



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 est parfois envisagée dans les formes sévères, complexes et résistantes au traitement classique. Il s'agit d'une stimulation cérébrale profonde par la mise en place d'électrodes intracérébrales reliées à un pace-maker sous cutané qui permet de délivrer des courants indolores visant à faire disparaître les mouvements anormaux. Cette intervention de recours ne se pratique que dans quelques centres spécialisés.

## Torticolis spasmodique

10 questions pour comprendre

## Torticolis spasmodique

10 questions pour comprendre

### 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 (auto-rééducation apprise auprès d'un kinésithérapeute) et une réduction des situations aggravantes (adaptation du poste de travail...). Un soutien psychologique est parfois nécessaire.

Il peut également être intéressant de rejoindre une association de malades, l'expérience des autres ou un espace de parole 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 75 79 93 02

E-mail : [secretariat.amadys@amadys.fr](mailto:secretariat.amadys@amadys.fr)

Site Internet : [www.amadys.fr](http://www.amadys.fr)

arobase IMPRIMÉ - Vannes - Octobre 2024

Rédigé en collaboration  
avec le Dr C. Vial,  
neurologue retraité, Lyon.

Réalisé avec le soutien institutionnel d'  **IPSEN**  
Innovation for patient care

\* Association des malades atteints de dystonie  
\*\* Innover pour mieux soigner

## 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. Les symptômes peuvent être intermittents ou permanents.

## 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 (ganglions de la base), qui contrôlent la fluidité des mouvements en filtrant les éventuels mouvements parasites. Leur altération peut, selon les cas, provoquer des mouvements anormaux (tremblements, rotation, inclinaison...) 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.

Cette anomalie peut être intermittente ou permanente.

Selon la participation de la charnière occipito/vertébrale on pourra aussi parler de torticaput, latérocapot...

Les contractions peuvent être brèves, 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 compensatoire. 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 vers la quarantaine, dans trois quarts des cas entre 30 et 60 ans. Il peut néanmoins survenir de manière plus précoce, vers la vingtaine. Les femmes sont deux fois plus souvent atteintes que les hommes. Les données épidémiologiques sont limitées. En Europe, le nombre de cas est de 57 pour un million de personnes, et le nombre de nouveaux cas par an de 10 pour un million de personnes. Si on extrapole pour la France, on estime 700 nouveaux cas par an et un nombre total de patients atteints de torticolis spasmodique à 4 000.

## 5 Est-ce une maladie douloureuse ou handicapante ?

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

Les patients atteints de dystonie cervicale peuvent présenter des difficultés fonctionnelles dans leurs activités quotidiennes comme la conduite automobile qui peut devenir extrêmement difficile voire impossible.

Ils peuvent être gênés dans les activités professionnelles ce qui entraîne parfois une perte d'emploi. Enfin, les postures, parfois inesthétiques, peuvent à leur tour compromettre la vie sociale et entraîner un repli sur soi.

## 6 Comment évolue la maladie ?

L'évolution du torticolis spasmodique est **variable**.

Les symptômes peuvent régresser voire disparaître. Une rémission spontanée est observée dans 15 % des cas ; elle peut durer de quelques mois à quelques années, avant une récurrence dans 60 % des cas du torticolis spasmodique.

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.

Rarement, on peut voir une évolution avec diffusion de la dystonie aux autres parties voisines du corps (vers la face, vers le ou les membres supérieurs induisant une gêne fonctionnelle, ou vers le tronc avec des mouvements de torsion, d'inclinaison ou de bascule).

## 7 Peut-on en guérir ?

Il existe des traitements symptomatiques. Un traitement adapté et régulier permet de soulager les malades en réduisant les symptômes, mais il ne permet pas de guérir de la maladie.

## 8 Quels sont les traitements ?

Il existe plusieurs types de traitements :

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