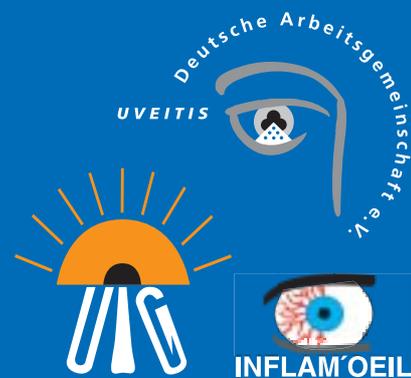


«Inflam'oeil» groupe français pour l'intérêt des patients atteints d'uvéite

# uveitis



## Basse Vision et Uvéite



2008

Qu'est-ce que la Basse Vision? ■

Basse Vision – Arts et Sports ■

Basse Vision et Droits Sociaux ■

# PRESERVISION™ 3

Nouveau  
1 prise par jour

## Concentré d'essentiel



Oméga 3

Vitamines  
Minéraux

Lutéine  
Zéaxanthine

Le laboratoire Bausch & Lomb Chauvin, pionnier en micronutrition oculaire, a concentré l'essentiel dans **sa nouvelle formule Preservision 3**. Une formule composée **uniquement** des **3 classes de nutriments validés** scientifiquement dans le vieillissement oculaire. Une formule **plus riche en lutéine, zéaxanthine et oméga 3**. Une formule **équilibrée en une prise de 2 capsules par jour** pour plus de simplicité pour vos patients.

**Bausch & Lomb**  
Laboratoire Chauvin





Les 20 à 30 dernières années ont apporté d'énormes changements pour les patients souffrant d'uvéite. Aujourd'hui, de nombreuses formes d'uvéite ont un bien meilleur pronostic, en grande partie grâce à des thérapeutiques plus efficaces. Les médicaments ont clairement évolué et contribuent à réduire les conséquences des complications telles que la cataracte, l'œdème maculaire ou le glaucome. Les progrès de la chirurgie ont également été considérables. Mais, même si le pronostic est bien meilleur pour de très nombreux patients, certains d'entre eux présentent encore des formes d'uvéite très sévères, résistantes à toutes les thérapeutiques. Au cours des années ils perdent progressivement la vue et ils ont, en particulier, de plus en plus de difficulté à lire. Cette basse vision est le thème principal du journal que vous avez entre les mains. Cependant, il faut souligner que parallèlement les aides matérielles se sont également développées.

Cette brochure informera les patients sur les différents problèmes posés par la basse vision. A côté du matériel basse vision, nous avons voulu vous donner quelques idées pour améliorer votre vie quotidienne. Evidemment, la basse vision rend difficile la pratique artistique, la pratique d'un instrument ou celle du sport, mais tout est possible comme nous le montrons dans ces pages. Avec de l'ambition et du courage, une personne malvoyante peut se réaliser.

Nous espérons que cette brochure vous plaira.

### **Manfred Zierhut**

Président de l'association allemande  
Professeur en ophtalmologie à l'Université Clinique de Tuebingen  
en Allemagne

août 2008



Cette brochure est très importante pour les nombreuses personnes qui doivent affronter l'uvéite, parce qu'elle décrit les différentes aides possibles. Cette publication est à la fois destinée aux patients et aux professionnels de santé qui souhaitent connaître les moyens de minimiser l'impact de la baisse de la vision sur le mode de vie.

Les organismes de santé comme l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définissent la santé comme la condition optimale du bien-être physique, mental et social. Les soins médicaux ont pour but de réduire rapidement les effets d'une maladie sur un organe ou sur un système. Cependant, malgré les traitements de pointe, certaines maladies chroniques comme l'uvéite ont des conséquences irréversibles qui affectent la qualité de vie du malade, bien au-delà de l'organe touché. Faire face à cette problématique fait partie intégrante de la médecine. Cela implique une approche différente de celle de la prise en charge aiguë, il s'agit plutôt d'une médecine de rééducation. La rééducation médicale concerne à peu près toutes les spécialités médicales. Son objectif principal, quel que soit l'organe ou la maladie, est de réduire l'impact fonctionnel de divers handicaps pour maintenir l'indépendance, l'activité professionnelle et la joie de vivre du malade. Objectif valable pour le handicap visuel comme pour tout autre handicap.

