

# Sondage 2025 de Dystonie Canada

Votre voix façonne l'avenir des soins de la dystonie au Canada

# Introduction

La Fondation de recherche médicale sur la dystonie (FMRD) Canada est un organisme de charité enregistré dont la mission est de faire progresser la recherche afin de trouver un plus grand nombre de traitements et, ultimement, un remède à la dystonie, à promouvoir la sensibilisation et l'information, et à soutenir les besoins et le bien-être des personnes atteintes de dystonie et des membres de leur famille.

L'objectif de ce sondage était de recueillir des informations essentielles qui aideront la FMRD Canada et ses partisans à faire ce qui suit :

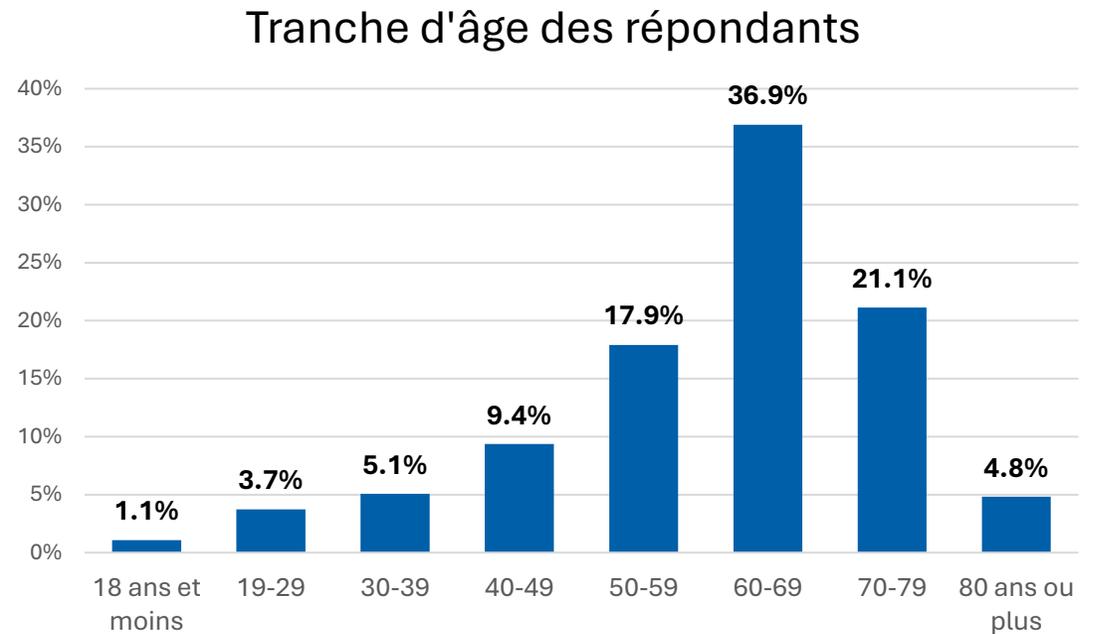
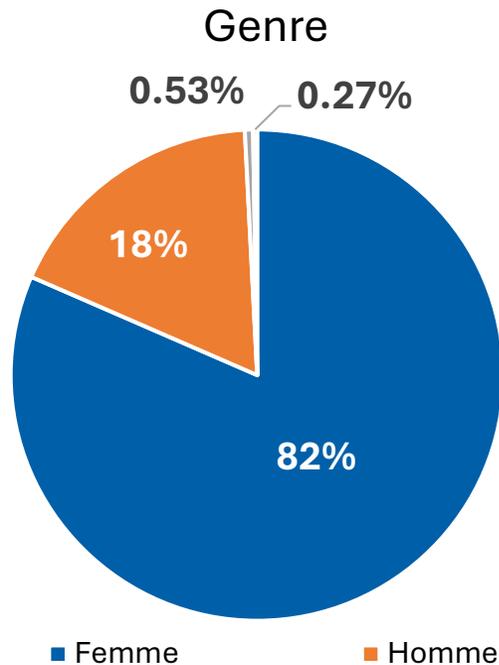
- Plaider en faveur d'un meilleur soutien, de meilleurs programmes et de meilleures initiatives
- Renforcer la voix de la communauté de la dystonie à l'échelle nationale.
- Guider des décisions fondées sur des données probantes qui améliorent la vie des gens.

Les données du sondage ont été recueillies entre mars et juin 2025. Il y a eu 374 réponses à ce sondage. Sauf indication contraire, les graphiques contiennent les réponses de l'ensemble des 374 répondants.

# Données démographiques des répondants

## Principaux résultats :

- Les femmes représentent la majorité des réponses.
- Les répondants âgés de 60 ans et plus représentent plus de 60 % des réponses.

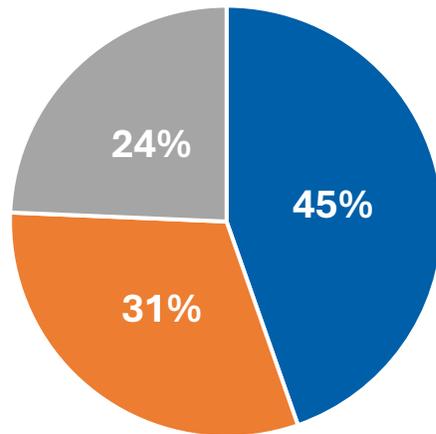


# Localisation des répondants

## Principaux résultats :

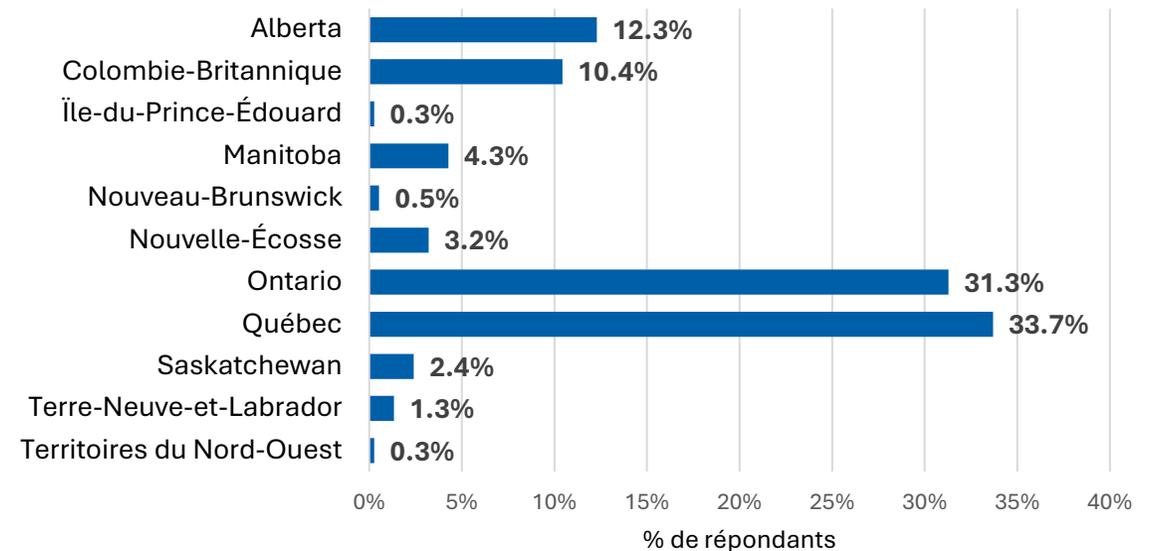
- Les répondants urbains constituent le groupe le plus important (45 %).
- Les répondants ruraux constituent le deuxième groupe le plus important (31 %).
- Comparaison avec le Québec : urbain 39 %, banlieue 32 %, rural 29 %.

