

Lettre

d'informations

aux professionnels de santé

Numéro 10

Edito

Il est important de ne pas reléguer au second plan les troubles visuels chez les personnes atteintes d'affections spinocérébelleuses... Ces troubles ne sont pas observés chez tous les patients.

Cette lettre a pour objectif de préciser les troubles de vision liés à l'atteinte cérébelleuse et de proposer des prises en charges plus spécifiques.

Le binôme ophtalmologiste/orthoptiste a un rôle très important dans la prise en charge de ces troubles. Une consultation annuelle est recommandée.

*Dr Georges Challe, ophtalmologiste,
La Pitié-Salpêtrière - Paris*

*Marie-Françoise Alexandre, orthoptiste,
La Pitié-Salpêtrière - Paris*



Les questions qui se posent ...

1

QUELS SONT LES SIGNES D'APPELS SPÉCIFIQUES D'UNE PATHOLOGIE OPHTALMOLOGIQUE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION SPINOCÉRÉBELLEUSE ?

Certains symptômes sont plus souvent rencontrés.

• **Une baisse d'acuité visuelle qui peut parfois évoluer rapidement**

Etiologies potentielles : maculopathie, atrophie optique

• **Un changement dans la perception de l'espace** : diminution potentielle du champ visuel qui souvent n'est pas spontanément formulée par les patients

Etiologies potentielles : rétinopathie pigmentaire, neuropathie optique

• **Un trouble dans la perception de couleurs**

Etiologie potentielle : neuropathie optique

• **Une photophobie ou une héméralopie** (gêne visuelle majeure en cas de forte ou de faible intensité lumineuse)

Etiologie potentielle : rétinopathie pigmentaire

• **Des métamorphopsies** (vision de lignes droites ondulées)

Etiologie potentielle : maculopathie

• **Une diplopie binoculaire** qui peut-être brutale, progressive ou intermittente.

Etiologies potentielles : diplopie binoculaire liée à une phobie décompensée, un strabisme congénital ou une paralysie oculomotrice

• **Des troubles oculomoteurs**

> nystagmus, dans l'ataxie de Friedreich présence d'ondes carrées. Chez certaines personnes, le nystagmus diminue, voire s'arrête, dans une position particulière du regard (exemple le plus fréquent : le regard en convergence vers le bas : "loucher").

> paralysie oculomotrice qui peut donner des diplopies

> troubles de la motricité conjuguée : poursuites et saccades

Devant l'un de ces symptômes, il est justifié d'orienter la personne vers un ophtalmologiste et/ou un orthoptiste.

IMPORTANT

La personne ataxique a souvent des troubles d'élocution et une certaine lenteur : il est très important de prendre le temps d'écouter ses besoins et d'attendre la réponse à chaque question.

2 LES EXAMENS

- 1/ Bien prendre en compte la demande du patient
- 2/ Une réfraction
- 3/ Un examen ophtalmologique
- 4/ Un bilan orthoptique

Des champs visuels de Goldmann (dynamique) ou de Humphrey (statique), et des OCT sont parfois nécessaires.

3 QUE FAIRE ?

L'idéal est une coopération entre les différents acteurs de la rééducation : ophtalmologiste, orthoptiste et opticien.

La rééducation en orthoptie est essentielle : elle permet d'améliorer le regard, sa performance et son endurance. La durée des séances de rééducation doit être adaptée à la fatigabilité des patients.

Un contact avec un ophtalmologiste et une orthoptiste connaissant bien ces pathologies est possible (voir contacts).

