

Plus qu'un trouble du mouvement — Symptômes non moteurs de la dystonie

La dystonie est un trouble neurologique qui affecte le corps physique, mais son impact est bien plus profond. Les personnes qui reçoivent un diagnostic de dystonie présentent généralement des symptômes qui vont au-delà de la façon dont le corps bouge. Pour bien vivre avec la dystonie, il faut souvent s'attaquer à d'autres symptômes que les mouvements physiques.

Les symptômes non moteurs représentent un fardeau important et peuvent être aussi, voire plus, invalidants que les mouvements et les postures involontaires caractéristiques de la dystonie.

Si vous présentez l'un des symptômes non moteurs suivants, consultez votre spécialiste des troubles du mouvement pour obtenir des recommandations de traitement.

Troubles de santé mentale

Les personnes atteintes de dystonie sont sujettes à certains troubles de santé mentale, notamment l'anxiété et la dépression. Elles sont plus susceptibles de souffrir d'anxiété et de dépression que la population en général, et à des taux plus élevés que les personnes atteintes d'autres troubles chroniques.

La présence de l'anxiété et/ou de la dépression chez les personnes atteintes de dystonie est l'un des facteurs prédictifs les plus fiables d'une diminution de la qualité de vie.

Anxiété

Un trouble anxieux diffère d'une simple inquiétude, comme suit :

- Il est plus intense
- Il est de longue durée
- Il perturbe le travail, les activités ou les relations

Le trouble de l'anxiété sociale est la peur de toute situation où la personne craint d'être examinée de près avec, en général, la crainte d'être embarrassée ou humiliée.

Dépression

La dépression clinique comprend au moins un de ces deux symptômes, presque tous les jours, pendant plus de deux semaines :

- Une humeur inhabituellement triste
- La perte de plaisir et d'intérêt pour les activités autrefois agréables.

Voici d'autres symptômes de la dépression clinique :

- Manque d'énergie et fatigue
- Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité
- Penser à la mort ou souhaiter être mort
- Difficulté à se concentrer ou à prendre des décisions
- Se déplacer plus lentement ou devenir agité et incapable de se calmer
- Difficultés à dormir ou sommeil excessif
- Perte d'intérêt pour la nourriture, ou manger trop, perte ou prise de poids.
- Les troubles de la santé mentale non traités peuvent avoir des conséquences graves et durables sur la santé. Si vous présentez des symptômes de dépression, d'anxiété ou d'autres troubles de santé mentale, demandez de l'aide à votre neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement ou à votre médecin traitant, car c'est la première étape vers un traitement.

Difficulté à dormir

Les problèmes de sommeil font partie des symptômes non moteurs les plus courants et les plus problématiques associés à la dystonie. Les troubles du sommeil peuvent survenir même dans les cas où les symptômes de la dystonie sont réduits ou absents pendant le sommeil et dans les cas où la dystonie est bien contrôlée par le traitement.

Douleur persistante

Selon le type de dystonie, la douleur peut être un symptôme envahissant et invalidant. Dans de nombreux cas, l'atténuation des mouvements et des postures dystoniques réduit la douleur. Toutefois, le fait de soulager les symptômes de la dystonie ne suffit pas toujours à supprimer la douleur. La dépression et les troubles du sommeil — qui sont fréquents chez les personnes atteintes de dystonie — peuvent aggraver la douleur. La dystonie peut également provoquer ou aggraver des affections orthopédiques douloureuses telles que l'arthrite.

Approche multidisciplinaire pour le traitement des symptômes non moteurs

Une équipe de professionnels de la santé issus de plusieurs disciplines peut être nécessaire pour traiter les symptômes moteurs et non moteurs associés à la dystonie. Il peut s'agir d'un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement, d'un psychiatre, d'un psychologue clinique, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'un spécialiste de la douleur et d'autres professionnels, selon vos besoins précis. Des thérapies complémentaires appropriées peuvent apporter un soutien sous-jacent précieux au processus de traitement et contribuer à améliorer la qualité de vie.

Si vous présentez l'un des symptômes ci-dessus, demandez de l'aide à votre spécialiste des troubles du mouvement ou à un autre professionnel de la santé, comme première étape vers un traitement.

Ce contenu est adapté de « It Stacks on Our Shoulders like Bricks: Burden of Dystonia is More than a Movement Disorder », un article publié dans le numéro du printemps 2018 de la revue Dystonia Dialogue newsletter.

Nos remerciements à la Dystonia Medical Research Foundation (É.-U.) pour nous avoir permis de partager cet article. La DMRF est une organisation à but non lucratif (501(c)(3)) qui se consacre à l'avancement de la recherche en vue d'améliorer les traitements de la dystonie et, à terme, de trouver un remède, à la promotion de la sensibilisation et au soutien du bien-être des personnes et des familles touchées.