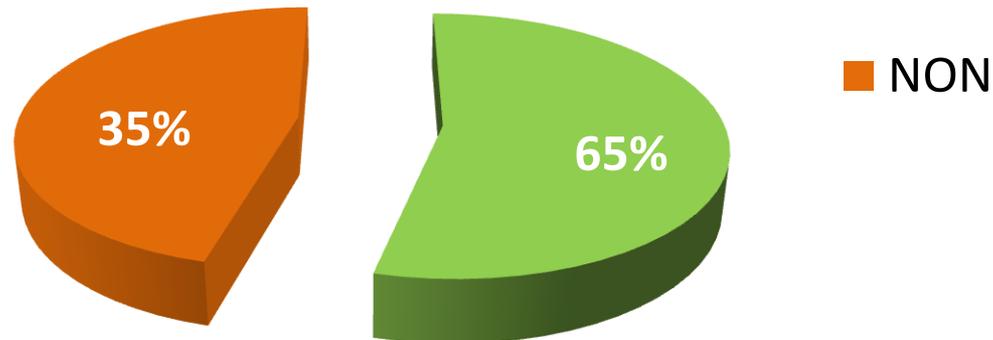


Ces circonstances étaient :

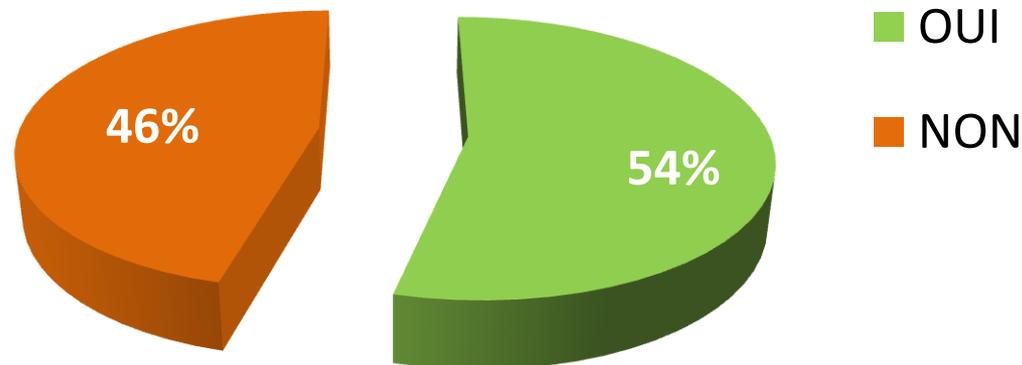
- Importantes ou très intenses : 55%
- Inédites : 21%
- Vécues de façon solitaire : 22%

Lien événements / pathologie

« Il y a un lien entre les événements de ma vie et le déclenchement de ma dystonie »

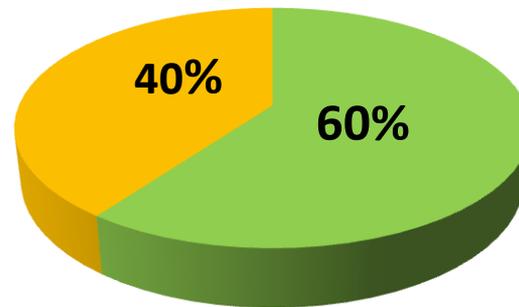


« Si je revivais aujourd'hui les mêmes événements, je réagirais différemment pour éviter de me rendre malade »