L'ophtalmologie a fait d'énormes progrès dans le domaine des traitements, mais elle est malheureusement loin derrière certaines spécialités médicales dans le domaine de la rééducation fonctionnelle et de la réinsertion. Trop souvent, les patients ont une qualité de vie très diminuée, alors qu'ils gardent d'énormes potentiels. La tragédie n'est pas tant la perte de la vision, mais plutôt le fait qu'ils n'ont aucune idée du potentiel qui leur reste.

La perte de la vision peut être appréhendée de différentes manières. Un photographe marchant autour d'une sculpture peut donner différents points de vue de l'ouvrage. Un seul cliché, représentant un seul aspect, ne rendra pas pleinement compte de l'œuvre. De même, le handicap visuel peut être considéré sous différents angles. Les sujets abordés ici,

explorent tous les aspects de la basse vision et permettent de mieux comprendre comment les troubles visuels liés à l'uvéite influencent la vie et peuvent être abordés de façon constructive.

Je recommande chaudement la lecture de cette brochure.

**Donald C. Fletcher, MD**

Centre Basse Vision Frank Stein et Paul S. May,  
San Francisco, Californie

# Table des matières

- P. 3**     **Éditorial**  
Manfred Zierhut, Tuebingen
- 
- 4**     **Éditorial invité**  
Don Fletcher, San Francisco
- 
- 8**     **Qu'est-ce que la basse vision? Quand les patients souffrant d'uvéite ont-ils besoin de rééducation?**  
Nhung Xuan Nguyen, Susanne Trautzettel-Klosinski, Tuebingen
- 
- 11**     **Rééducation ophtalmologique des patients souffrant d'uvéite – Conseils pratiques.**  
Nhung Xuan Nguyen, Susanne Trautzettel-Klosinski, Tuebingen
- 
- 15**     **L'enseignement de l'orientation et de la mobilité**  
Yvonne Clark, Les Iles Shetland
- 
- 17**     **Sport et handicap visuel**  
Georges Challe, Paris
- 
- 25**     **Littérature en gros caractères**  
Kristina Lindenthal, Vienne
- 
- 28**     **Jouer du piano avec une basse vision**  
Jonathan Wei Tsin-Fu, Elke Altpeter, Tuebingen
- 
- 31**     **Peinture et Basse Vision**  
Phil Hibbert, Les Iles Shetland, et Jeanne Hérault, Paris
- 
- 35**     **Droits des personnes malvoyantes**  
Lothar Weisel, Ganderkese, et Claude Andrieux, Paris
- 
- 40**     **Aides aux activités de la vie courante**  
Steffie Schnitzler, Essen
- 
- 45**     **Témoignages - Quatre patients expliquent leur expérience avec la basse vision – France, Allemagne, Royaume Uni**
- 
- 51**     **Nouvelles du monde scientifique : Les Prix Uvéites 2006 / 2007**  
Manfred Zierhut, Tuebingen

# Information sur les groupes de patients

## INFLAM'ŒIL

Groupe d'information et de soutien des patients atteints d'uvéite.

■ **INFLAM'ŒIL est la première association française de patients souffrant d'uvéite.** - Fondée en 2002, cette association nationale, loi 1901, est reconnue d'intérêt général depuis 2005. Inflamm'œil est membre d'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis.

### ■ Pourquoi INFLAM'ŒIL ?

- Parce que les patients et les parents de jeunes patients souffrant d'uvéite se sentent isolés et désemparés, lors du diagnostic, par une maladie dont ils n'ont jamais entendu parler.
- Parce que ce diagnostic demande parfois de longues années d'errance médicale et arrive trop souvent après que l'inflammation a provoqué une baisse irréversible de l'acuité visuelle.

### ■ Objectifs d'INFLAM'ŒIL ?

- Sensibiliser les professionnels de santé, médecins généralistes, pédiatres et ophtalmologistes afin que l'uvéite soit mieux et plus rapidement dépistée.
- Informer le grand public et éveiller la vigilance des parents et des enseignants pour que les enfants soient rapidement soignés et que les adultes consultent sans tarder leur ophtalmologiste.
- Œuvrer pour la création d'un réseau de centres de soins spécialisés.
- Contribuer à l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de maladies inflammatoires oculaires.
- Stimuler et soutenir la recherche sur les causes, la prévention et les traitements des uvéites et informer le public de cette recherche.