Zone géographique



- Urbaine (+ de 100 000)
- Rurale (- de 50 000)
- Banlieue (50 000 à 100 000)

Localisation des répondants

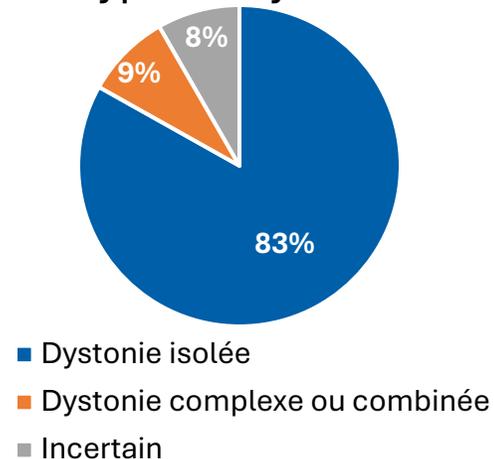


# Diagnostic de la dystonie

## Principaux résultats :

- La plupart des répondants ont reçu un diagnostic de dystonie isolée. Les diagnostics complexes/combinés représentent une petite minorité. **Comparaison avec le Québec :** Dystonie isolée 87 %, complexe/combinée 5 %, incertaine 8 %.
- La dystonie cervicale est la forme la plus courante, avec 69 % des répondants au Canada et 79 % au Québec.

Type de dystonie



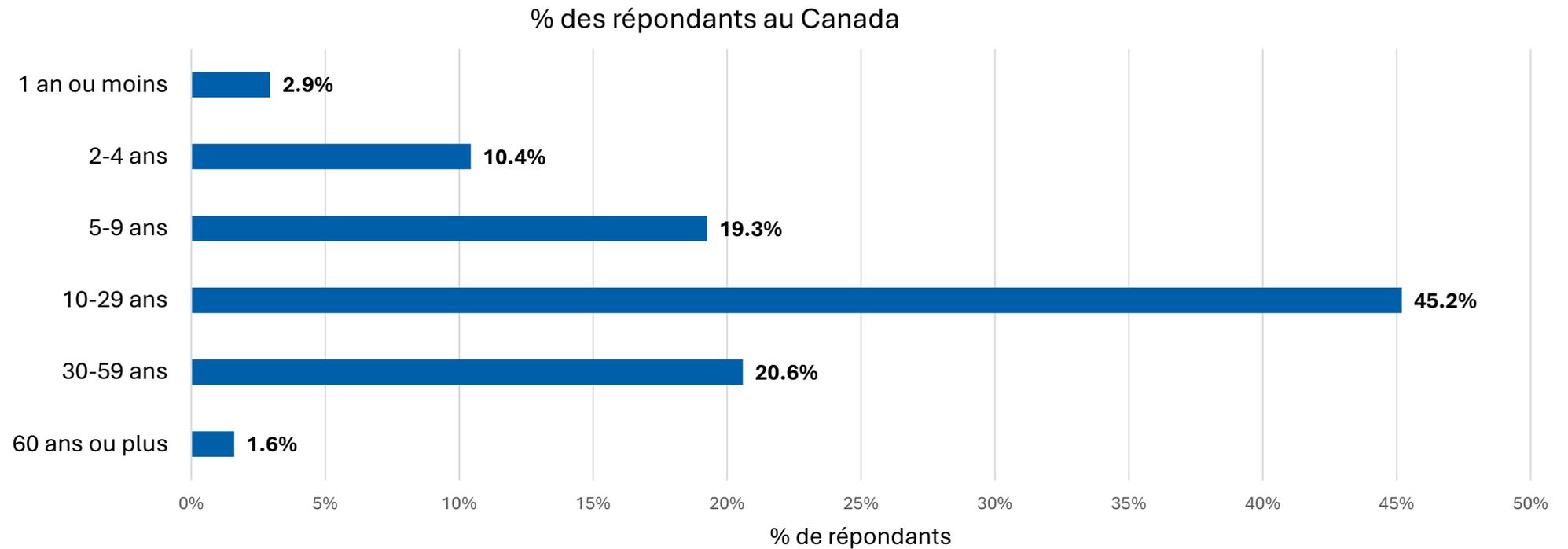
Quel type précis de dystonie vous a-t-on diagnostiqué?	% du total des répondants au Québec
Dystonie cervicale	78,57 %
Dystonie laryngée (spasmodique)	8,73 %
Blépharospasme	7,94 %
Dystonie oromandibulaire	7,14 %
Crampe de l'écrivain (dystonie de la main)	5,56 %
	n = 126

Quel type précis de dystonie vous a-t-on diagnostiqué?	N <sup>bre</sup> de répondants
Dystonie cervicale	68,7 %
Blépharospasme	12,3 %
Autre	10,4 %
Dystonie laryngée (spasmodique)	9,9 %
Dystonie généralisée	8,8 %
Dystonie oromandibulaire	8,0 %
Crampe de l'écrivain (dystonie de la main)	6,7 %
Dystonie des membres inférieurs	3,5 %
Dystonie myoclonique	3,2 %
Dystonie dopa-sensible	2,9 %
Dystonie focale de la main chez les musiciens	2,1 %
Dystonie fonctionnelle	1,6 %
Dystonie induite par traumatisme	1,3 %
Dystonie paroxystique et dyskinésies	1,1 %
Dystonie pédiatrique (enfants)	1,1 %
D'origine médicamenteuse (dyskinésies tardives, dystonie aiguë, dystonie tardive)	0,8 %
Dystonie de l'embouchure (musiciens)	0,8 %
Maladies neurologiques et métaboliques (dystonie survenant dans le cadre d'un autre trouble ou d'une autre affection)	0,5 %
Dystonie parkinsonisme à apparition rapide	0,5 %