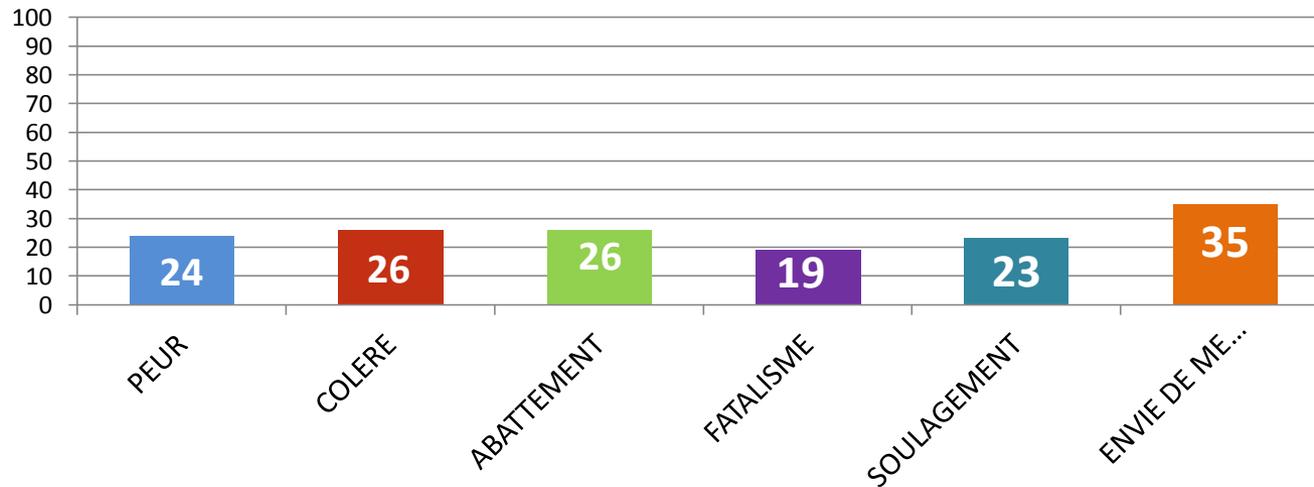
Votre réaction lors du diagnostic

Mode de réaction



- INHIBITION
- EXTRAVERSION

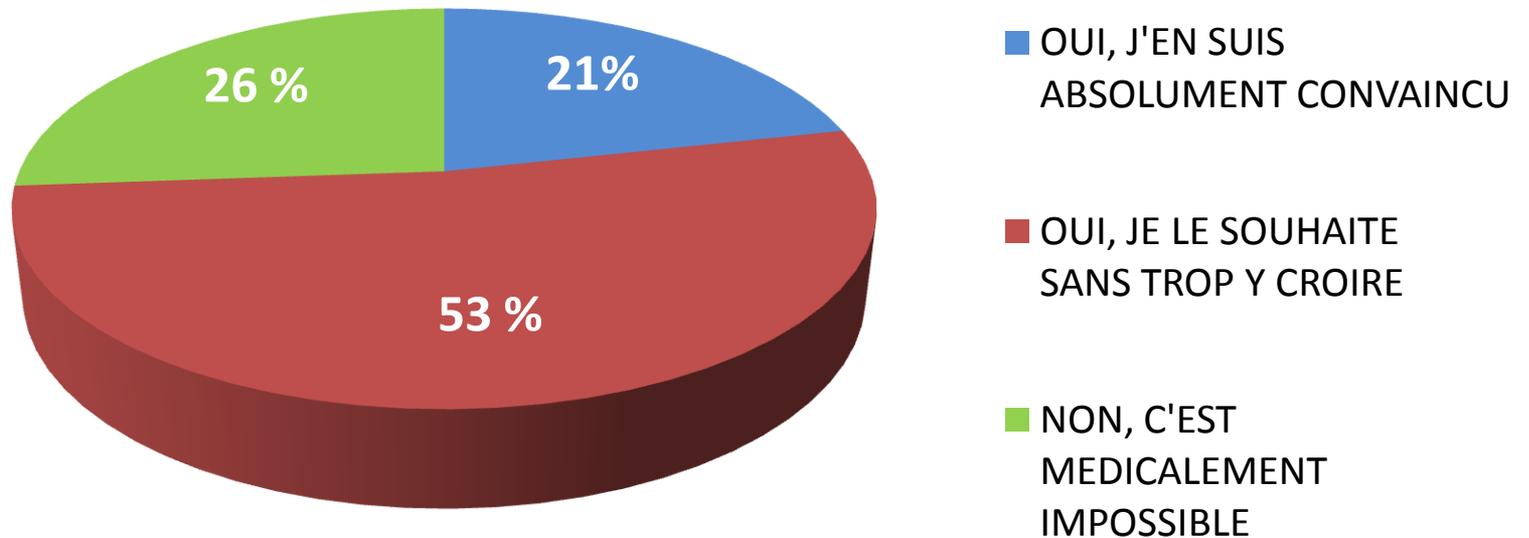
Emotion ressentie* (en%)



- PEUR
- COLERE
- ABATTEMENT
- FATALISME
- SOULAGEMENT
- ENVIE DE ME BATTRE

Croyances

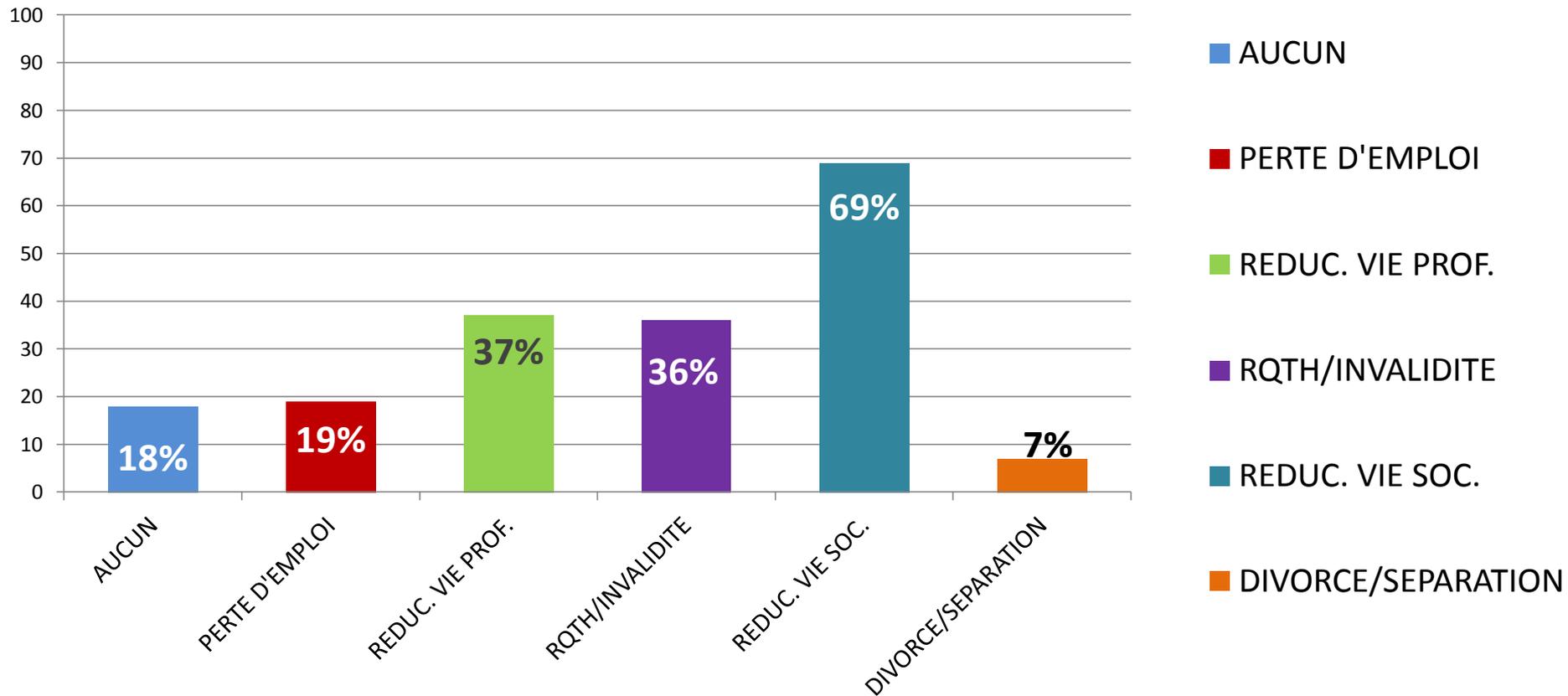
Croyez-vous que vous pouvez **GUERIR** de votre dystonie cervicale?