■ **Contacts : Siège Social :** 13 rue Dubrunfaut 75012 Paris **Tel. :** 01 74 05 74 23

**Site Internet :** [www.inflamoeil.org](http://www.inflamoeil.org) **E-Mail :** [inflamoeil@yahoo.fr](mailto:inflamoeil@yahoo.fr)

INFLAM'ŒIL 13 rue Dubrunfaut, 75012 Paris  
Association loi 1901, reconnue d'intérêt général  
SIREN n° 451 386 544 - APE n° 00014



# Qu'est-ce que la basse vision? Quand les patients souffrant d'uvéite ont-ils besoin de rééducation?

*Seulement quelques patients souffrant d'uvéite ont une vision qui devient si mauvaise qu'ils ont des problèmes pour lire et pour mener une vie normale. Le **Professeur Nguyen** et le **Professeur Trauzettel-Klosinski**, du Service Basse-Vision de l'Hôpital Universitaire de Tuebingen, en Allemagne, abordent ce sujet dans l'article suivant.*

L'œdème maculaire est la cause principale de la baisse d'acuité visuelle chez les patients souffrant d'uvéite chronique. L'œdème maculaire est un gonflement du centre de la rétine appelée macula. C'est cette zone qui permet la vision de précision. Nous avons, en effet, besoin de la macula pour lire. Si l'œdème maculaire persiste pendant trop longtemps, des dommages irréversibles de la rétine peuvent se produire qui entraînent une incapacité à lire. Cette difficulté altère de façon importante la qualité de vie des patients qui peuvent perdre leur emploi. Les plus âgés doivent parfois renoncer à une vie indépendante et entrer en maison de retraite. A côté des traitements médicaux et de la chirurgie, la rééducation fonctionnelle apporte aux patients une aide inestimable pour améliorer leur vie personnelle, sociale ou professionnelle.

Entre 1999 et 2005, plus de 4500 patients ont consulté dans notre clinique basse vision, parmi lesquels 2,5% souffraient d'uvéite. La majorité de ces personnes travaillaient grâce à des aides à la lecture.

## Quand une aide matérielle devient-elle nécessaire?

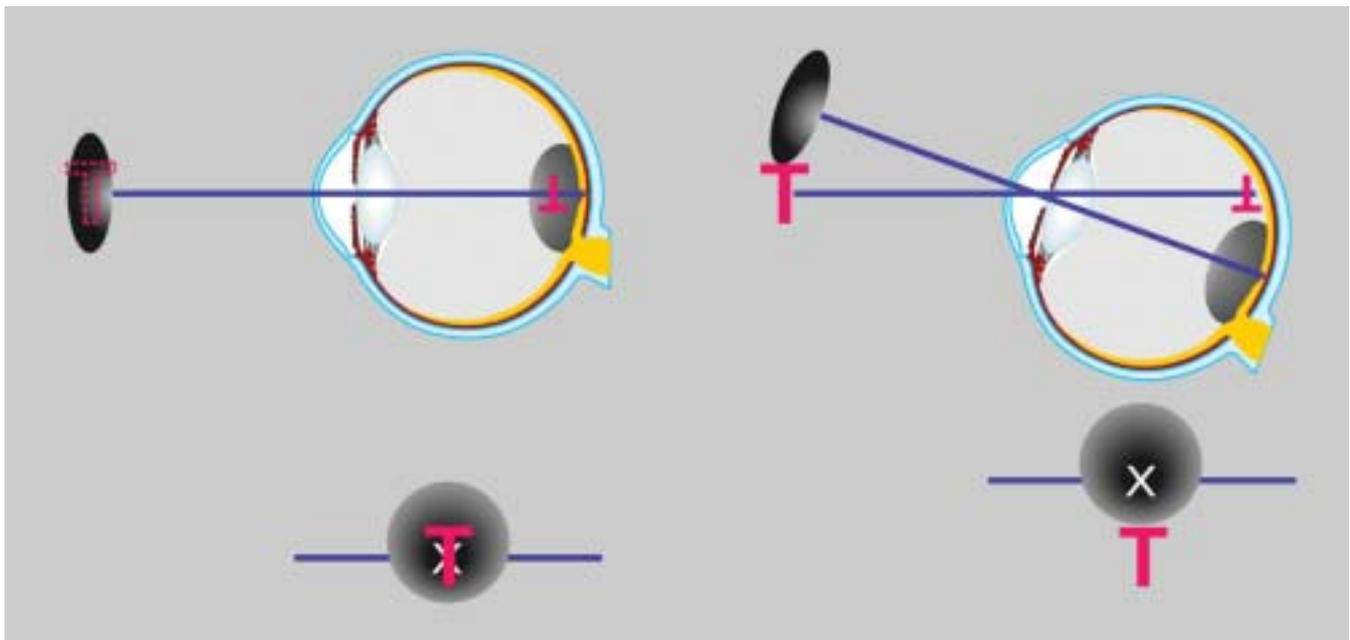
Une acuité visuelle de 0,4 (40%) et un champ visuel pas trop altéré sont nécessaires pour lire, parce qu'il faut pouvoir fixer plusieurs lettres à la fois. Lorsqu'on a un scotome central, dû à un œdème maculaire ou à une lésion maculaire, la vision centrale est nulle. Le patient doit regarder au-delà de cette zone, sa vision est excentrée (*Figure 1*). La précision diminue rapidement lorsqu'on s'éloigne de la macula. Les objets

