

Quelle est la cause ?

La cause de la dystonie est encore inconnue. Les chercheurs croient que les symptômes de la dystonie sont le résultat des troubles de signaux dans le système nerveux, lesquels déclenchent des contractions musculaires involontaires. Les chercheurs et les médecins ne comprennent pas entièrement ce mécanisme neurologique qui causerait une contraction musculaire anormale.

Le blépharospasme peut être de nature *primaire* (ce qui signifie que c'est la seule dysfonction neurologique apparente chez une personne avec ou sans antécédents familiaux), ou il peut être déclenché par une cause *secondaire* comme un traumatisme physique.

La forme primaire du blépharospasme peut se développer spontanément avec ou sans historique familial, ou de façon héréditaire. Certaines personnes affectées par le blépharospasme se retrouvent avec des membres de leur famille qui sont atteints d'une dystonie affectant différentes parties du corps.

Le blépharospasme secondaire peut se déclarer à la suite de consommation de drogue, d'un traumatisme crânien ou peut être causé par une dysfonction comme les syndromes du Parkinson ou de la maladie de Wilson.

Qu'est-ce que la FRMD Canada ?

La Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada est un organisme canadien à but non lucratif. La FRMD subventionne la recherche médicale pour trouver une remède, sensibiliser, éduquer, et, enfin, pour assurer le bien-être des individus et des familles affectés par la maladie. La FRMD Canada travaille en partenariat avec le Dystonia Medical Research Foundation aux États-Unis pour assurer la subvention de la meilleure et de la plus pertinente des recherches médicales mondiales, et en partenariat avec l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) pour d'excellents fonds de recherche canadienne sur la dystonie.

Pour de plus amples renseignements sur la FRMD Canada ou sur la dystonie :

Fondation de recherche médicale sur la dystonie au Canada

100, rue Adelaide ouest, Bureau 909
Toronto, ON M5H 1S3

Courriel : info@dystoniacanada.org

Téléphone : 416 488-6974

Télécopie : 416 488-5878

Sans frais : anglais – 800 361-8061
français – 800 787-1015

Numéro d'enregistrement de l'oeuvre charitable
12661 6598 RR0001

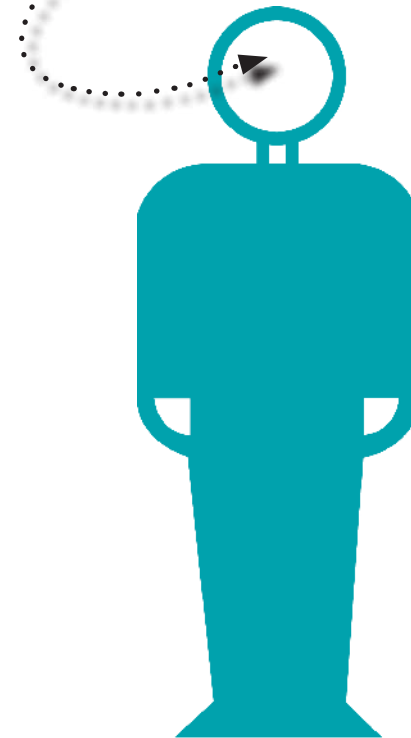
www.dystoniacanada.org

*Nous remercions particulièrement
Aleksandar Videnovic MD, MSc,
de l'Université Northwestern, École de Médecine Feinberg,
qui a supervisé cette publication.*

Conçu et réalisé par le DMRF (États-Unis)

*© Fondation de recherche médicale
sur la dystonie Canada 2010*

Blépharospasme LA DYSTONIE DES YEUX ET DES SOURCILS



Qu'est-ce que le blépharospasme ?

Le blépharospasme est une forme de dystonie, un trouble neurologique du mouvement. Le blépharospasme cause des contractions musculaires typiques ou répétitives de la paupière et du muscle sourcilier, ce qui augmente les clignements de l'œil et une fermeture involontaire. Ceux et celles qui sont affectés par le blépharospasme ont une vision normale mais cette fermeture ou ce clignement de l'œil répétitif peut toucher la vue, ce qui peut affecter la marche, la conduite automobile, la lecture et d'autres activités quotidiennes.

Le blépharospasme est aussi appelé « dystonie olécranienne ». Cette dystonie décrit de façon plus générale la dystonie qui affecte le visage et la tête.

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

*serving all dystonia-affected persons
déservant toutes personnes atteintes de dystonie*

Existe-t-il plusieurs formes et variétés ?