# Années avec la dystonie

## Principaux résultats :

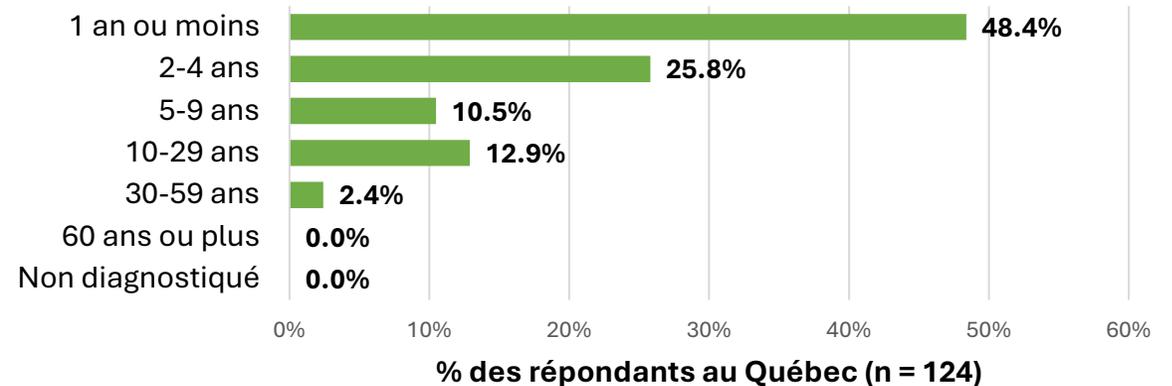
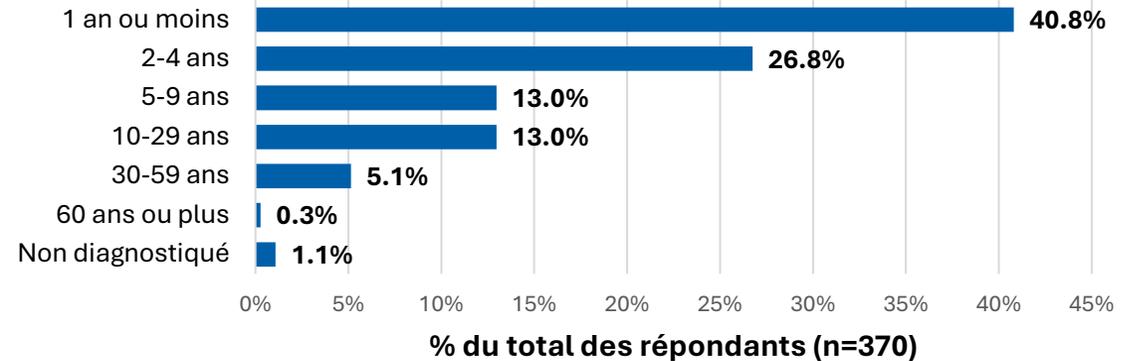
- La majorité (67 %) des répondants vivent avec la dystonie depuis plus de 10 ans.



# Du premier symptôme au diagnostic de dystonie

## Principaux résultats :

- 48 % des répondants québécois ont cherché et reçu un diagnostic de dystonie au cours de la première année suivant l'apparition des symptômes, ce qui est supérieur à la moyenne générale (41 %).
- Le nombre de répondants qui ont mis cinq ans ou plus à recevoir un diagnostic est plus faible au Québec : ~26 % vs ~31 % dans l'ensemble du Canada.
- Parmi les personnes qui ont déclaré un délai de plus de 10 ans avant le diagnostic, la majorité était âgée de plus de 50 ans.

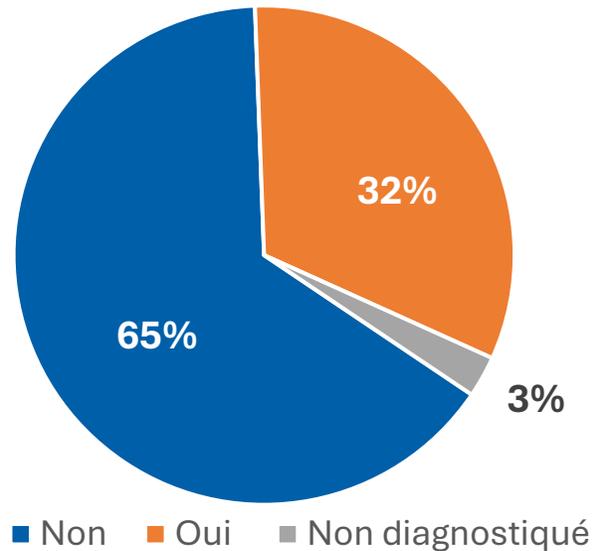


# Diagnostic initial des répondants

## Principaux résultats :

- La plupart des répondants (65 %) ont reçu un diagnostic initial de dystonie.
- Pour les 32 % de personnes n'ayant pas reçu de diagnostic initial de dystonie, les tremblements et les troubles mentaux étaient les diagnostics antérieurs les plus fréquents.

Avez-vous reçu un autre diagnostic avant la dystonie?



### Autre diagnostic reçu (classé par fréquence)

Tremblements

Anxiété

Stress

Tension musculaire

Arthrite

Yeux secs

Fibromyalgie

Scoliose

Maladie de Parkinson

Tendinite

Fatigue chronique

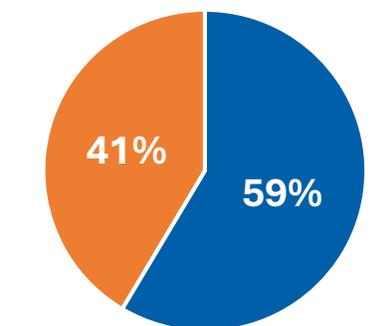
# Effets de la dystonie sur l'emploi

## Principaux résultats:

- La majorité des répondants (59 %) ont déclaré que la dystonie avait eu un impact négatif sur leur aptitude/capacité à travailler.
- 35,3 % des répondants travaillent, tandis que 12,3 % sont dans l'incapacité de travailler.

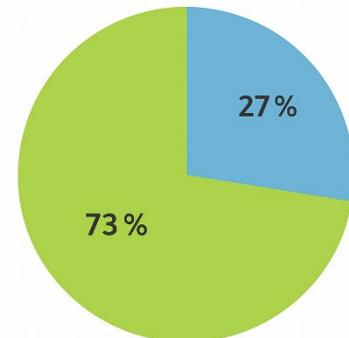
### La dystonie a-t-elle affecté votre emploi?

% des répondants au Canada



■ Oui ■ Non/Sans objet

% des répondants au Québec



■ Oui ■ Non/Sans objet

Situation professionnelle	N <sup>bre</sup> de répondants
Retraité	47,6 %
Employé à temps plein (30 h ou plus par semaine)	21,1%
Incapable de travailler	12,3%
Employé à temps partiel (moins de 30 h par semaine)	8,6 %
Travailleur autonome	5,6%
Étudiant	2,1%
Personne au foyer	1,1%
Sans emploi et à la recherche d'un emploi	1,1%
Chômeur et PAS à la recherche d'un emploi	0,5%

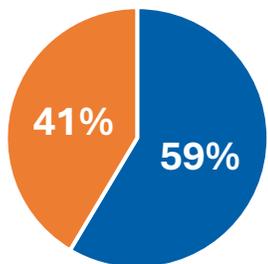
# Effets de la dystonie sur l'emploi

## Principaux résultats :

- La plupart des répondants ont déclaré que la dystonie affectait leur capacité à travailler, principalement parce que les symptômes limitent la motricité fine nécessaire à leur emploi.
- Les répondants ont également déclaré avoir réduit leurs heures de travail en raison de la douleur ou de la gêne occasionnée par le fait de rester trop longtemps dans la même position.

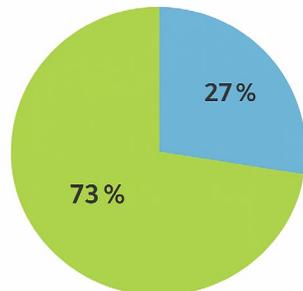
### La dystonie a-t-elle affecté votre emploi?