Vos symptômes*

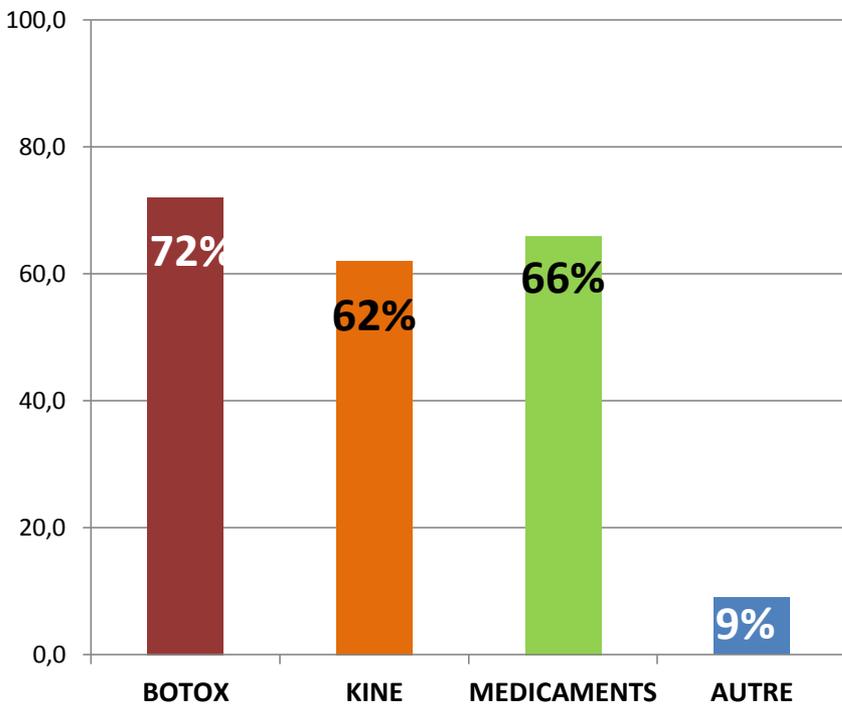
- Douleurs musculaires : 85%
- Fatigue : 76%
- Spasmes musculaires : 73%
- Postures de compensation : 69%
- Difficulté à la marche : 38%
- Dépression : 36%
- Maux de tête : 31%
- Tendances à se cogner : 30%
- Perturbations fonctionnelles : 30%
- Perte de la verticalité : 25%
- Morsures (muqueuses bouche) : 18%
- Problèmes de la sphère ORL : 18%