sont flous si on utilise la périphérie de la rétine. Pour améliorer la vision on peut alors augmenter la taille de l'objet ou améliorer le contraste, c'est aussi la meilleure stratégie pour améliorer la vision des personnes atteintes d'une maladie de la macula.

voir à moyenne distance ou à longue distance, pour travailler sur un ordinateur ou regarder la télévision. Une évaluation et un apprentissage sont nécessaires pour bien utiliser ce matériel. Les différentes étapes de cet apprentissage sont décrites dans l'article suivant.

### Quel matériel utiliser?

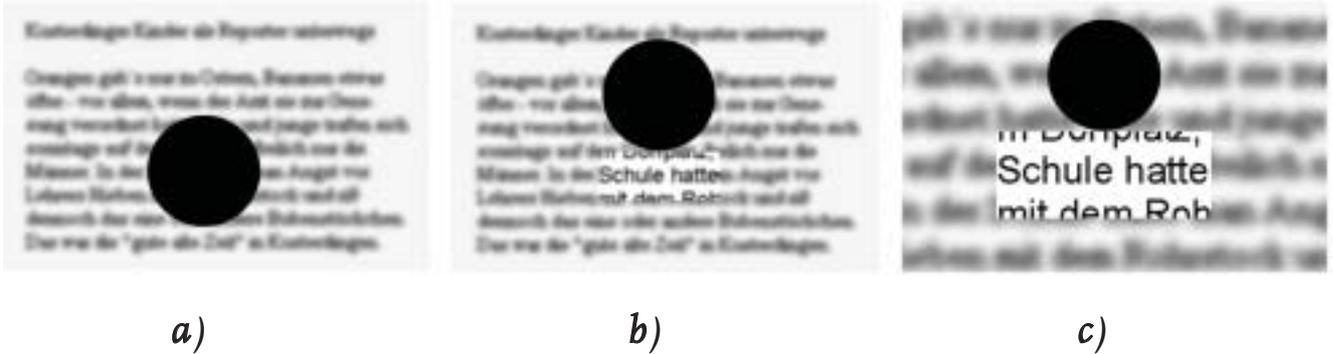
Il n'y a pas de solution unique. Le matériel doit être adapté à chaque situation. Il est différent pour lire, pour



**Figure 1**

*Les patients qui ont un déficit central de la vision (scotome central) doivent utiliser la périphérie de la rétine pour voir.*

# Thème



**Figure 2**

*Pourquoi les personnes ayant un œdème maculaire ou une lésion maculaire ont-elles une mauvaise vision? Pour comprendre, on peut regarder comment elles fixent un texte :*

- a) si elles regardent directement, le texte est caché par le scotome central,*
- b) si elles regardent de côté, les lettres sont floues parce que la rétine périphérique n'a pas une aussi bonne résolution que la macula,*
- c) avec une aide optique, la lecture devient possible.*

# Rééducation ophtalmologique des patients souffrant d'uvéite – Conseils pratiques.

Lorsque l'acuité visuelle est très diminuée, des aides doivent être trouvées pour optimiser la vision. Le **Professeur Nguyen** et le **Professeur Trauzettel-Klosinski** de l'Hôpital Ophtalmologique Universitaire de Tuebingen expliquent comment trouver le matériel le plus efficace.