% des répondants au Canada



■ Oui ■ Non/Sans objet

% des répondants au Québec



■ Oui ■ Non/Sans objet

### Les 3 principaux impacts de la dystonie sur l'emploi :

- Réduction de la capacité de travail / Retraite anticipée
- Limitations physiques au travail
- Besoin d'aménagements ou de soutien pour personnes handicapées

### Citations directes :

« J'ai dû abandonner ma carrière à cause de ma dystonie. »

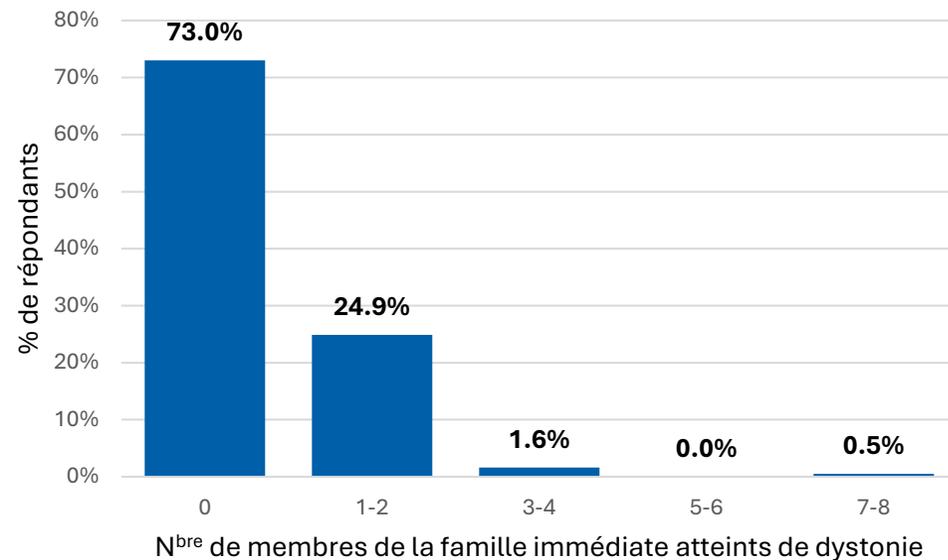
« J'ai été contraint de me mettre en invalidité de longue durée parce que je ne pouvais tout simplement pas suivre le rythme. »

# Antécédents familiaux – Dystonie

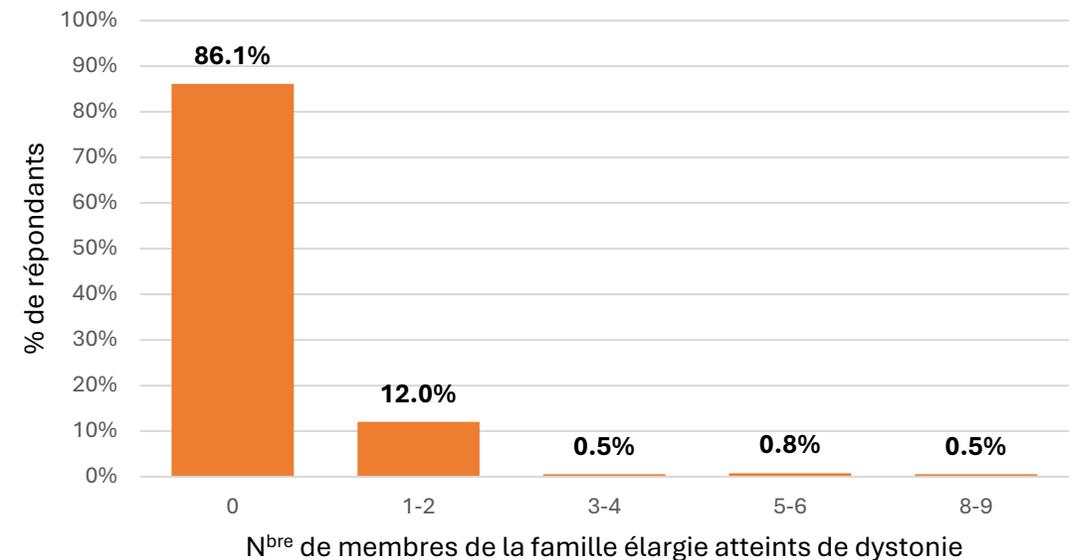
## Principaux résultats :

- La majorité des répondants n'ont pas de membres de leur famille atteints de dystonie.
- Au moins 27 % des répondants déclarent qu'un membre de leur famille est atteint de dystonie.

### Famille immédiate



### Famille élargie

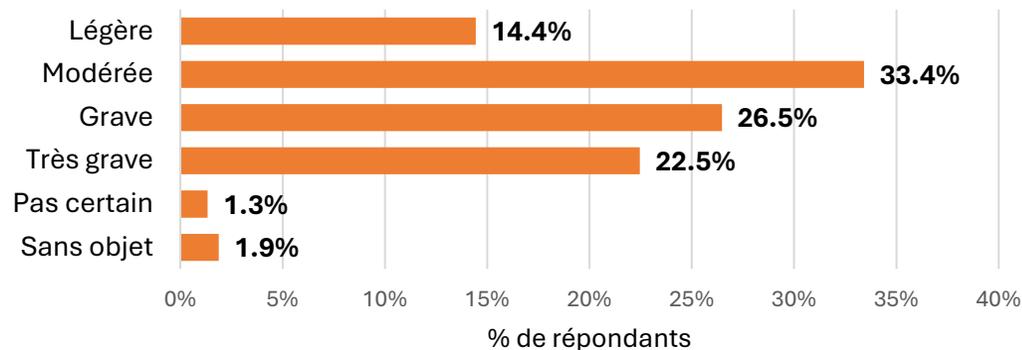


# Gravité des symptômes de la dystonie

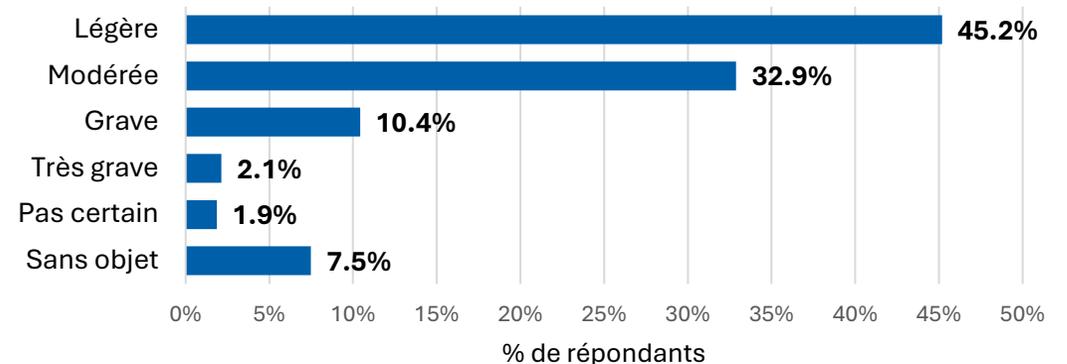
## Principaux résultats :

- La plupart des répondants (49 %) ont décrit leur dystonie non traitée comme gravement invalidante.
- Avec le traitement, les répondants déclarant un handicap grave/très grave sont passés de 49 % à 12 % (-36 points de pourcentage).
- Malgré le traitement, 45 % des patients ont fait état d'un handicap modéré à grave.