Impact de la dystonie dans votre vie quotidienne*

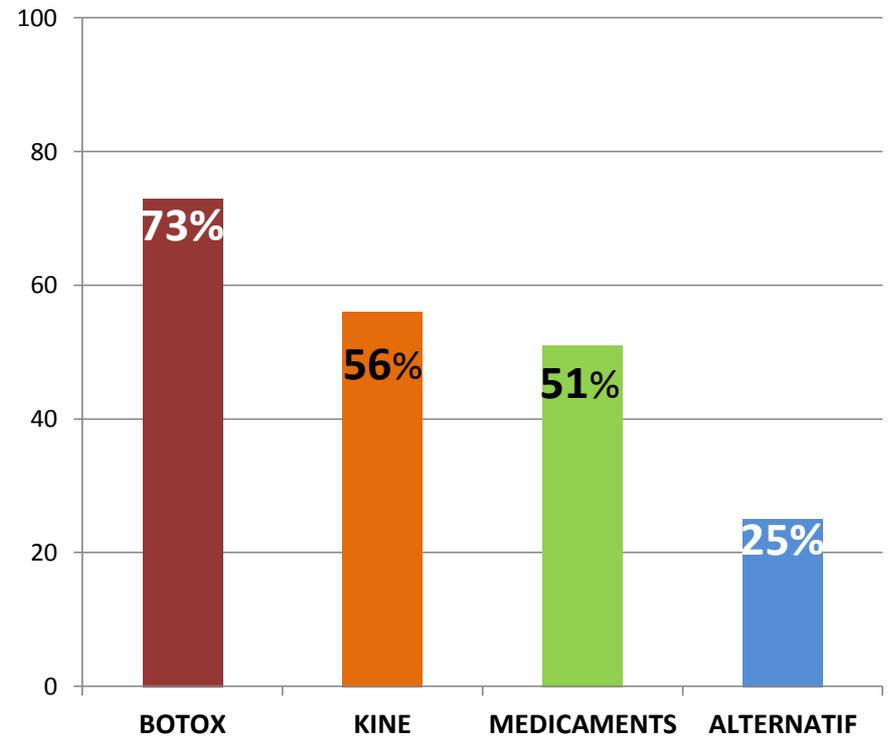


Les traitements suivis*

Traitement suivi les 12 premiers mois



Traitement suivi actuellement



Les traitements « alternatifs » suivis

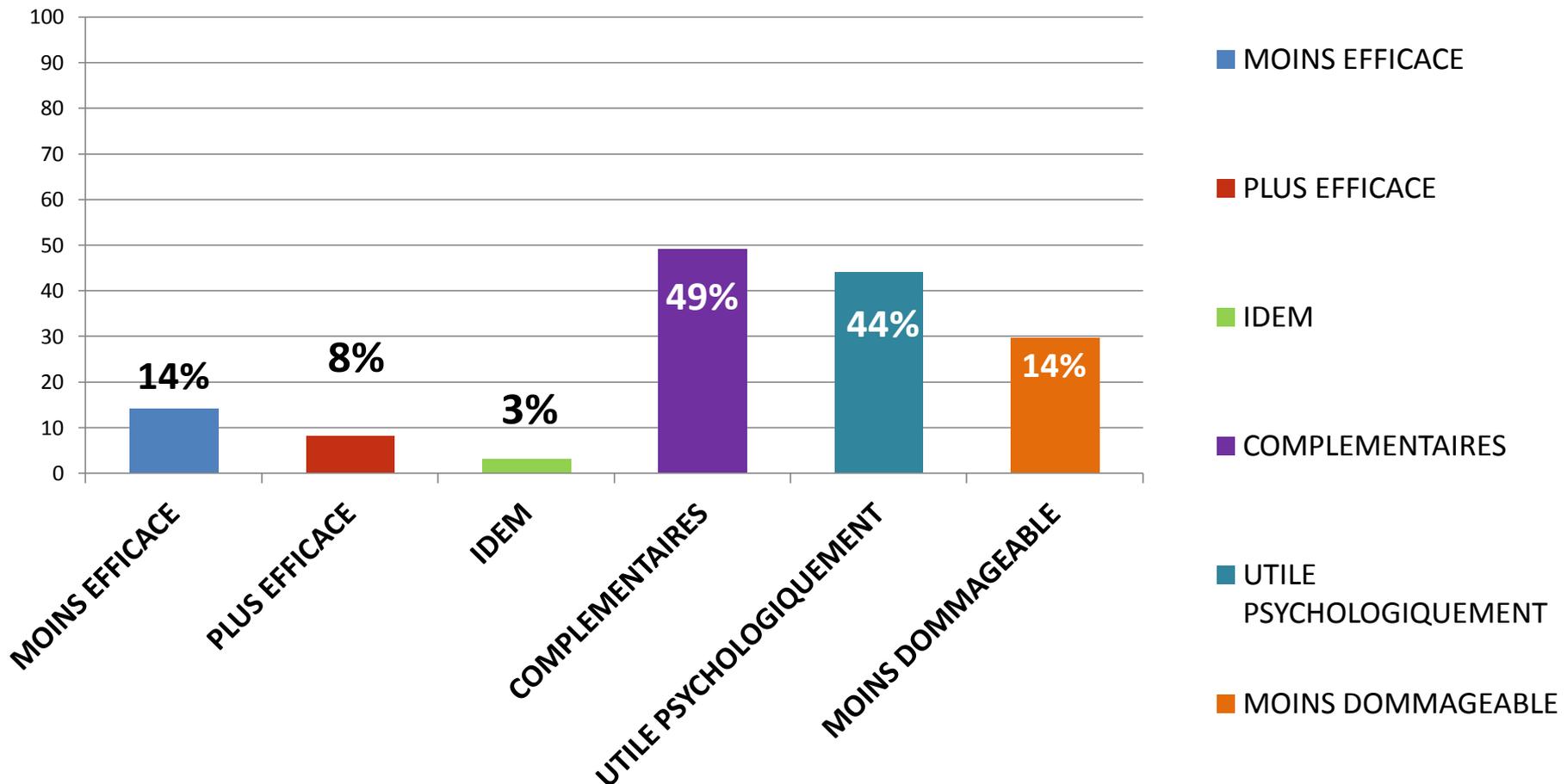
OSTEOPATHIE	49%
PSYCHOTHERAPIE	33%
AUTRES	31%
ACUPUNCTURE	20%
SOINS DENTAIRES	16%
HOMEOPATHIE	16%
PHYTOTHERAPIE	13%
HUILES ESSENTIELLES	11%
POSTUROLOGIE	11%
MICRO KINESIE	7%
CHIROPRACTIE	4%

***Autres :**

Sport (stretching, natation, tai chi, Qu Gong, marche, yoga...), kiné Mezière, relaxation, régime sans gluten, fascia thérapie, patchs, massothérapie, soins par la chaleur, méthode Nyromathé, les cristaux...

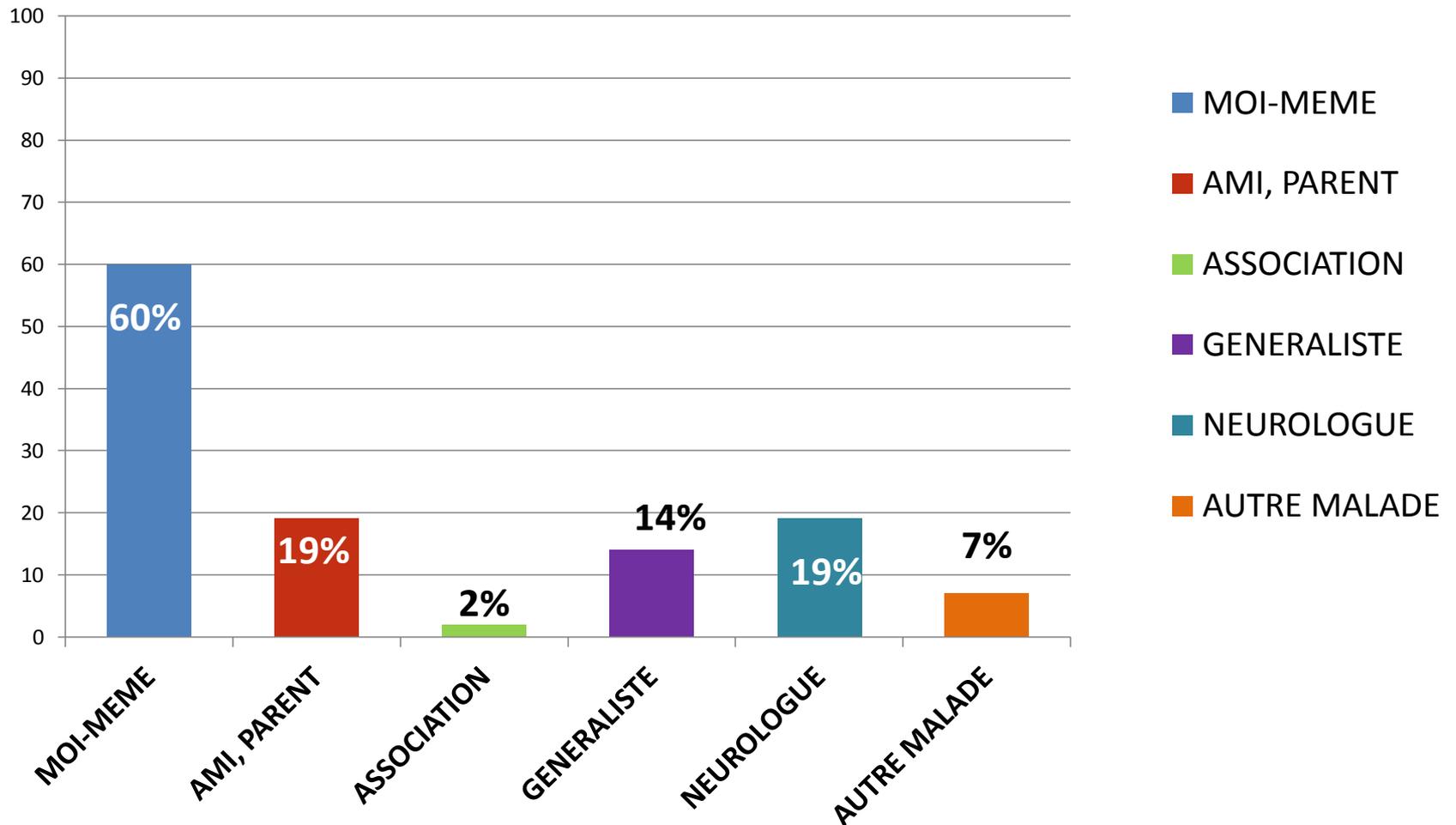
Complémentarité des traitements

Vous diriez que ces traitements « alternatifs » sont *:

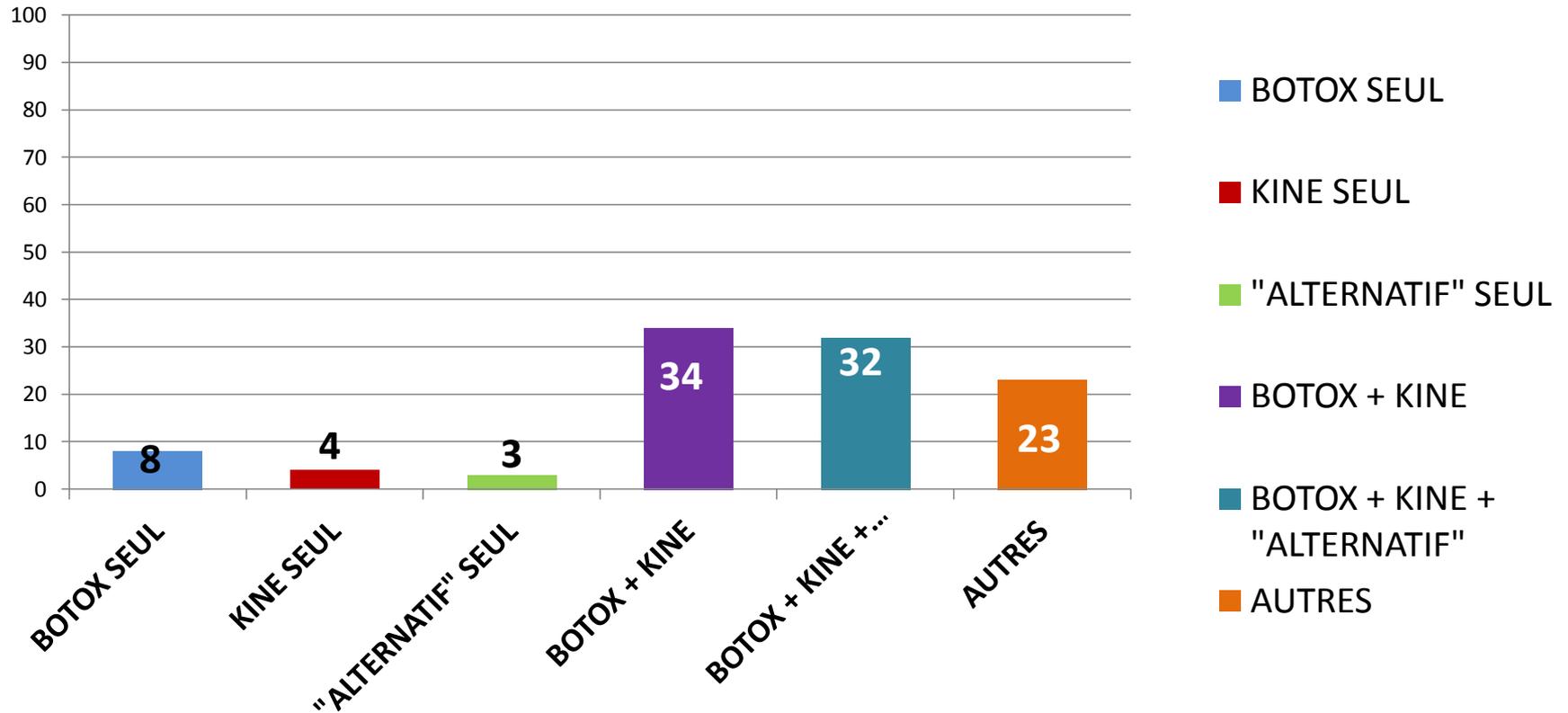


Source d'inspiration*

Qui vous a conseillé les nouveaux traitements ?



Le «cocktail gagnant» en termes de soins*



Autres :

Garder le moral + médicaments. Attente de médicaments sans effets secondaires !

