

# Travailler avec la dystonie

## Conseils et informations pour la vie professionnelle au quotidien

La dystonie est un trouble neurologique rare du mouvement qui trouve probablement son origine dans les ganglions de la base du cerveau. L'Association suisse contre la dystonie (SDG/ASD) estime à 8'000 le nombre de personnes souffrant de dystonie en Suisse. Toutefois, l'association soupçonne qu'il y ait beaucoup plus de personnes touchées parce que le diagnostic est difficile, prend souvent beaucoup de temps ou reste inconnu. On distingue la **dystonie primaire**, dans laquelle il n'y a pas de maladie sous-jacente, et la **dystonie secondaire**, qui résulte souvent d'un accident vasculaire cérébral ou survient après des maladies infectieuses ou un traumatisme cérébral. La dystonie est également classée en fonction des parties du corps atteintes: La **dystonie focale** touche «seulement» une partie du corps. La dystonie cervicale en fait également partie. La **dystonie segmentaire** s'étend sur plusieurs zones corporelles adjacentes, et la **dystonie généralisée** touche toutes les parties du corps. Les dystonies apparaissent dès l'enfance.

Tous ces troubles neurologiques du mouvement sont caractérisés par des contractions musculaires involontaires. Les contractions forcent certaines parties du corps à prendre des positions douloureuses ou à effectuer des torsions répétées. De nombreuses personnes atteintes de dystonie souffrent également de fortes douleurs.

### Causes

Les causes de la dystonie ne sont toujours pas bien connues. Mais on pense généralement que la dystonie primaire est liée à une prédisposition génétique. C'est également le cas de la dystonie généralisée, qui affecte le plus la vie et qui est la plus difficile à traiter.

### Gêne occasionnée

Les activités quotidiennes comme la marche, le sommeil, l'alimentation et la parole sont souvent altérées. Selon la gravité de la dystonie, on observe souvent des clignements d'yeux incontrôlés, une mauvaise posture de la tête, une élocution difficile ou étouffée et des spasmes en écrivant ou en jouant de la musique. Mais toutes ces manifestations s'accompagnent de mouvements incontrôlés, de crampes et généralement de douleurs.

On peut observer les contractions suivantes:

- Spasme des paupières (clignement incontrôlable des yeux, entraîne dans le pire des cas une cécité fonctionnelle)
- Torticolis (malposition de la tête, souvent accompagnée de fortes douleurs)
- Crampes vocales (spasmes des muscles laryngés, inintelligibilité lors de l'articulation)
- Spasmes en écrivant ou en jouant de la musique

Seule une analyse au cas par cas permet de déterminer ce qui reste possible et ce qui ne l'est pas en termes de travail avec la dystonie. Dans le cas d'une éventuelle reconversion professionnelle proposée par l'AI, il faut consulter des spécialistes expérimentés. Dans tous les cas, le stress est à éviter.

### Conséquences possibles de la maladie

De nombreuses personnes souffrant de dystonie ne peuvent participer aux activités de la vie courante et à leurs activités professionnelles que de manière limitée, voire pas du tout. Elles luttent également contre la douleur et ont souvent un long parcours dans les institutions de soins de santé et de sécurité sociale (sécurité financière) avant que le bon diagnostic soit posé. Cette maladie est généralement peu connue, et les personnes concernées peuvent donc être orientées vers une mauvaise direction (maladie de la dépendance, handicap mental, etc.). Les personnes concernées sont toujours des spécialistes de leur maladie: Il est important de les écouter et de promouvoir ou de préserver des ressources avec leur aide.

## Conseils pour la vie professionnelle

Une culture d'entreprise ouverte, tolérante et respectueuse, qui accepte tous les employés tels qu'ils sont, avec ou sans handicap, a un effet positif sur la main-d'œuvre, la force d'innovation et le succès de l'entreprise.

### Facteurs favorisants

- Ouverture envers la personne, pas envers le handicap!
- Impliquer l'environnement et les organisations professionnelles, chercher des connaissances sur les différentes formes de dystonie
- Donner un nom à la maladie et la prendre au sérieux
- Impliquer les personnes concernées
- Préserver les ressources et adapter le travail en fonction des possibilités
- Soutenir les personnes concernées pour qu'elles aient un sentiment d'appartenance
- Déterminer les aides possibles avec la SVA (caisse de compensation du canton Zurich), examiner les alternatives, les essayer
- Poste de travail adapté et mouvements variés (assis, debout, marche)

### Facteurs défavorisants

- Se concentrer uniquement sur les déficits, sentiment d'inutilité
- Pression et situations de stress
- Longue attente avant l'établissement du diagnostic, insécurité financière
- Professionnels mal informés
- Traitement de la douleur mal adapté
- Baisse de l'estime de soi, repli sur soi
- Peur de la façon dont la maladie va évoluer

### Les signes d'alerte d'un possible trouble mental ou d'une rechute sont:

- Manifestation d'une dépression
- Anxiété
- Repli sur soi, honte

### Informations complémentaires / organisations professionnelles / sources

Association suisse contre la dystonie (SDG/ASD), Hanspeter Itschner, président

[www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch); [hanspeter.itschner@dystonie.ch](mailto:hanspeter.itschner@dystonie.ch)

La Dr Anette Mook, Association suisse contre la dystonie,

[anette.mook@dystonie.ch](mailto:anette.mook@dystonie.ch)

Données concernant la dystonie, un trouble neurologique du mouvement

[www.dystonie-info.ch](http://www.dystonie-info.ch)

<https://www.medtronic.com/de/index.html>

### Aide aux procédures d'AI, à l'insertion professionnelle et aux questions d'inclusion

**Siège de Pro Infirmis:** Des centres spécialisés dans votre région pour aider aux demandes d'AI et répondre à toutes sortes de questions sociales, ainsi que pour la gestion des cas, Feldeggstrasse 71, 8032 Zurich, téléphone 058 775 20 00, [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

**Procap Handicap Suisse, Olten:** Soutien juridique dans les relations avec l'AI, par exemple en cas de recours, divers centres spécialisés, téléphone 062 206 88 88 [www.procap.ch](http://www.procap.ch)

**Profil – Travail & Handicap, bureau de Zurich:** Centres spécialisés en Suisse alémanique. Pour les questions relatives à l'inclusion, au travail sur le marché primaire de l'emploi et au maintien dans l'emploi, Feldeggstrasse 69, 8032 Zurich, téléphone 058 775 20 20, [www.profil.ch](http://www.profil.ch)

Créé par: Ursula Weilenmann, travailleuse sociale HES/formatrice pour adultes AEB chez Profil – Travail & Handicap, Zurich