Comment décririez-vous la gravité de  
votre incapacité causée par la dystonie  
**SANS traitement**



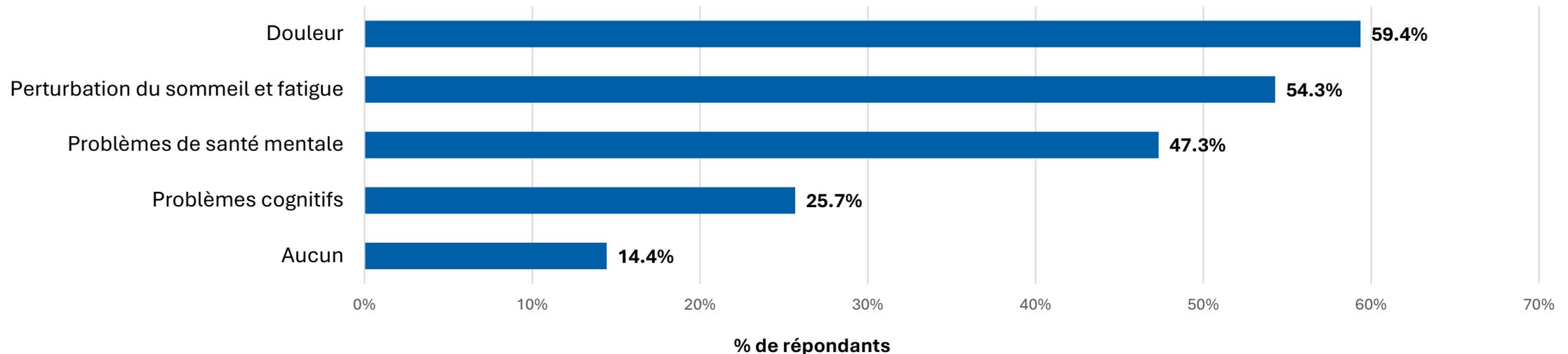
Comment décririez-vous la gravité de  
votre incapacité causée par la dystonie  
**AVEC traitement**



# Symptômes non moteurs de la dystonie

## Principaux résultats :

- La douleur, la fatigue et les problèmes de santé mentale sont des symptômes non moteurs courants.
- Quelques-uns (14 %) n'ont signalé aucun symptôme non moteur.
- Les trois principaux problèmes de santé mentale signalés sont l'anxiété, la dépression et l'isolement/le retrait social.

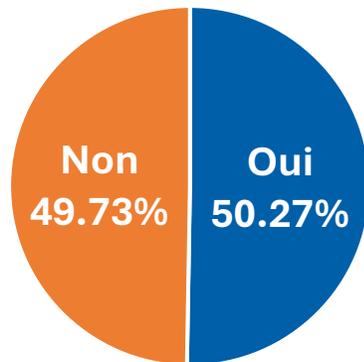


# Expérience de soins de santé

## Principaux résultats:

- Plus de 50 % des répondants ont déclaré ne pas avoir été pris au sérieux par un prestataire de soins de santé, invoquant souvent des malentendus, une stigmatisation ou un diagnostic erroné.
- Les longs délais d'attente ont été cités parmi les difficultés les plus courantes pour accéder aux traitements, bien qu'un nombre important de personnes aient déclaré ne pas rencontrer d'obstacles majeurs.

Avez-vous déjà eu l'impression qu'un professionnel de santé ne prenait pas vos symptômes de dystonie au sérieux?



## Citations directes :

« Une neurologue m'a dit que je souffrais peut-être d'une maladie rare appelée dystonie. Elle m'a dit qu'elle me recommanderait, mais elle m'a également dit qu'il y avait très peu de chances que je souffre de dystonie et que ce serait un gaspillage de l'argent de l'Assurance-santé de l'Ontario si je n'avais pas de dystonie. Je n'ai pas accepté la recommandation parce que je ne voulais pas gaspiller de l'argent. »

« Le médecin de famille m'a fait sentir que j'étais folle, il m'a dit de faire du yoga, d'acheter un sac à main plus petit que mon grand sac à main. »

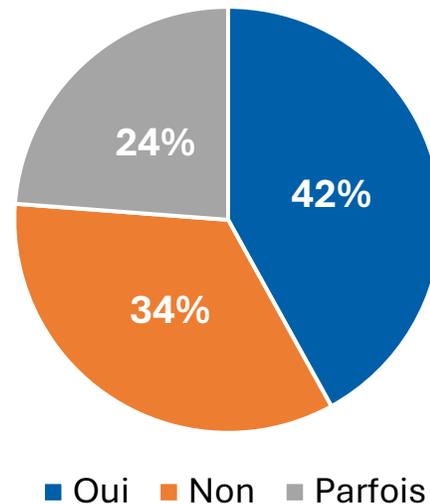
« On m'a dit que j'avais les symptômes parce que je ne voulais pas travailler. »

# Types, plan et gestion de traitement

## Principaux résultats :

- Moins de 50 % des répondants reçoivent systématiquement un plan de traitement de la part de leur prestataire de soins de santé.
- Seul un tiers des répondants ont déclaré que leur plan de traitement était régulièrement passé en revue.
- Le traitement par neurotoxine est le type de traitement le plus courant reçu par les répondants.

Lorsque vous voyez vos prestataires de soins de santé, vous propose-t-on un plan global de traitement de la dystonie ou un objectif de gestion de votre dystonie?



Traitement par neurotoxine (p.ex. Botox, Xeomin, Dysport)

85.0%

Médicaments oraux

61.2%

Stimulation cérébrale profonde

7.0%

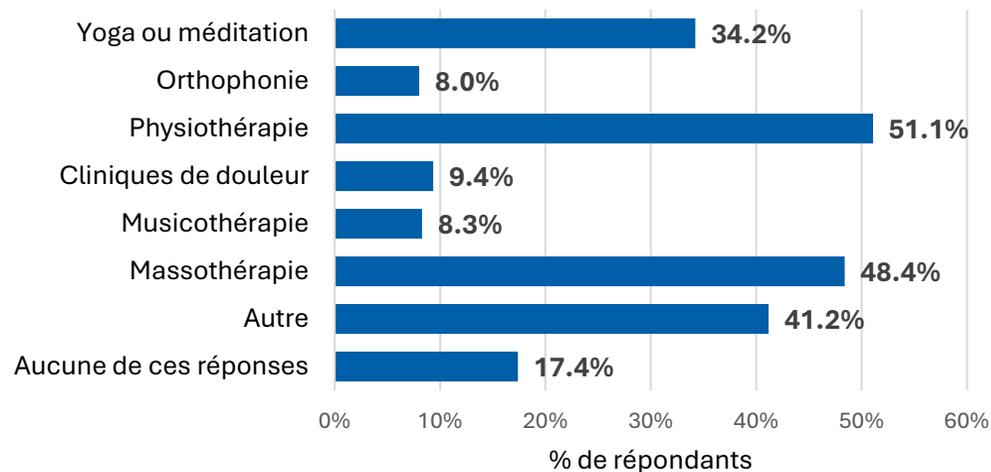
0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%  
% de répondants