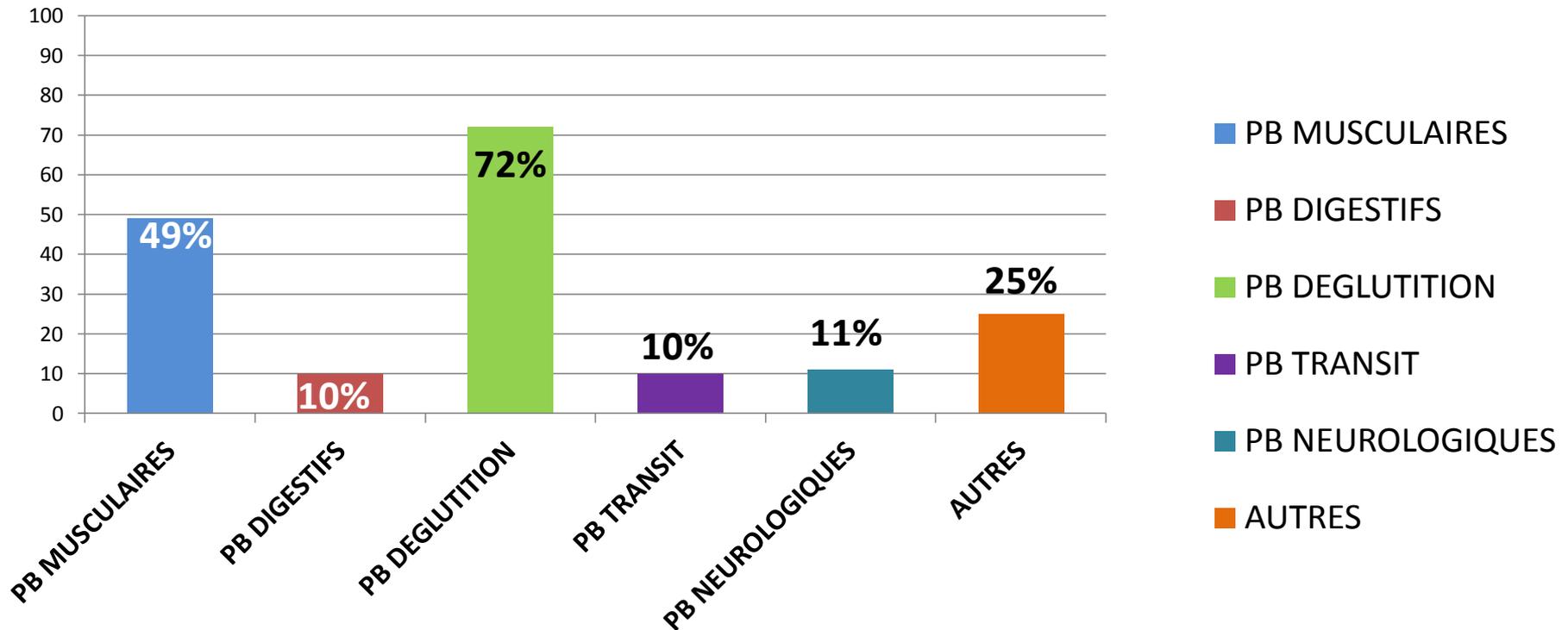
Botox : effets secondaires

Avez-vous constaté des effets secondaires au Botox ?

OUI : 58%

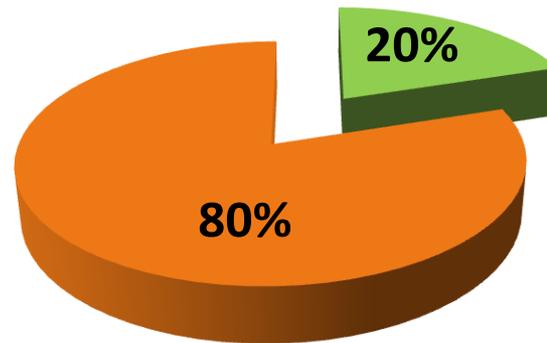
NON : 42%

Si oui, lesquels* ?



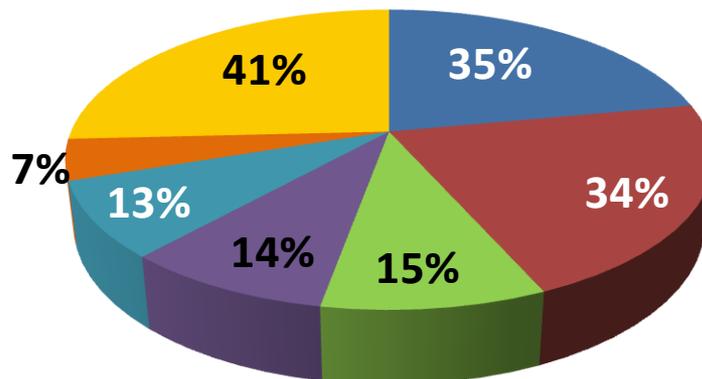
Corrélation entre activités et symptômes

Est-ce que pratiquer une activité diminue vos symptômes ?



■ OUI
■ NON

Si oui, laquelle ?

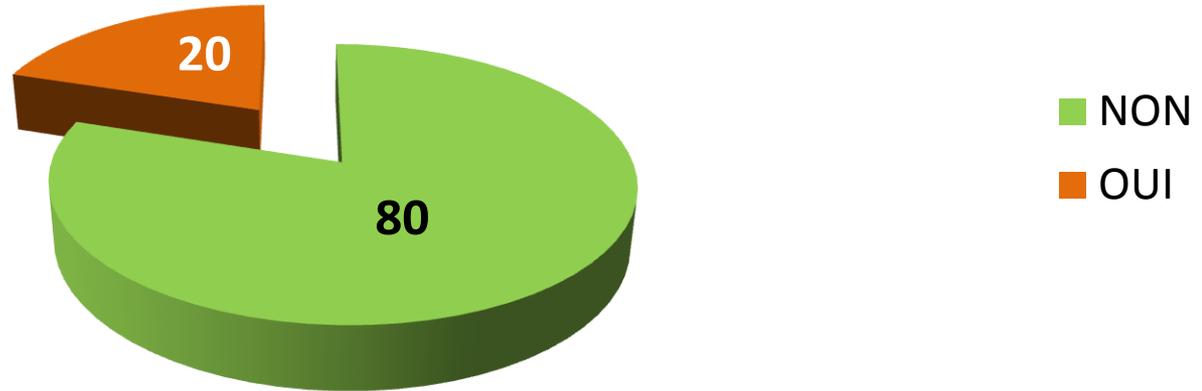


■ NATATION
■ MARCHE
■ LECTURE
■ DANSE
■ TV
■ JOGGING
■ AUTRES

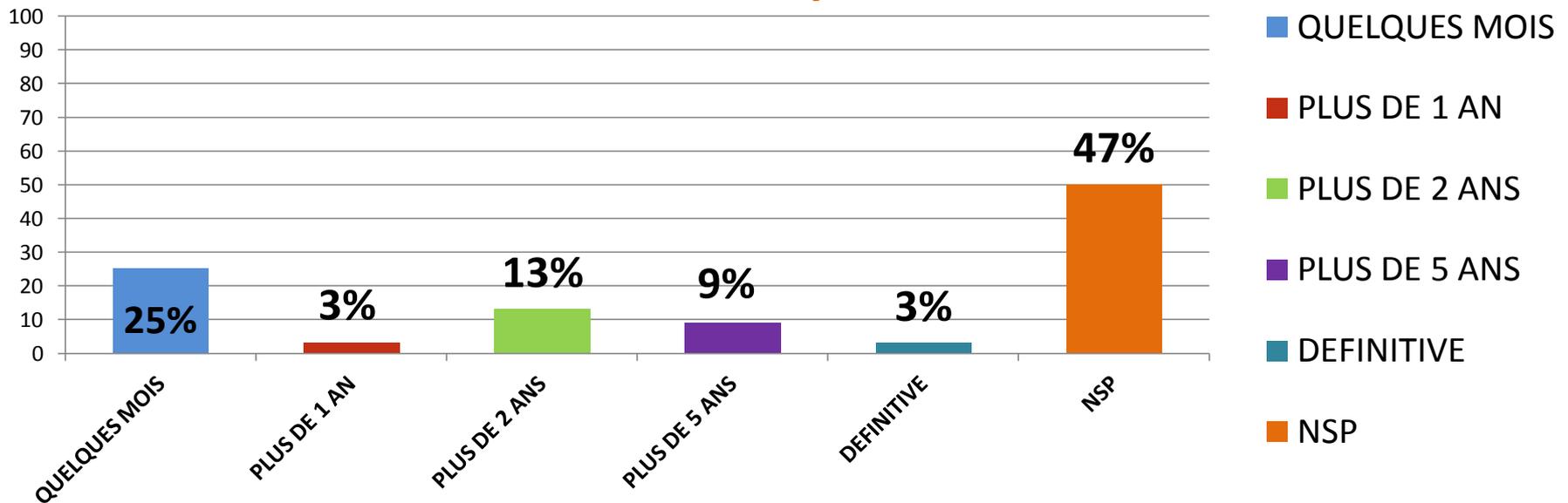
Autres : sophro, stretching, yoga, relaxation, chi qong; Tai chi...

