

Quelle est la cause ?

La cause de la dysphonie spasmodique, au même titre que les autres dystonies, n'est pas encore connue. Les chercheurs croient que les symptômes de la dysphonie spasmodique sont le résultat d'un trouble des signaux du système nerveux, causant des contractions involontaires au niveau des muscles des cordes vocales. Les chercheurs et les médecins ne comprennent pas encore tout à fait les mécanismes neurologiques à l'origine de cette contraction musculaire involontaire.

La plupart des dysphonies spasmodiques sont de nature primaire, ce qui signifie qu'il n'y a aucun désordre neurologique apparent chez la personne atteinte, quels que soient ses antécédents familiaux. Dans la plupart des cas, la cause d'une dysphonie spasmodique est inconnue. Les chercheurs explorent la possibilité de certains déclencheurs de cette dysphonie comme, par exemple, des facteurs génétiques, des inflammations ou des infections suite à des blessures qui peuvent engendrer les symptômes. Dans certains cas, la dysphonie spasmodique apparaît à la suite d'un traumatisme au larynx causé par une intubation ou une blessure au larynx ou au cou.

La dysphonie spasmodique peut être associée à d'autres dystonies focales comme le blépharospasme, la dystonie oro-mandibulaire ou la dystonie cervicale. Elle peut aussi faire partie d'un début de dystonie généralisée. On estime que 12 % des individus atteints ont aussi un antécédent familial de dystonie.

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 un remède, sensibiliser, éduquer, et, enfin, pour assurer le bien-être des personnes et des familles affectées 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

Dysphonie spasmodique / Dystonie du larynx

DYSTONIE DES CORDES VOCALES



La *dysphonie spasmodique*, aussi nommée dystonie du larynx, est une forme de dystonie, c'est-à-dire un trouble du mouvement neurologique. La dysphonie spasmodique cause des contractions involontaires au niveau du muscle des cordes vocales. Ces contractions causent une perturbation de la voix, marquée par des pauses répétées et rythmiques, ou par des interruptions de la parole. Cela peut aussi affecter le timbre de la voix. La plupart des cas de dysphonie spasmodique se déclarent chez les adultes.

Une des caractéristiques de la dysphonie spasmodique est la parole saccadée, de façon répétée, avec des arrêts brusques. La voix peut être rauque ou étouffée, haletante ou inaudible. Le fait de parler demande un effort supplémentaire.

Les symptômes peuvent s'améliorer ou disparaître en chuchotant, en riant ou en chantant. Les symptômes varient selon le moment de la journée, s'aggravent selon le contexte, surtout en parlant au téléphone, ou augmentent lors de situations stressantes. Le sommeil ou la consommation d'alcool peuvent aussi alléger les symptômes.

Bien que la dysphonie spasmodique se déclare n'importe quand à l'âge adulte (et rarement chez l'adolescent), la maladie apparaît plus souvent vers l'âge de 40 ou 50 ans.

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 ?

Il y a plusieurs formes de dysphonies spasmodiques qui sont classées de la façon suivante :

Dysphonie spasmodique en

adduction : Cette forme est la plus fréquente. Les muscles des cordes vocales se contractent involontairement (serrage de cordes) et de façon excessive lors de la parole. La voix devient étranglée, ponctuée d'arrêts vocaux brusques; le discours devient intermittent et difficile.

Dysphonie en abduction : Cette forme est caractérisée par une voix chuchotée, causée par une contraction involontaire des muscles qui séparent les cordes vocales.

Dysphonie en adduction respiratoire :

Aussi appelée *dystonie respiratoire*, cette condition rare affecte les muscles qui rapprochent les cordes vocales. Du reste, les spasmes ont lieu pendant la respiration et non au moment de la parole comme dans le cas de la dysphonie spasmodique en adduction (voir plus haut). Ces spasmes provoquent une respiration difficile et bruyante. Les personnes atteintes ont parfois de la difficulté à avaler quand elles mangent à cause d'une respiration laborieuse.

Dysphonie mixte : Certaines personnes présentent des symptômes correspondant à plus d'un type de dysphonie. On remarque un tremblement de la voix et /ou un tremblement qui affecte une autre partie de la gorge ou du visage chez certaines personnes.

Quels sont les traitements offerts ?

Des injections périodiques de neurotoxine botulique dans les muscles du larynx demeurent le traitement le plus utilisé dans le cas des dysphonies spasmodiques. Il est dommage qu'une thérapie, qui aura amélioré la vie de nombreux individus atteints de dysphonie spasmodique ou d'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 de neurotoxine botulique ont été utilisées par les chercheurs depuis des décennies, prouvant que cette thérapie est sécuritaire et efficace. L'usage de la neurotoxine botulique est approuvé au Canada depuis 1990.

Une thérapie orthophonique est souvent associée au traitement, surtout avant et après les injections de toxine botulique. La thérapie allège les spasmes et les effets secondaires causés par ces spasmes, surtout la fatigue qu'entraîne la difficulté à parler. Les techniques visant à contrôler la respiration en s'en servant comme outil pour maximiser l'usage de la voix peuvent aider, et ce, de façon surprenante. Plusieurs semaines, ou même des mois sont nécessaires pour maximiser les bénéfices.

En règle générale, les médicaments oraux ont très peu soulagé les symptômes de la dysphonie spasmodique.

Une forme de chirurgie appelée l'énervation d'invocation et la réinnervation laryngée sélective (SLAD-R) est une autre possibilité de traitement pour les personnes atteintes de dysphonie spasmodique en adduction / dystonie du larynx. Des injections de toxine botulique peuvent être nécessaires à la suite de la chirurgie, et les bénéfices de la chirurgie ne sont pas toujours permanents.

Quels sont les changements ou la progression avec le temps ?

Les personnes atteintes de dysphonie spasmodique vont d'abord remarquer que la voix est plus rauque ou encore une douleur persistante à la gorge. Les symptômes évoluent avec le temps, puis se stabilisent. Les symptômes sont le plus souvent aggravés par le stress, mais peuvent s'amoinrir avec le sommeil. Certaines personnes développent des « trucs », comme chantonner avant de parler ou mettent en pratique des techniques de respiration apprises en thérapie, ce qui allège les symptômes.

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

Il est possible de vivre avec la dysphonie spasmodique. Les premiers stades, soit l'apparition de la maladie, le diagnostic ainsi qu'un traitement efficace à déterminer, représentent souvent le plus gros défi. Les symptômes, légers à sévères, fluctuent de jour en jour. La fatigue est un symptôme commun dû à l'effort requis pour parler. Les personnes atteintes doivent apprendre de nouvelles façons de faire au quotidien, surtout au niveau de la communication avec les autres.

Les personnes atteintes de dysphonie spasmodique sont fortement encouragées à :

- Trouver les meilleurs soins médicaux.
- Se renseigner au sujet de la dysphonie spasmodique 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 dysphonie spasmodique et la dystonie.

Quel genre de médecin traite la dysphonie spasmodique ?

Idéalement, le diagnostic, ainsi que le traitement de la dysphonie spasmodique, est pris en charge par une équipe interdisciplinaire comprenant un orthophoniste, un oto-rhino-laryngologiste (spécialiste du nez, des oreilles et de la gorge) et un neurologue spécialisé en troubles du mouvement.

Quel type de soutien est accessible ?

La Fondation de recherche médicale sur la dystonie au Canada (www.dystoniacanada.org) offre des ressources pour s'éduquer, s'entraider, entrer en contact avec d'autres personnes atteintes de dysphonie spasmodique, faire du bénévolat et s'engager au sein d'une communauté « dystonienne » plus large.