# Traitements complémentaires

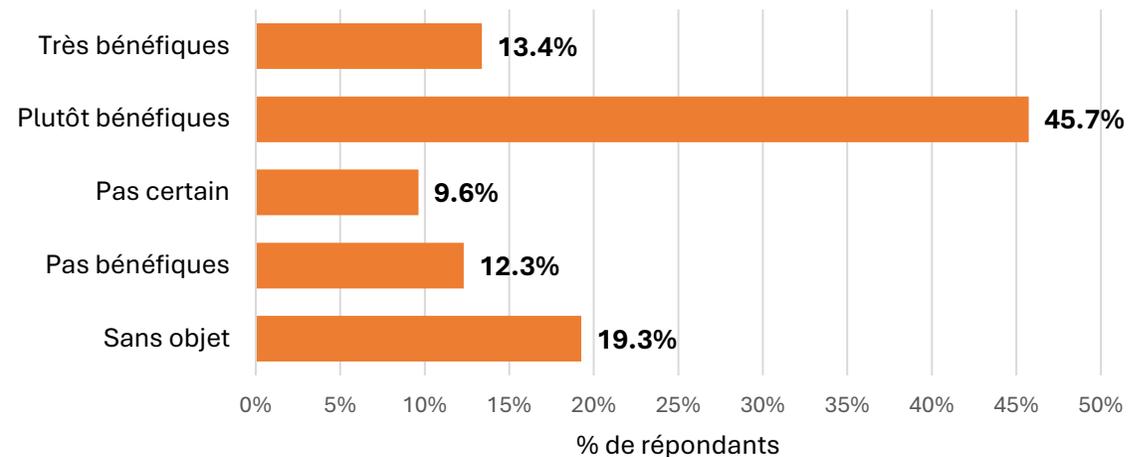
## Principaux résultats:

- La physiothérapie (51%) et la massothérapie (48%) sont les traitements les plus utilisés.
- Parmi les « autres » traitements, les plus fréquemment cités sont les chiropraticiens, l'exercice physique et l'acupuncture.
- La plupart des répondants ont estimé que les traitements complémentaires étaient plutôt bénéfiques (45,7 %), un plus petit nombre ayant déclaré qu'ils étaient très bénéfiques (13 %) ou non bénéfiques (12 %).

### Types de traitements complémentaires utilisés



### Avantages perçus des traitements complémentaires

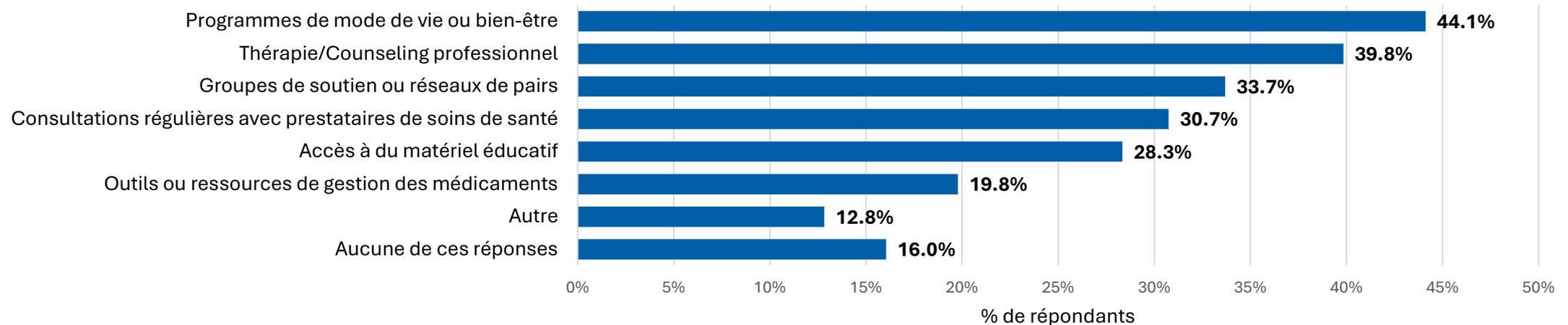


# Ressources et soutien

## Principaux résultats :

- **Autogestion et mode de vie :** Les programmes relatifs au mode de vie/bien-être occupent la première place (44 %); l'accès à du matériel éducatif est également remarquable (28 %).
- **Soutien clinique et professionnel :** La thérapie ou le counseling professionnel arrivent en deuxième position (40 %); les consultations régulières restent importantes (31 %).
- **Soutien de la communauté et des pairs :** Environ un tiers d'entre eux souhaitent des groupes de soutien ou des réseaux de pairs (34 %).

## Les ressources que les répondants considèrent comme les plus utiles



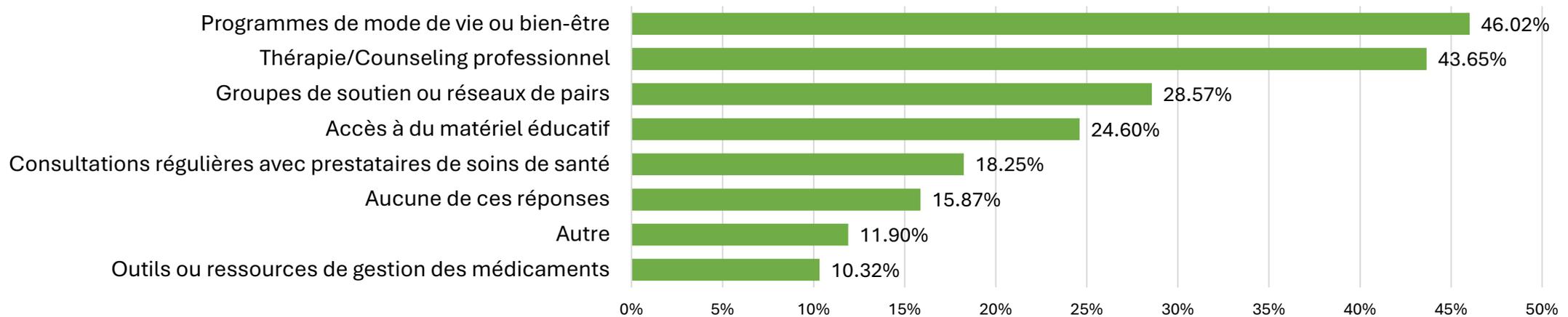
# Ressources et soutien

## Principaux résultats:

En comparaison au Québec,

- L'accent est mis sur la thérapie ou le counseling professionnel presque autant que sur les programmes de mode de vie ou de bien-être.
- L'accès à du matériel éducatif est privilégié par rapport à des consultations régulières avec des prestataires de soins de santé.
- Des ressources nécessaires à la gestion des médicaments sont les moins nécessaires.

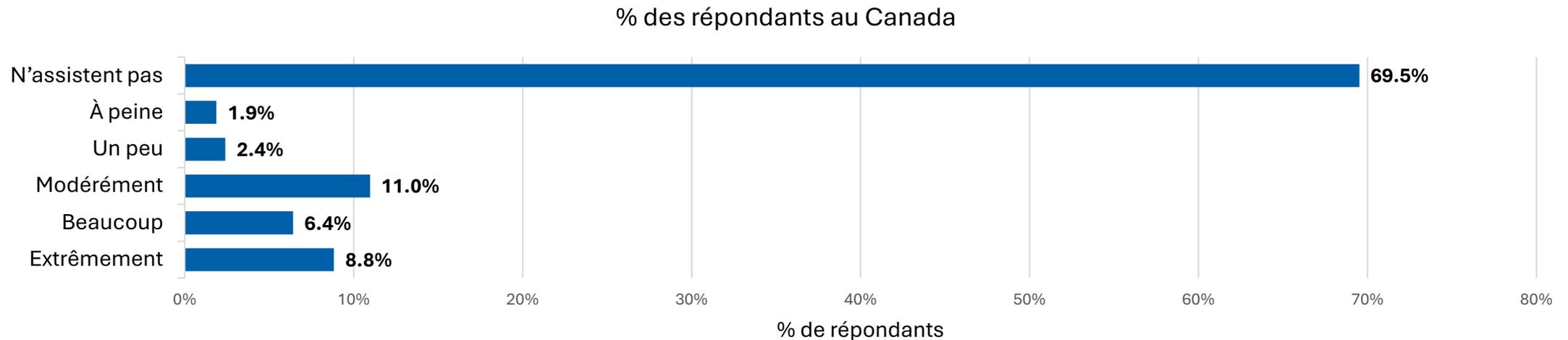
Ressources que les répondants au Québec considèrent comme les plus utiles.  
(% du total des répondants au Québec n=126)



