

# À la découverte du mieux-être

## NAVIGUER DANS LA VIE AVEC UNE MALADIE RARE

### LES COMPOSANTES DE LA RÉSILIENCE

- Confiance
- Soutien social
- Détermination
- Adaptabilité

### DÉVELOPPER LA RÉSILIENCE ÉMOTIONNELLE

Il faut examiner :

- **COGNITION** : la façon dont nous pensons
- **PERCEPTION** : la façon dont nous analysons et évaluons les choses
- **ACTION** : la façon dont nous y réagissons

### LES 7 C DE LA RÉSILIENCE ÉMOTIONNELLE

- 1 **COMPÉTENCE** : savoir d'être en mesure de faire face à des situations difficiles
- 2 **CONFIANCE** : croire en ses capacités
- 3 **CONNEXION** : maintenir des liens avec les proches
- 4 **CARACTÈRE** : développer un ensemble de valeurs fortes
- 5 **CONTRIBUTION** : utiliser vos forces pour aider les autres
- 6 **COPING (Faire-face)** : gérer le stress de façon saine
- 7 **CONTRÔLE** : savoir que vous pouvez faire des choix

**Vivre avec une maladie rare, c'est comme être dans une tempête constante en mer.**  
Il faut avoir la force de tenir bon et de maintenir la voile, chaque jour. Apprendre la résilience émotionnelle consiste à accepter le fait de continuer à évoluer même devant des situations de crise.

**Se défendre par soi-même est l'un des aspects les plus importants de la vie avec une maladie rare.**

Connectez-vous avec des personnes ressources pour vous aider à vous guider dans ce voyage  
1-833-PTC-HOPE (1-833-782-4673)  
En espagnol  
1-833-PTC-VIDA (1-833-782-8432)  
patientengagement@ptcbio.com

### DÉVELOPPER UN ESPRIT SAGE GRÂCE À LA PLEINE CONSCIENCE

La pleine conscience est un état de conscience caractérisé par l'observation sans jugement du moment présent et l'interaction avec celui-ci.

### ÉLÉMENTS DES 3 ESPRITS

- 1 **Esprit raisonnable**  
Lorsque nous considérons le monde de manière rationnelle et prêtons attention aux faits et aux phénomènes observables
- 2 **Esprit émotionnel**  
Lorsque nous vivons un état où la pensée logique devient difficile. Nous pouvons remarquer les faits, mais nous les déformons ou les amplifions en fonction de notre état émotionnel du moment
- 3 **Esprit sage**  
Lorsque nous trouvons un équilibre entre un esprit raisonnable et l'esprit émotionnel. Le cœur de l'esprit sage repose sur un sens profond de l'intuition, autrement dit sur l'utilisation de son « instinct ».

### FLEXIBILITÉ PSYCHOLOGIQUE

La capacité de rester en contact avec le moment présent, indépendamment des pensées, des sentiments et des sensations corporelles désagréables. Bien qu'il ne s'agit pas d'un état de bonheur, il s'agit de la capacité de naviguer avec souplesse dans les exigences changeantes de la vie et lorsque des pensées et des sentiments difficiles surviennent.

Les éléments comprennent :

**LE MOMENT PRÉSENT** : soyez ici maintenant  
**VALEURS** : savoir ce qui compte  
**ACTION ENGAGÉE** : faire ce qu'il faut  
**LE SOI EN TANT QUE CONTEXTE** : la conscience pure  
**DÉFUSION** : ce que vous pensez  
**ACCEPTATION** : s'ouvrir

