

# Foire aux questions sur la dystonie

## Qu'est-ce que la dystonie?

La dystonie est un trouble du mouvement qui cause une contraction et des spasmes involontaires des muscles.

## Combien existe-t-il de formes de dystonie?

Il existe de nombreuses formes de dystonie. La dystonie constitue un des principaux symptômes de dizaines de maladies et de troubles. Elle touche parfois une seule région du corps (p. ex. visage, cou, mains, pieds) ou se généralise en se propageant dans de multiples groupes musculaires. La dystonie frappe les hommes, les femmes et les enfants de tous âges et de tous milieux. *Veuillez consulter la rubrique Formes de dystonie et visiter le site Web (en anglais seulement) [www.dystoniacanada.org/formsofdystonia](http://www.dystoniacanada.org/formsofdystonia).*

## Comment savoir si j'ai une dystonie?

Il est pour le moment impossible de diagnostiquer la dystonie à partir d'un seul test. Une personne sera toutefois en mesure de relever des symptômes associés à une dystonie avec l'aide d'un médecin, ce qui lui permettra de s'y familiariser. Dans certains cas, diverses analyses, comme une scintigraphie du cerveau, permettent parfois de déterminer les causes de la dystonie. Votre médecin pourrait également prescrire des analyses génétiques, puisqu'on a identifié plusieurs gènes responsables de dystonie ou associés à celle-ci. Un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement est habituellement le médecin le mieux placé pour diagnostiquer une dystonie. Pour trouver une clinique spécialisée dans les troubles du mouvement près de chez vous, visitez notre site Web (en anglais seulement) : [www.dystoniacanada.org/support](http://www.dystoniacanada.org/support)

## Que puis-je demander à mon médecin pour avoir l'assurance d'obtenir les meilleurs soins?

Un diagnostic de dystonie soulèvera probablement chez vous plusieurs questions. Songez à prendre vos questions en note avant de consulter votre médecin. Apportez papier et crayon à cette visite pour prendre des notes et consigner les réponses que vous recevrez. Voici quelques-unes des questions les plus fréquentes :

- Dans quelle mesure ma dystonie perturbera-t-elle mes activités quotidiennes?
- Est-ce que mes symptômes s'aggraveront?
- Est-ce que je pourrais transmettre une dystonie à mes enfants?
- Est-ce que la dystonie entraînera l'apparition d'autres maladies?
- Comment expliquer la dystonie à ma famille, à mes amis et à mon employeur?
- Y a-t-il quelqu'un à qui un membre de ma famille ou mon employeur peut parler à ce sujet?
- Comment puis-je prendre part aux activités de sensibilisation à la dystonie?
- Existe-t-il des groupes ou des associations de personnes atteintes de dystonie auxquels je peux me joindre? (Remarque : N'hésitez pas à communiquer avec la Fondation de recherche médicale sur la dystonie du Canada! Envoyez-nous un courriel, à : [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org))

# Foire aux questions sur la dystonie

## La dystonie met-elle ma vie en danger?

Pour la très grande majorité, la dystonie ne réduit en rien l'espérance de vie et ne mène pas à la mort. Dans des cas très graves de dystonie généralisée touchant de nombreuses régions du corps, la maladie entraîne des problèmes susceptibles de se muer en troubles qui mettent la vie en danger. Ce sont toutefois des cas très rares qu'il est habituellement possible de soigner. La dystonie se présente parmi les symptômes de nombreuses maladies dégénératives dont certaines ont une incidence sur la mortalité, mais la dystonie en elle-même n'écourte pas la durée de vie.

## Est-ce une affection, un trouble ou une maladie?

La dystonie est un trouble neurologique du mouvement.

## Est-ce que j'aurai cette maladie toute ma vie ou disparaîtra-t-elle? Existe-t-il un remède?

S'il n'existe malheureusement aucun remède à la dystonie, à l'heure actuelle, il y a tout de même un certain nombre de traitements. .

## Comment traiter la dystonie?

Comme chaque cas de dystonie est unique, les traitements doivent souvent être adaptés aux besoins des personnes atteintes. Les médecins usent parfois de plusieurs méthodes, dont les suivantes : des injections de toxine botulinique sont fréquentes dans le traitement d'une dystonie focale; certains patients tirent des bienfaits de l'ergothérapie ou de la physiothérapie. Certaines personnes reçoivent des médicaments par voie orale, qui s'accompagnent souvent d'effets indésirables. Dans les cas graves, on propose des techniques chirurgicales, dont la stimulation cérébrale profonde (SCP). Des traitements complémentaires, comme des techniques de relaxation et de respiration quotidiennes, s'avèrent bénéfiques. Il vaut mieux consulter votre médecin pour parler avec lui des meilleures options thérapeutiques à appliquer à votre cas unique.