Les épisodes de rémission

Avez-vous connu un épisode de rémission?

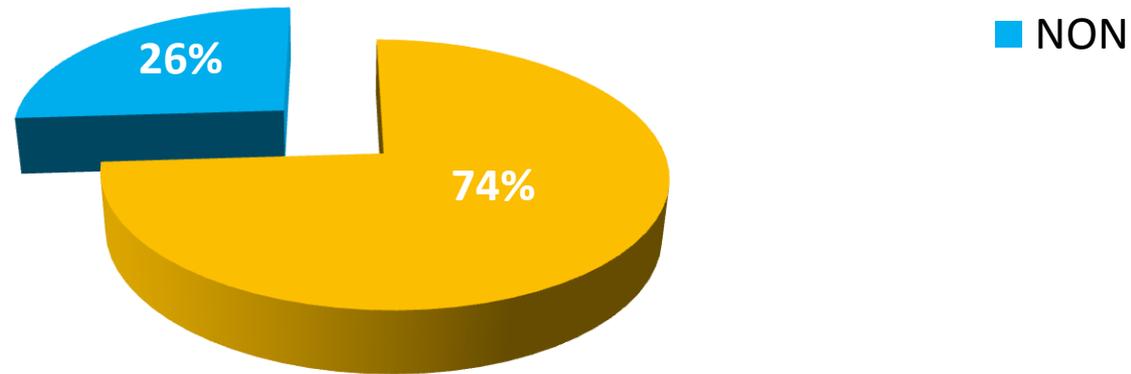


Si oui cette rémission a été de quelle durée?

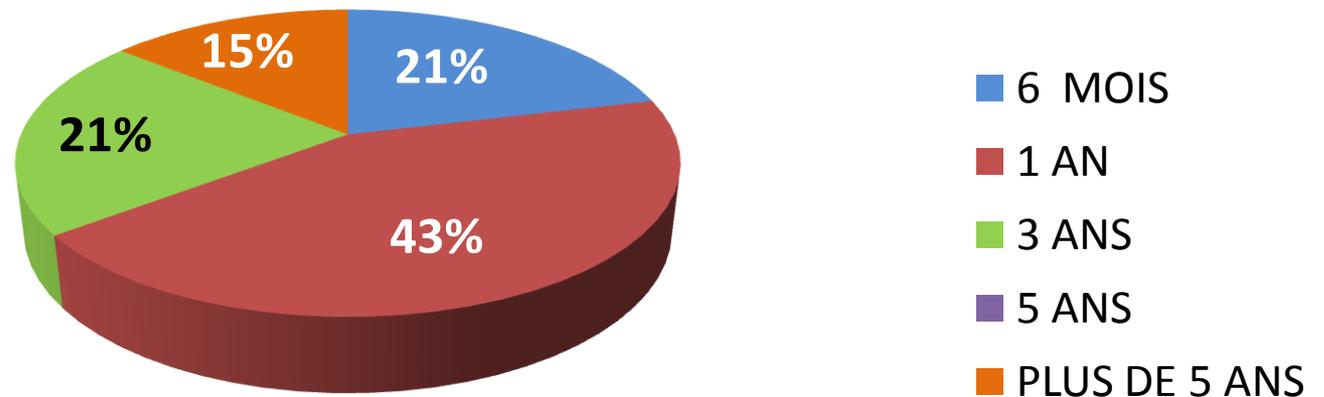


Rémission et rechute

Avez-vous rechuté ?

