

2. Des traitements médicamenteux tels que les anticholinergiques, les benzodiazépines et le baclofène peuvent être utilisés en complément. Ils ont pour objectif de diminuer la douleur, de relâcher les muscles et de réduire les mouvements involontaires.

3. Une intervention chirurgicale peut être envisagée dans les formes sévères, complexes et résistantes au traitement classique. Une stimulation cérébrale profonde par la mise en place d'électrodes reliées à un pace-maker permet ainsi de délivrer des courants indolores visant à faire disparaître les mouvements anormaux. Cette intervention de recours ne se pratique que dans quelques centres spécialisés.

9 Que faire au quotidien ?

Il convient de repérer certaines situations pouvant aggraver les symptômes du torticolis spasmodique, comme la marche, l'écriture, ou la conduite automobile. Le stress et la fatigue accentuent également les manifestations de la maladie. Le torticolis spasmodique pourra être atténué au quotidien par des exercices de rééducation et une correction du mouvement anormal (plan de travail adapté, utilisation du téléphone sur l'oreille opposée...)

Il peut également être intéressant de rejoindre une association de malades, l'expérience des autres pouvant apporter beaucoup.

10 Qu'est-ce qu'Amadys ?

AMADYS est une association de personnes atteintes de dystonie et de spasme hémifacial. Elle peut vous permettre de rencontrer d'autres malades et d'échanger sur les moyens de lutter contre la maladie. Elle peut également vous soutenir dans vos démarches de demande de prise en charge et vous mettre en relation avec des spécialistes de la dystonie.

AMADYS

7 rue de Castellane, 75008 Paris

Tél : 09 71 59 14 70

E-mail : secretariat.amadys@amadys.fr

Site Internet : www.amadys.fr



Torticolis spasmodique

10 questions pour comprendre

Torticolis spasmodique

10 questions pour comprendre

Rédigé en collaboration avec le Dr C. Vial, neurologue Hôpital neurologique Pierre Wertheimer, Lyon.

1 Qu'est-ce que c'est ?

Le torticolis spasmodique, également appelé dystonie cervicale, est la forme la plus commune des dystonies focales de l'adulte.

La dystonie focale (ou dystonie localisée) se définit par des contractions involontaires et soutenues des muscles d'une région particulière du corps. Ces contractions entraînent ainsi des mouvements répétitifs, des torsions ou des postures anormales. Plusieurs formes de dystonies focales existent selon la région du corps impliquée.

Le torticolis spasmodique est localisé au niveau des muscles du cou et des épaules (spasmes). Cette anomalie peut être intermittente ou permanente.

2 Quelles sont les causes ?

Les causes du torticolis spasmodique restent, pour l'instant, inconnues. Cette forme de dystonie focale, pourrait provenir d'un dysfonctionnement de certaines cellules nerveuses au niveau du cerveau, qui contrôlent la fluidité des mouvements en filtrant les éventuels mouvements parasites. Leur altération peut, selon les cas, provoquer des mouvements anormaux (tremblements) et des spasmes musculaires (contractures et postures anormales).

Si la maladie s'installe le plus souvent sans cause apparente, elle peut cependant se révéler à l'occasion d'un stress ou d'un traumatisme.

3 Quels sont les symptômes ?

Le torticolis spasmodique provoque une déviation involontaire de la tête, dont il existe différentes formes :

- torticolis : rotation vers la droite ou la gauche (72 % des cas),
- latérocotis : inclinaison de l'oreille vers l'épaule (40 à 70 % des cas),
- antécotis : bascule vers l'avant (10 à 20 % des cas),
- rétrocotis : bascule vers l'arrière (25 à 35 % des cas),
- torticolis complexe : combinaison variée des déviations.

Les contractions peuvent être brèves, s'apparentant à des tremblements, ou plus toniques, jusqu'à atteindre une posture anormale de la tête plus ou moins figée. Cette posture anormale peut être accompagnée de tremblements de la tête, de douleurs au niveau du cou, ainsi que d'une élévation de l'épaule.

Les symptômes du torticolis spasmodique débutent généralement de façon insidieuse : initialement la posture anormale de la tête est intermittente, n'occasionne pas de gêne et n'est souvent remarquée que par l'entourage. Un déclenchement plus brutal peut être rapporté après un choc physique ou psychologique.

4 Qui en souffre ?

Le torticolis spasmodique apparaît habituellement vers la quarantaine, les trois quarts des patients développant un torticolis entre 30 et 60 ans. Il peut néanmoins survenir de manière précoce, vers la vingtaine. Les femmes sont plus souvent atteintes que les hommes.

En Europe, 57 personnes sur 1 million sont touchées par cette maladie. En France, il n'existe malheureusement pas de données épidémiologiques précises sur le nombre de personnes atteintes de torticolis spasmodique, mais on estime leur nombre à environ 6 000 cas.

5 Est-ce une maladie douloureuse ou handicapante ?

Les dystonies cervicales sont souvent associées à des douleurs, notamment au niveau de la nuque ou du trapèze.

Par ailleurs, les patients atteints de dystonie cervicale peuvent présenter des difficultés fonctionnelles dans leurs activités quotidiennes. La dystonie cervicale peut en particulier rendre la conduite automobile extrêmement difficile voire impossible.

Elle peut également entraver les activités professionnelles et expliquer parfois la perte d'emploi. Enfin, les postures parfois inesthétiques peuvent à leur tour compromettre la vie sociale et professionnelle.

6 Comment évolue la maladie ?

L'évolution du torticolis spasmodique est variable.

Les symptômes peuvent régresser voire disparaître. La rémission spontanée est observée dans 6 à 12,5 % des cas ; elle peut durer de quelques mois à quelques années, entraînant une réapparition du torticolis spasmodique par la suite.

Dans la majorité des cas, les patients décrivent une aggravation dans les 5 premières années, avant une stabilisation des symptômes. Il peut également y avoir une succession de périodes d'aggravation et de périodes d'accalmie.

Il existe parfois des risques d'évolution avec une propagation de la dystonie aux parties voisines du corps (diffusion vers la face, le ou les membres supérieurs avec gêne fonctionnelle, atteinte du tronc avec mouvements de torsion, inclinaison ou bascule).

7 Peut-on en guérir ?

Il existe des traitements pour soulager les malades. Un traitement adapté et régulier permet de réduire les symptômes, mais ne guérit pas définitivement la maladie.

8 Quels sont les traitements ?

Il existe plusieurs types de traitements :

1. Les injections de toxine botulique constituent un traitement symptomatique. Elles sont utilisées lorsqu'il existe une gêne fonctionnelle. La toxine botulique est une neurotoxine qui bloque l'influx nerveux entre le nerf et le muscle, entraînant ainsi une diminution de la force musculaire. Les injections sont renouvelées à intervalles réguliers. La rééducation fonctionnelle ciblée par kinésithérapie vient compléter ce traitement en renforçant les muscles non injectés et en réduisant le mouvement anormal.