# Avantages perçus par les patients des séances d'éducation dirigées par des experts

## Principaux résultats:

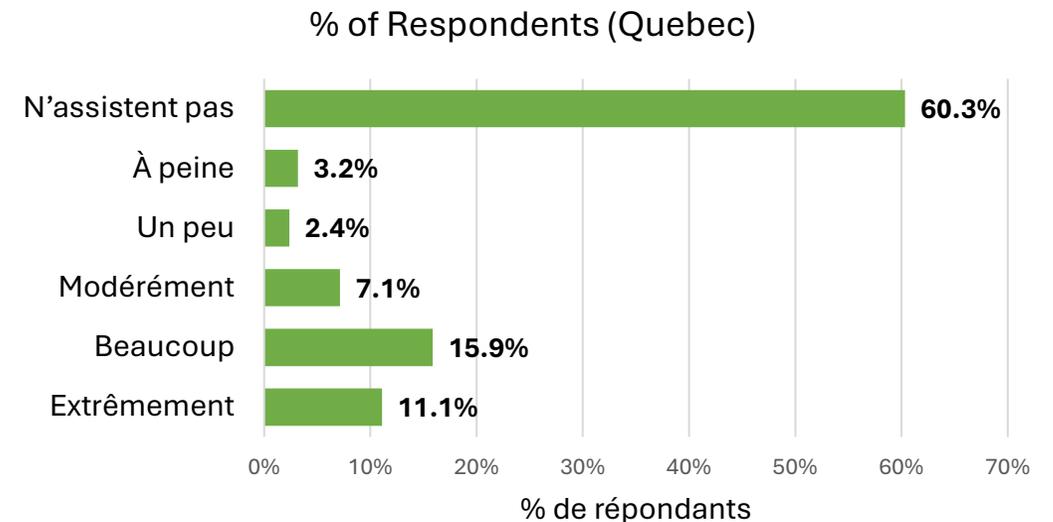
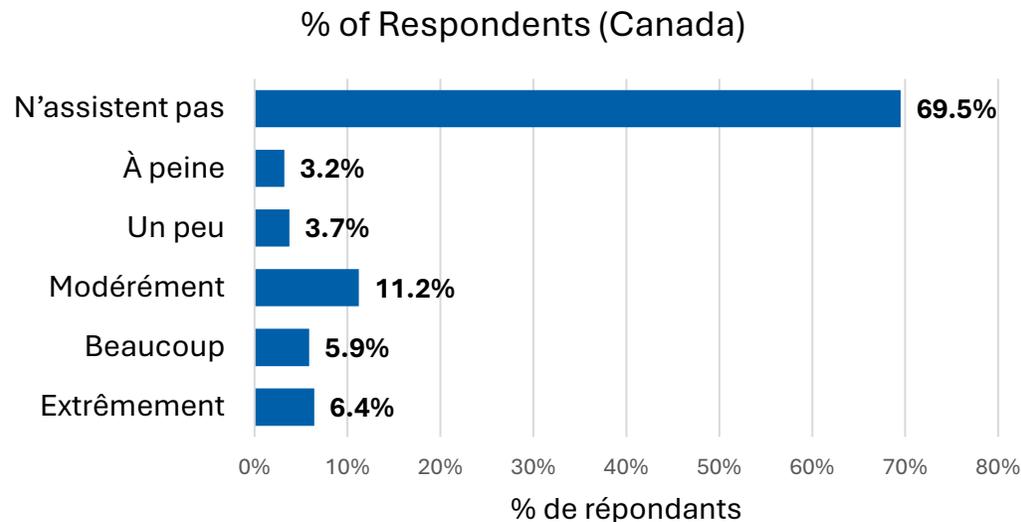
- 70 % n'assistent pas à des séances d'éducation des patients dirigées par des experts.
- 31 % y participent; 86% d'entre eux les jugent modérément à extrêmement bénéfiques (27 % de l'ensemble des répondants).
- La mention « modérément bénéfique » est la plus fréquente parmi les participants (~36 %).



# Avantages perçus des réunions des groupes de soutien

## Principaux résultats:

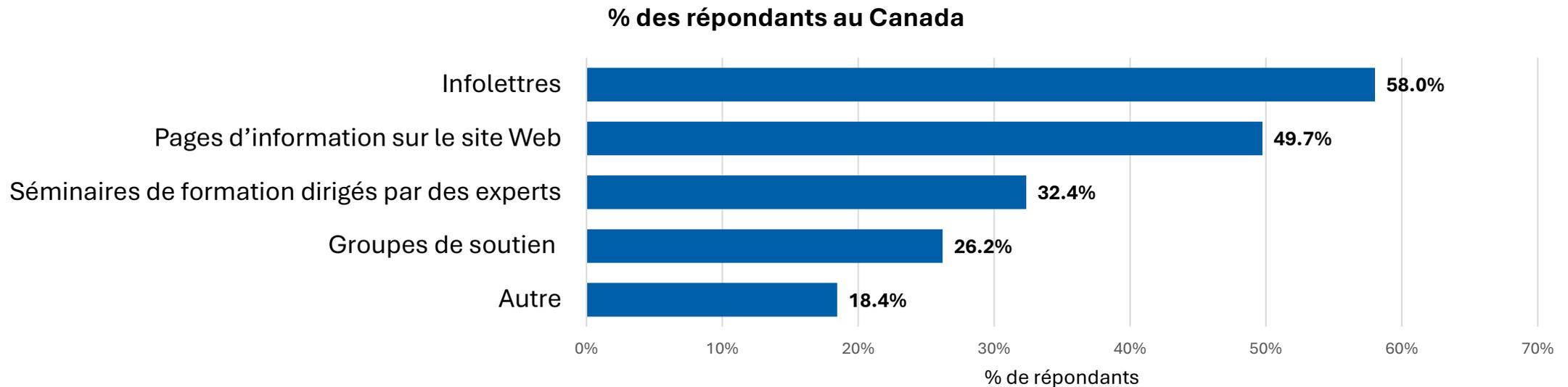
- À l'échelle nationale, environ 70 % des répondants n'assistent pas aux réunions de groupes de soutien; au Québec, ce taux est de 60 %.
- Parmi les participants, 77 % estiment que les réunions sont modérément ou extrêmement bénéfiques, contre 86 % au Québec.
- Parmi les participants à l'échelle du Canada, l'appréciation la plus fréquente est « modérément bénéfique » (≈37 % des participants). Au Québec, la mention « très bénéfique est la plus fréquente (~40 % des participants).



