

Vivre avec la dystonie

- Interview du Professeur Marie Vidailhet, neurologue à la Pitié salpêtrière -

La dystonie entraîne des contractions musculaires involontaires chez les personnes qui en sont atteintes ; elles subissent alors des postures ou des mouvements anormaux, comme par exemple un torticolis spasmodique, la crampe de l'écrivain ou du musicien. Selon les cas et les moments, la dystonie peut être très handicapante, parfois douloureuse et perturbe les mouvements du quotidien. Cette maladie concerne aussi bien les hommes que les femmes de tout âge et peut même se déclarer chez les enfants. Le Professeur Marie Vidailhet, neurologue à la Pitié salpêtrière, et présidente du comité scientifique de l'association Amadys, revient sur les difficultés des patients à vivre avec cette pathologie. Elle souligne également la nécessité de faire connaître cette maladie auprès des professionnels de santé et du grand public. Le Professeur Marie Vidailhet abordera la question de la qualité de vie des patients lors du colloque organisé par l'association Amadys le 17 mai à Paris en menant une étude sur place.

La dystonie, une maladie handicapante et mal connue

Du fait de sa rareté, cette pathologie, encore mal connue des médecins généralistes et du grand public, entraîne des contractions musculaires intermittentes. Ces mouvements anormaux sont une gêne au quotidien; Ils sont souvent mal interprétés et confondus avec des Tics, des troubles factices, voir une maladie de Parkinson, ou la prise d'alcool ou à de stupéfiants. L'établissement d'un diagnostic précis peut prendre jusqu'à 2 ans.

Certains gestes de la vie courante deviennent difficiles et douloureux, une personne souffrant de dystonie doit se confronter au regard des autres, et peut vivre cette maladie comme un handicap social. Dans certains cas, la dystonie peut même justifier une prise en charge par la MDPH (Maison Départementale des Personnes handicapées).

Entretien avec le Professeur Marie Vidailhet.

Quelles sont les manifestations de la dystonie ?

Marie Vidailhet : La dystonie est une affection multiple avec des symptômes pouvant être assez localisés : tête qui tourne de manière involontaire (torticolis) avec difficultés à ramener la tête en position naturelle, clignements intenses des paupières avec fermeture des yeux par contraction des muscles des paupières, parfois plusieurs secondes, de manière répétée (blépharospasme), contractures de la main et position anormale lors de l'écriture survenant chez des sujets qui auparavant maîtrisaient parfaitement bien le geste d'écriture (crampe de l'écrivain). Des atteintes plus rares peuvent être découvertes telles que des contractures de la mâchoire lors de la parole, des difficultés à s'exprimer par atteinte et contraction des cordes vocales (dystonie laryngée). Des formes plus sévères peuvent apparaître avec un début dans l'enfance, commençant parfois par une difficulté de la marche et des chutes de l'enfant.

Qui et quand consulter ?

Marie Vidailhet : Selon l'âge du sujet, un neuropédiatre peut être consulté s'il y a des symptômes qui apparaissent dès l'enfance ou un neurologue, après conseil du médecin traitant. Ce neurologue pourra éventuellement référer la personne auprès d'un centre spécialisé dans le domaine des mouvements anormaux et en particulier la dystonie (Centre de Référence National ou Régional). Ils font partie des centres de référence neurogénétique (site internet).

Une prise en charge à 100 % des soins peut être demandée. La dystonie, maladie rare, ne fait pas partie des maladies couramment prises en charge à 100 % et nécessite une demande faisant lieu à dérogation.

Quel est l'impact sur la qualité de vie ?

La dystonie est une maladie neurologique visible et la qualité de vie peut être altérée par l'idée que la personne peut avoir de son image vis-à-vis de l'entourage professionnel ou personnel. Il s'agit souvent d'une impression de stigmatisation, de retrait, de timidité par rapport au fait d'entreprendre, d'initier de nouveaux contacts, d'évoluer dans son travail.

