



La dystonie : informations pour les patients

QU'EST-CE QUE LA DYSTONIE?

Les patients atteints de dystonie présentent des spasmes ou contractions musculaires involontaires. Ces contractions entraînent des mouvements brusques et de torsion ainsi que des postures anormales d'une ou plusieurs parties du corps. La dystonie peut toucher toutes les parties du corps mais la plupart du temps seule une région est atteinte. Les dystonies les plus fréquemment observées sont :

- Des contractions des muscles du cou entraînant une rotation et/ou inclinaison anormales de la tête souvent associées à des mouvements brusques et de hochement. Cette affection est appelée dystonie cervicale ou *torticolis spasmodique*.
- Des contractions des muscles du visage entraînant des clignements excessifs ou des spasmes des paupières appelés *blépharospasme*. Ceci peut également se produire dans la partie basse du visage et porte alors le nom de *syndrome de Meige*. Lorsque la mâchoire et/ou la langue sont touchés on parle de *dystonie oromandibulaire*.
- Les patients présentant une *dysphonie spasmodique* ont une voix forcée ou chuchotée.
- D'autres régions telles que la main ou le pied sont fréquemment atteintes. Lorsque la main est atteinte, elle l'est souvent pour des activités spécifiques telles que l'écriture ou la pratique d'un instrument. On parle alors de *dystonies spécifiques de tâche*.
- Dans certains cas plusieurs régions du corps sont atteintes. Parfois, habituellement quand la dystonie débute pendant l'enfance, plusieurs régions sont atteintes et on parle alors de *dystonie généralisée*.

QUELLE EST LA CAUSE DE LA DYSTONIE?

Il y a de nombreuses causes de dystonie. Certaines personnes développent une dystonie car elles ont hérité d'un gène anormal. D'autres, dans les suites d'une lésion ou infection cérébrale ou d'une exposition à un médicament ou une substance toxique. Certaines personnes peuvent développer une dystonie après plusieurs années d'une activité répétitive telle que l'écriture (*crampe de l'écrivain*) ou la pratique d'un instrument (*dystonie du musicien*). Cependant, la plupart des cas de dystonies n'ont pas de cause clairement établie.

COMMENT FAIRE LE DIAGNOSTIC D'UNE DYSTONIE?

Un médecin, souvent expert dans les maladies du mouvement, fait le diagnostic avec un examen médical. Dans certains cas, un

examen sanguin ou une imagerie cérébrale peuvent être recommandés. Le médecin utilisera les informations suivantes:

- L'âge de début de la dystonie
- La région du corps atteinte
- Le caractère soudain de l'installation ou l'aggravation progressive de la dystonie
- L'existence de problèmes médicaux associés

Toutefois, il peut ne pas être possible de trouver la cause exacte et de nombreux patients peuvent ne pas avoir de diagnostic initialement. De plus, des patients avec une forme légère de dystonie peuvent ne pas avoir consulté en centre expert et donc rester sans diagnostic précis.

Y A-T-IL UN TRAITEMENT?

Il peut y avoir un traitement de la dystonie. Si votre médecin trouve la cause il/elle peut recommander un traitement spécifique de cette cause. Autrement, certains médicaments peuvent améliorer les symptômes de la dystonie. Les plus fréquemment utilisés sont:

- Les anti-cholinergiques
- Les benzodiazépines
- Le baclofène
- Les myorelaxants

Il est souvent nécessaire d'essayer plusieurs médicaments afin d'évaluer leurs effets positifs et secondaires. Certains patients peuvent tirer un bénéfice d'injection de toxine botulique. Celles-ci affaiblissent partiellement et transitoirement les muscles afin de réduire les contractions/spasmes et doivent généralement être répétées trois à quatre fois par an. Ces injections doivent être réalisées par des spécialistes experts de ces maladies. Lorsque les médicaments et les injections n'améliorent pas suffisamment les symptômes des traitements chirurgicaux peuvent être envisagés. Vous devriez parler avec votre médecin des différentes options de traitement.

A QUOI FAUT-IL S'ATTENDRE DANS L'ÉVOLUTION D'UNE DYSTONIE ?

Pour la plupart des patients la dystonie s'installe sur plusieurs mois voire années. Une fois installée la dystonie ne s'aggrave généralement pas. Chez certains, la dystonie peut s'étendre d'une région du corps à l'autre. Selon la cause de la dystonie, d'autres symptômes peuvent également apparaître.