

Dystonies. Des muscles incontrôlables

Publié le 29 novembre 2018 à 17h07

VOIR LES COMMENTAIRES



Ambroisine Salou, déléguée de l'association Amadys dans le Finistère, proposait une formation pour les kinés.

Les dystonies sont des maladies neurologiques orphelines qui provoquent des contractions musculaires involontaires. Une association soutient les patients et organise des formations.

« Il existe plusieurs formes de dystonies », dit Ambroisine Salou, déléguée du Finistère de l'association Amadys. Toutes les dystonies provoquent un dysfonctionnement des muscles qui se contractent de façon inappropriée. Selon les patients cela peut toucher le cou, si c'est un torticolis spasmodique, la main pour une crampe de l'écrivain, ou les paupières voire tout le visage en cas de blépharospasme. Les dystonies touchent beaucoup plus de femmes que d'hommes, ils ne représentent qu'un quart des patients. La maladie reste rare, l'association compte 1 500 adhérents dans toute la France, dont 140 en Bretagne et 49 en Finistère.

Injection de Botox

« En plus des dystonies que l'on appelle focales, parce qu'elles sont localisées, il existe aussi une dystonie généralisée, c'est une maladie héréditaire ou parfois sporadique », ajoute Ambroisine Salou, qui souffre d'un blépharospasme, ses paupières peuvent se fermer à tout moment, sans signe annonciateur, ce qui lui interdit la conduite d'un véhicule. « Ici à l'intérieur ça va, mais si je vais à l'extérieur, mes yeux peuvent brusquement se fermer sans que je puisse les rouvrir ». Le traitement passe par des injections de toxine botulique, le Botox, qui va bloquer les contractions musculaires de la zone. Mais le produit doit être réinjecté tous les trois ou quatre mois et il y a des effets secondaires. « Cela peut aggraver le syndrome sec déjà présent dans le blépharospasme », explique Ambroisine Salou qui, comme beaucoup de malades, a vécu quatre ans d'errance diagnostique avant de savoir de quoi elle souffrait, « Entre 3 et 10 ans sont nécessaires avant d'avoir le diagnostic, d'où l'importance d'informer tous les professionnels de santé ».

La kiné réduit la douleur

Une formation a été proposée lundi par Amadys aux kinésithérapeutes, plusieurs étudiants en quatrième année de l'école brestoise y ont participé. Le Dr Jean-Pierre Bleton, kinésithérapeute a traité de la crampe de l'écrivain et du torticolis spasmodique, l'une des adhérentes d'Amadys avait accepté de se prêter à une démonstration. « Pour l'instant, un seul kiné brestois s'est intéressé à la prise en charge des dystonies focales. On espère qu'il y en aura bientôt davantage, la kiné permet de réduire la douleur grâce aux séances de rééducation et à l'apprentissage d'exercices à reproduire à la maison ».

Pratique

Association Amadys, tel : 06 04 15 42 86 et sur le site Internet www.amadys.fr