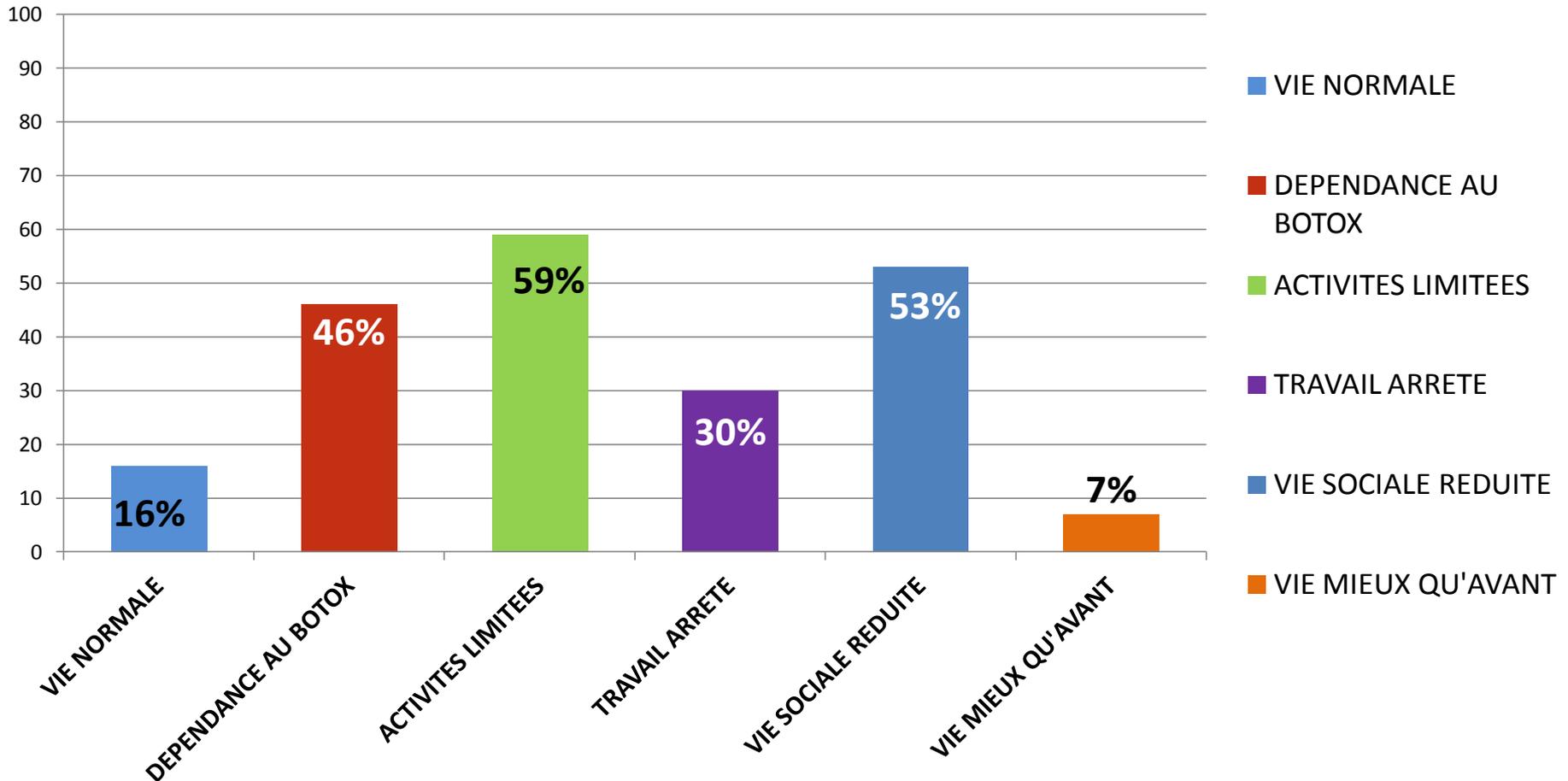


Combien de temps après votre rémission ?



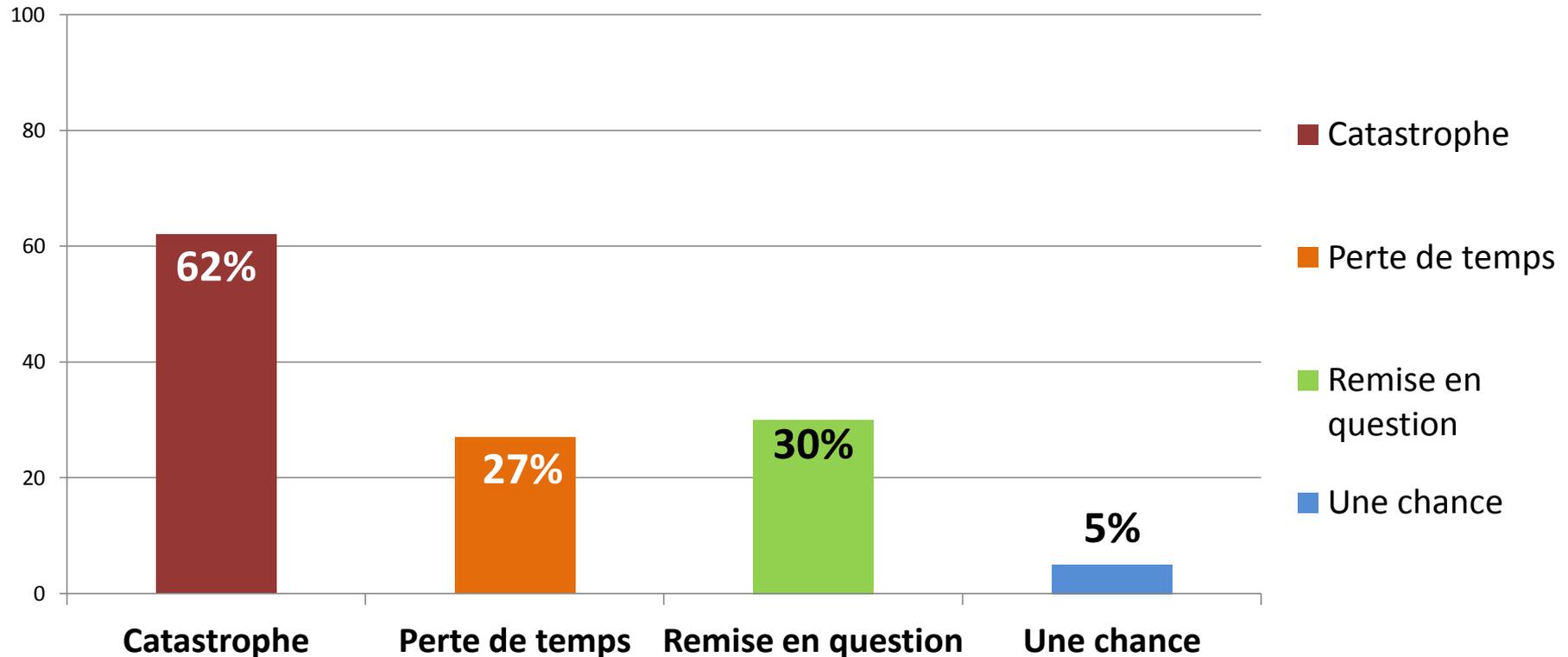
La dystonie et vous aujourd'hui*

Aujourd'hui, vous diriez que :



La dystonie et vous aujourd'hui*

Avec le recul, vous considérez votre dystonie comme :



En résumé : les clés du succès

- Se battre
- Se prendre en charge > être pris en charge
- Croire qu'on peut guérir
- Compléter les soins « conventionnels » avec des soins « alternatifs »
- Trouver du soutien psychologique
- Prendre soin de soi et éviter le stress
- S'informer par tous les moyens
- Etre ouverts à des approches nouvelles

Contact

**Pour toute information complémentaire,
contacter :**

Nadia Guiny

06 76 09 90 13

Email : n.guiny@serependity.com