Le blépharospasme est une forme particulière de dystonie. Comme décrit plus haut, le blépharospasme peut être de nature primaire ou secondaire. Les symptômes varient, allant de clignements occasionnels à une fermeture forcée et soutenue des yeux.

Quand le blépharospasme apparaît avec une dystonie du visage ou de la mâchoire (dystonie oromandibulaire), on emploie le terme « *Syndrome de Meige* » : il s'agit de spasmes des paupières accompagnés de grimaces, de grincements de la mâchoire ou de mouvements de la bouche et de la langue.

Quels sont les traitements offerts ?

Des injections régulières de neurotoxine botulique au niveau des muscles affectés demeurent l'un des traitements les plus efficaces contre le blépharospasme. Il est dommage qu'une thérapie, qui améliore la vie de nombreux individus atteints de blépharospasme et autres dystonies, ne puisse se défaire du terme « toxine ». De toute évidence, l'idée d'injecter une telle toxine dans le corps est inquiétante.

Les injections à la neurotoxine botulique ont été utilisées par la recherche depuis des décennies, prouvant que cette thérapie est sécuritaire et efficace. L'usage de la neurotoxine botulique est approuvé au Canada depuis 1990. Ces injections ont fait partie des premiers usages médicaux.

Les médicaments par voie orale, incluant le clonazepam, le lorazepam et le tribexyphenidyl, peuvent aider dans certains cas.

Si les injections de botulique et autres médicaments ne sont pas efficaces, la chirurgie par myomectomie, par laquelle certaines parties du muscle sont enlevées, peut alléger les symptômes.

Plusieurs personnes se trouvent aussi leurs propres trucs et techniques pour alléger les symptômes. Par exemple, on peut porter des lunettes de soleil (surtout celles qui sont énormes ou enveloppantes) pour réduire la sensibilité à la lumière, le fait de se frotter les yeux, ou de parler en se plaçant la main devant le visage.

Quels sont les changements ou la progression avec le temps ?

Les symptômes du blépharospasme peuvent se déclarer au début par une augmentation de clignements dû à une sensibilité à la lumière ou par une sensation d'irritation dans l'œil. Le blépharospasme en principe affecte les deux yeux, mais peut d'abord se déclarer dans un seul. Les symptômes progressent lentement. Ceux-ci sont habituellement aggravés par le stress et peuvent s'améliorer avec le sommeil. Certaines personnes développent des trucs sensoriels pour alléger les symptômes temporairement, comme se toucher délicatement le visage, se frotter les yeux ou parler.

De quelle façon cela peut-il affecter ma vie au quotidien ?

Il est possible de vivre avec le blépharospasme. Les premiers stades, soit l'apparition de la maladie, le diagnostic et le traitement efficace à déterminer, représentent souvent le plus gros défi. Les symptômes, légers à sévères, fluctuent de jour en jour. Les personnes atteintes doivent apprendre à s'adapter aux changements ou aux diminutions de la vue dus à l'œil qui se referme, ce qui exige de nouvelles façons de faire au quotidien.

Les personnes atteintes du blépharospasme sont fortement encouragées à :

Trouver les meilleurs soins médicaux.

- Se renseigner au sujet de la dystonie et des traitements possibles.
- Se trouver plusieurs groupes de soutien : en ligne, les amis, la famille et des professionnels de la santé mentale si nécessaire.
- S'enquérir des nouvelles thérapies complémentaires.
- S'engager au sein de la communauté sur la dystonie.

Quel genre de médecin traite le blépharospasme ?

Le type de médecin qui est habituellement qualifié pour poser un diagnostic et traiter le blépharospasme est un neurologue spécialiste des troubles du mouvement. Certains ophtalmologistes et neuro-ophtalmologistes peuvent également traiter le blépharospasme.

Le diagnostic se fait à partir de l'information provenant du patient ainsi qu'un examen physique et neurologique. À ce jour, il n'existe aucun test pour confirmer le diagnostic du blépharospasme et, dans la plupart des cas, la panoplie de tests en laboratoire s'avère normale.

Il ne faut pas confondre le blépharospasme avec le ptôsis, les blépharites ou le spasme hémifacial.

Quel type de soutien est accessible ?

La Fondation de recherche médicale sur la dystonie au Canada (www.dystoniacanada.org) offre des ressources pour renseigner, des occasions pour s'aider, un contact avec les autres personnes atteintes du blépharospasme, des occasions de faire du bénévolat et un contact avec une communauté « dystonienne » plus large. La fondation offre des groupes de soutien partout au pays ainsi que des forums en ligne.