- **En cas de basse vision centrale** (acuité visuelle) : rééducation basée sur l'apprentissage de l'excentration, puis apprentissage d'aides optiques ou électroniques ("loupes") **il est important de ne pas acheter n'importe quel outil optique sans l'avis d'un spécialiste.**
- **En cas de basse vision périphérique**, l'orthoptiste apprend au patient à déplacer son champ visuel pour être plus efficace.
- **En cas de diplopie**, si cela est possible, on proposera au patient pendant 3 semaines à un mois des filtres optiques (press-on) et si la prismation convient, celui-ci peut bénéficier d'une prescription de filtres intégrés aux lunettes. **Avant tout achat, il est important d'essayer les filtres chez l'opticien.**
- **En cas de diplopie non résorbable par un dispositif de prismation**, il est possible de "pénaliser" un œil (en baissant optiquement l'acuité de cet œil) ou de prescrire des filtres Ryser®/Filmonat®/Filmolux® qui diminuent artificiellement l'acuité visuelle d'un œil. Ces "pénalisations" optiques sont temporaires (les personnes peuvent enlever ce dispositif facilement) et ne diminuent jamais en rien leur acuité sur l'œil "pénalisé".
- **En cas d'héméralopie**, il faut augmenter l'éclairage, voire utiliser des dispositifs de type lampe frontale (à un prix raisonnable dans les magasins de sports).
- **En cas de photophobie**, il existe de nombreux filtres de toutes couleurs qui sont adaptés à chaque individu en améliorant les contrastes. **Ils sont disponibles chez les opticiens, il est important de les essayer, avant tout achat.**

4 VISION ET ORDINATEUR

Avec l'évolution de la maladie, l'ordinateur se révèle un outil de communication indispensable pour les personnes ataxiques.

En pratique

- Aucune dangerosité
- Régler la luminosité de l'écran en fonction de l'ambiance lumineuse ou l'inverse
- Augmenter la fréquence de rafraîchissement de l'écran (si c'est possible)
- Augmenter le contraste au maximum : plus il y a de contraste mieux on voit
- Placer une lumière perpendiculairement à l'écran
- Travailler dans une pièce éclairée sans reflet sur l'écran
- Faire des pauses
- Utiliser des solutions de grossissement standards sur Windows ou des logiciels spécialisés



EN CONCLUSION

Il existe très souvent une solution fonctionnelle pour les problèmes visuels chez les personnes atteintes de troubles spinocérébelleux.

CONTACTS

Le groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière - GHPS - (Paris) dispose d'un service d'ophtalmologie/orthoptie spécialisé dans la prise en charge des personnes en situation de handicap quel que soit l'origine.

Docteur Georges Challe

Email : georges.challe@psl.aphp.fr
Tel : 01 42 16 32 14

Rédaction par le Conseil Médical et Paramédical de l'AFAF, ASL et CSC.

Il est présidé par le **Pr A. Dürr** (Neurogénéticienne - La Pitié-Salpêtrière Paris) et composé de **M-L. Babonneau** (Psychologue - La Pitié-Salpêtrière Paris), **S. Caillet** (Diététicienne - La Pitié-Salpêtrière Paris), **Dr G. Challe** (Ophtalmologiste - La Pitié-Salpêtrière Paris), **Dr P. Charles** (Neurologue - Paris), **Dr F. Cottrel** (Médecin en rééducation - Paris), **Dr C. Ewencyk** (Neurologue - Paris), **Mme M. Gargiulo** (Docteur en Psychologie - Paris), **C. Girault** (Assistante Sociale - Paris), **Dr C. Goizet** (Neurogénéticien - Bordeaux), **A. Herson** (Psychologue - La Pitié-Salpêtrière Paris), **Dr I. Husson** (Robert Debré - Paris), **Dr D. Mazevet** (Médecine physique et réadaptation - La Pitié-Salpêtrière Paris), **M-C. Nolen** (Psycho Clinicienne - Paris), **C. Pointon** (Orthophoniste - La Pitié-Salpêtrière Paris), **Dr F. Pousset** (Cardiologue - La Pitié-Salpêtrière Paris), **Pr G. Rode** (Médecin de rééducation - St Genis Laval). Vous trouverez les coordonnées des professionnels de santé sur le site www.neurogene.org et sur les sites des associations : www.afaf.asso.fr - <http://assoc.wanadoo.fr/asl.spastic> - www.csc.asso.fr

Vos réactions, vos questions seront transmises au Conseil Médical et Paramédical : contat@afaf.asso.fr

Le fichier utilisé pour vous communiquer le présent document est déclaré auprès de la CNIL. En application des dispositions des articles 39 et suivants de la Loi "Informatique et libertés" du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification auprès des présidents des associations citées. Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer aux traitements des données vous concernant.

Publié avec le soutien institutionnel de Takeda France.