# Utilisation des ressources de la FRMD Canada

## Principaux résultats :

- À l'échelle nationale, les bulletins d'information représentent la ressource de la FRMD la plus utilisée (58 %) par les répondants.
- L'information numérique, c'est-à-dire des pages du site Web (49 %) et webinaires/enregistrements animés par des experts (32 %), est largement utilisée.
- Sous la rubrique « Autres », les répondants ont surtout indiqué qu'ils ne connaissaient pas la FRMD Canada ou qu'ils ne la connaissaient pas encore.



# Utilisation des ressources de la FRMD Canada

## Principaux résultats :

### Comparaison avec le Québec –

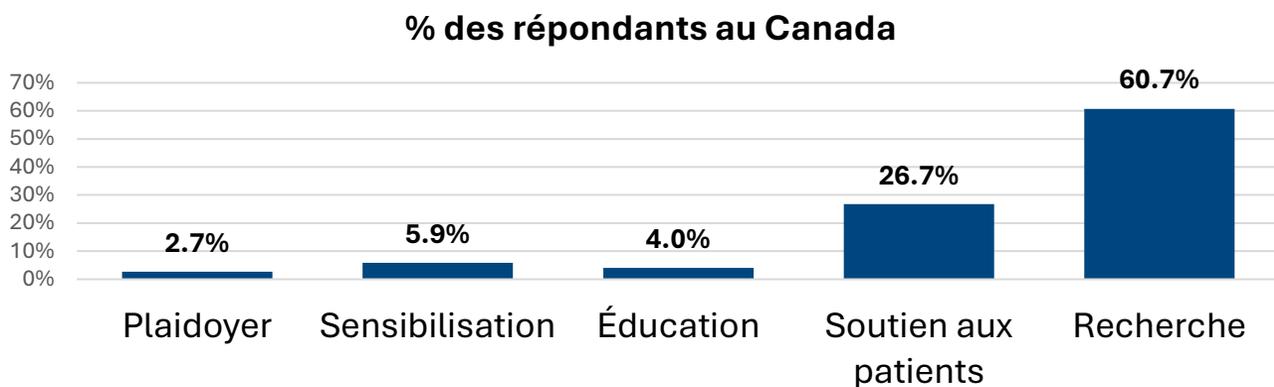
- Les pages d'information du site Web sont la principale ressource (48 %),
- Les groupes de soutien sont plus utilisés que la moyenne nationale (33 % au Québec contre 26 % au niveau national).

% du total des répondants au Québec (n = 126)	
<b>Infolettres</b>	<b>43,65%</b>
<b>Pages d'information sur le site Web</b>	<b>47,62%</b>
<b>Webinaires / Séminaires de formation dirigés par des experts</b>	<b>32,54%</b>
<b>Groupes de soutien</b>	<b>32,54%</b>
<b>Autre</b>	<b>15,87%</b>

# Priorités de la FRMD Canada classées par la communauté de la dystonie

## Principaux résultats :

- La recherche sur la dystonie a été jugée la plus importante (61 %). **Comparaison avec le Québec : La recherche est encore plus prioritaire (65 %).**
- Le soutien aux patients arrive loin en deuxième (27 %).
- La sensibilisation, l'éducation et le plaidoyer représentent ensemble 12 % des principales priorités au niveau national et 9 % au Québec.



% du total des répondants au Québec (n=126)	
Recherche	65,08%
Soutien aux patients	25,40%
Éducation	3,97%
Sensibilisation	2,38%
Défense des intérêts	3,17%

# Passer des idées à l'action

Nous tenons à remercier tous ceux qui ont répondu à notre sondage 2025 de Dystonie Canada, nous donnant ainsi un aperçu de ce que nos membres aimeraient voir.

Le sondage nous aide de diverses manières à faire ce qui suit :

- Recueillir des données claires sur les besoins de la communauté de la dystonie.
- Plaider auprès de plusieurs niveaux de gouvernement et obtenir du financement pour combler des lacunes importantes.
- Élaborer des programmes et des initiatives qui comptent le plus pour les personnes atteintes de dystonie.

# Passer des idées à l'action – Recherche

Plus de 60 % des répondants au sondage ont déclaré que la recherche était leur principale priorité.

## → Notre réponse

- Nous redoublons d'efforts pour faire avancer la recherche sur la dystonie. Cela comprend le financement de notre Bourse de recherche clinique et de recherche, ainsi que le soutien des programmes de subventions et de bourses de la FRMD 2025.
- Nous encourageons également la communauté à participer aux études de recherche répertoriées sur notre site Web afin d'accélérer les progrès. [www.dystoniacanada.org/clinical-trials-for-dystonia](http://www.dystoniacanada.org/clinical-trials-for-dystonia)

# Passer des idées à l'action – Éducation de la communauté médicale

Plus de la moitié des répondants ont déclaré que leurs symptômes n'avaient pas été pris au sérieux, souvent en raison d'un manque de connaissances de la part des prestataires de soins de santé.

## → Notre réponse

Nous investissons dans l'éducation et la formation des professionnels de la santé. Rien qu'en 2025 :

- Nous avons commandité le Cours panaméricain de neurophysiologie des troubles du mouvement (2025) et le Cours canadien sur les troubles du mouvement (2025), afin d'améliorer l'expertise et la formation au sein de la communauté médicale.
- Nous nous sommes également associés à *Patient Voice*, au cours du *Mois de sensibilisation de septembre 2025*, dans le cadre d'une campagne visant à améliorer la compréhension générale et le diagnostic de la dystonie.

# Passer des idées à l'action – Défense et soutien des patients

48 % des répondants ont déclaré qu'ils ne pensaient pas disposer de stratégies adéquates pour communiquer efficacement avec leur médecin.

## → Notre réponse

- Nous avons créé de nouveaux outils pour aider les patients à s'y retrouver dans leur traitement et à collaborer avec les prestataires de soins de santé.
- Des ressources telles que *Fixer des objectifs de traitement avec votre prestataire de soins de santé* et les dépliants *Symptômes non moteurs de la dystonie* sont désormais disponibles pour aider les patients à gérer leur dystonie et à défendre leurs besoins.

# Remerciements

Ce sondage a été rendu possible grâce au soutien des étudiants en médecine bénévoles du programme « Community-Based Service-Learning » (CBSL), qui fait partie de l'équipe Health in Community (HC) de la Faculté de médecine Temerty de l' Université de Toronto. Nous remercions les étudiants Afreen Ahmad et Erin Day pour leur contribution.

Nous remercions AbbVie et Ipsen pour leur soutien à ce projet et à sa diffusion dans la communauté de la dystonie.

[www.dystoniacanada.org/fr/survey2025\\_FR](http://www.dystoniacanada.org/fr/survey2025_FR)

# Droit d'auteur

Le sondage 2025 sur la dystonie a été élaboré par la Fondation de recherche médicale sur la dystonie (FRMD) Canada. Toute la propriété intellectuelle associée à ce projet, y compris les questions du sondage et les documents d'appui, est la propriété exclusive de la FRMD Canada et est protégée par la Loi sur le droit d'auteur du Canada. La reproduction, la distribution ou l'adaptation de toute partie du sondage ou de ses documents d'appui est strictement interdite sans le consentement écrit préalable de la FRMD Canada.

Les questions concernant l'utilisation de la propriété intellectuelle doivent être adressées à FRMD Canada au 416 488-6974 ou à [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org).

**Citation du document :** Ce résumé des résultats doit être cité de la manière suivante : *FRMD Canada (2025). Principaux résultats du sondage 2025 de Dystonie Canada.*