La qualité de vie est également altérée par une gêne motrice, pour effectuer certains gestes de la vie quotidienne, par exemple, pour conduire (torticolis spasmodique), pour lire (blépharospasme), pour écrire (crampe de l'écrivain)...

Quel est l'impact sur la vie professionnelle ?

Marie Vidailhet : Souvent prise pour une atteinte psychologique, le problème concerne la reconnaissance de la dystonie dans le milieu professionnel. Pour faciliter l'intégration, présenter son dossier, soutenu par les courriers du neurologue et du médecin traitant auprès du médecin du travail, est utile. Celui-ci peut faciliter l'adaptation du poste de travail notamment en faisant appel à un ergonomiste.

La reconnaissance du handicap est-elle un problème fréquent ?

Marie Vidailhet : Cette reconnaissance est souvent difficile à obtenir dans la mesure où l'idée qui reste ancrée dans l'esprit de certaines personnes est que la dystonie est d'origine psychologique. Il faut donc faire preuve de qualités didactiques pour faire comprendre ce qu'est la dystonie, comment elle se soigne, quelles sont les adaptations nécessaires. Les patients, les aidants, les associations, tout autant que les soignants, ont un rôle important à jouer pour diffuser ces informations.

Rappel Agenda : Colloque Amadys, 17 mai 2014 à Paris,

Le programme

14h : Accueil

Modérateurs : Pr Brigitte Girard, *Ophthalmologue, Paris* et Dr Christophe Vial, *Neurologue, Lyon*

- 14h15 : **Introduction et présentation du sujet final portant sur la qualité de vie des patients souffrant de dystonie** (construit à partir des questions recueillies pendant le colloque auprès d'un panel présent dans la salle) - Pr Marie Vidailhet, *Neurologue, Pitié salpêtrière, Institut de moelle et du cerveau, Paris* et *Présidente du comité scientifique d'Amadys*
- 14h30 : **Le traitement des dystonies ORL** - Dr Myriam Cohen, *ORL, Fondation Rothschild, Paris*
- 15h00 : **La toxine botulique et le long terme** - Pr Pierre Krystkowiak, *Neurologue, CHU, Amiens*
- 15h30 : **L'électrostimulation pour la dystonie cervicale et les formes faciales** - Pr Elena Moro, *Neurologue, CHU Grenoble*

16h00/16h15 : Pause / récupération des questionnaires auprès du panel

- 16h15 : **Rééducation et crampe du musicien** - Coralie Cousin, *Kinésithérapeute, Paris*
- 16h45 : **Rééducation de la dystonie cervicale et de la crampe de l'écrivain** - Jean-Pierre Bleton, *Kinésithérapeute, Fondation Rothschild, Paris*
- 17h15 : **La qualité de vie des patients** : réponses et commentaires en relation avec les questionnaires recueillis auprès du panel - Pr Marie Vidailhet, *Neurologue, Pitié salpêtrière, Institut de moelle et du cerveau, Paris* et *Présidente du comité scientifique d'Amadys*
- 17h40 : Cocktail de clôture

**Colloque ouvert à tous sur inscription auprès
d'Amadys avant le 9 mai** au :

09 71 59 14 70 /

secretariat.amadys@amadys.fr

Hôtel IBIS Berthier, Porte de Clichy

163 bis, Avenue de Clichy, Impasse Chalabre,
75017 Paris

Métro : Porte de Clichy ou Brochant,

Parking : Hôtel Ibis

L'association Amadys

Créée il y a 27 ans, Amadys est une association de personnes atteintes de dystonie. Elle regroupe 2 200 adhérents dont 70 délégués répartis sur toute la France. Ses objectifs sont de faire connaître la maladie au corps médical et au grand public, d'accompagner les personnes atteintes et leurs proches, d'organiser des rencontres de patients et des colloques scientifiques, et de soutenir la recherche. **Une devise « En parler, c'est déjà aider », un site www.amadys.fr et une ligne d'information et de conseil : 09 71 59 14 70.**