## Ces traitements sont-ils remboursés par l'assurance maladie?

Il est difficile de répondre à cette question, puisque le remboursement dépend du type de dystonie dont vous souffrez et du type de traitement dont vous avez besoin. Nous vous recommandons de consulter votre médecin et de vous reporter à la section de notre site Web (en anglais seulement) qui porte sur le soutien financier, au [www.dystoniacanada.org/financialsupport](http://www.dystoniacanada.org/financialsupport)

# Foire aux questions sur la dystonie

## **Est-ce que la dystonie se déplace dans le corps? Es-ce qu'elle touchera mon cœur?**

La dystonie touche les muscles soumis à un contrôle volontaire, soit principalement des muscles squelettiques. Elle n'atteint pas les muscles lisses, comme le cœur, mais peut tout de même influencer de plusieurs façons sur la respiration. Une dystonie cervicale grave entraînera une respiration difficile si elle atteint les voies respiratoires supérieures. Une dystonie qui touche les cordes vocales pourrait éventuellement causer un essoufflement lors de la fermeture étanche des cordes vocales, mais la présence du serrement est perçue avant tout dans l'élocution. La respiration fait intervenir des muscles situés entre les côtes, de même qu'un grand muscle appelé diaphragme. Une dystonie peut provoquer un raidissement des muscles intercostaux et causer une sensation de manque d'air ou un essoufflement. Il arrive parfois que le diaphragme soit atteint. Lorsqu'une dystonie touche la colonne vertébrale, une torsion du torse limitera la capacité d'extension des poumons durant la respiration, ce qui provoquerait un essoufflement.

## **Est-ce que je peux continuer de travailler?**

Être atteint de dystonie ne vous définit pas en tant qu'être humain, mais lorsque vous recevez votre diagnostic, il est très important de prendre soin de vous et de mettre votre santé et votre bien-être au sommet de votre liste de priorités.

## **Comment expliquer la dystonie à quelqu'un d'autre?**

Il est difficile d'expliquer la dystonie à une autre personne, mais il est très important de le faire. Le soutien de vos proches est un élément essentiel d'une vie agréable malgré la maladie. Fournir à votre réseau de soutien les ressources contenues dans cette trousse leur permettra de comprendre très exactement en quoi consistent la dystonie et la nature de son traitement. Il est aussi très important qu'ils comprennent bien les sensations que vous éprouvez en raison de la dystonie. Vous êtes la seule personne à pouvoir le leur dire. Armez-vous de patience – les autres ont du mal à bien comprendre ce que vous ressentez, puisqu'ils ne vivent pas dans votre corps. Par contre, plus vous leur donnerez de renseignements, mieux ils saisiront la situation.

## **Comment trouver un médecin qui se spécialise en dystonie?**

La meilleure personne pour conseiller un patient atteint de dystonie est un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement. La FRMD du Canada est bien équipée pour mettre des patients ayant découvert depuis peu qu'ils souffraient d'une dystonie en contact avec un professionnel de la santé ou un établissement de santé qui saura répondre à ses besoins. Visitez le Canadian Movement Disorder Group (association canadienne des troubles du mouvement) pour obtenir la liste complète de ses membres, à l'adresse suivante :

**<http://www.cmdg.org/AcrossCanada/acrosscanada.htm#que>**

# Foire aux questions sur la dystonie

## Existe-t-il un service de soutien pour ma famille et moi?

Les patients atteints de dystonie ont diverses ressources à leur disposition. Un des soutiens les plus enrichissants qui leur soient offerts prend la forme de groupes de soutien parrainés par la FRMD du Canada – grâce auxquels les patients ont la possibilité de se réunir, de faire part de leurs expériences, de créer des réseaux personnels et d'accroître leur confiance parce qu'ils savent ne pas être les seuls à traverser cette épreuve. Communiquez avec la FRMD du Canada pour en savoir plus sur les types de soutien à votre disposition dans votre localité.

Nous tenons à remercier la Fondation de recherche médicale sur la dystonie du Canada pour la transmission de renseignements en ligne par le biais du site Web (en anglais seulement) : <https://www.dystonia-foundation.org/>