## Quelles aides choisir?

L'adaptation au matériel basse vision demande de l'expérience et du temps. Pour trouver le matériel le plus adapté à chaque cas, des tests sont nécessaires. Le choix dépend, d'une part du degré de grossissement nécessaire, d'autre part de l'utilisation qu'on souhaite en faire. Par ailleurs, il faut tenir compte des inaptitudes physiques du patient et de ses motivations à lire, par exemple.

Il existe un large éventail de matériel qui peut être séparé en 3 catégories (**Figure 1**) :

### 1. Le matériel de grossissement :

- différentes sortes de loupes avec ou sans lumière
- lunettes grossissantes
- système télescopique monoculaire
- systèmes télescopiques à main (très utiles pour lire le nom des rues ou le numéro d'un bus)

### 2. Les appareils électroniques :

- appareil électroniques mobile ou statique, avec ou sans caméra
- appareil de lecture

### 3. Le matériel complémentaire :

- lunettes à verres filtrants qui augmentent le contraste et réduisent les reflets
- livres en gros caractères
- lampes de lecture
- logiciels de lecture pour l'ordinateur

Pour choisir la meilleure aide visuelle, des facteurs médicaux, physiologiques et optiques entrent en ligne de compte. C'est pourquoi les patients doivent faire appel à des professionnels de la basse vision, qui leur expliqueront comment prendre en main et utiliser le matériel. La prescription médicale ne doit être faite qu'après des essais individuels. L'opticien spécialisé prête le matériel. La prise en main du matériel et la

# Thème

coordination entre la main et les yeux doivent faire l'objet d'un apprentissage dans un milieu médicalisé ou à domicile.

## Conseils pour acquérir le matériel de grossissement

La plupart des patients atteints d'uvéïte souffrent d'une baisse temporaire de la vision ou d'une baisse d'acuité visuelle qui dépend du degré de l'inflammation. A notre avis, en première approche, un matériel simple, tel que des verres grossissants, permet d'améliorer la lecture au début de l'inflammation. L'utilisation de clips adaptés sur les lunettes est un bon moyen pour lire pendant les périodes d'inflammation aiguë (**Figure 2**). Les loupes à main ou sur un support sont également intéressantes. Pour les patients qui ont une réduction définitive d'acuité visuelle, les lunettes grossissantes sont couramment utilisées. Les appareils de lecture sont plus difficiles d'utilisation et rarement nécessaires chez les patients souffrant d'uvéïte (**Figure 3**). Pour les enfants, un bon éclairage et une loupe monoculaire sont très utiles à l'école. Si la vision de l'enfant est très réduite, il peut être nécessaire de prescrire un matériel de lecture avec une caméra grossissante et à champ large pour permettre le travail sur le bureau et la lecture au tableau (**Figure 4**). L'élève plus grand doit se déplacer de classe en classe, pour lui un matériel portable est vraiment approprié.

Pour les études universitaires ou la vie professionnelle, un appareil électronique de lecture avec une caméra et un logiciel grossissant sont des aides



**Figure 1**  
Une sélection d'appareils grossissants. (A) aides optiques, (B) aides électroniques

appréciables. Pour travailler sur ordinateur, l'utilisation d'un écran fixé sur un bras rotatif est également très utile. Une étude réalisée à la clinique basse vision de Tuebingen a démontré l'intérêt de la rééducation fonctionnelle en ophtalmologie. Avant la consultation, seulement 16% des patients étaient capables de lire des livres à caractères courants. Avec un matériel adapté à chacun, 94% étaient capables de lire. Avec cette aide, la rapidité de lecture (nombre de mots lus par minute) a doublé en moyenne.

## Réinsertion sociale et professionnelle

A côté de la rééducation ophtalmologique, les centres spécialisés assurent une réadaptation sociale et professionnelle. Pour les enfants, il est important que cette aide soit apportée précocement par les services scolaires spécialisés. Pour les patients en âge de travailler, il est important d'évaluer le type de travail pratiqué et d'adapter le poste de travail. La réinsertion sociale et la réadaptation à la vie courante sont essentielles pour les patients. Elles comprennent l'accès à une carte de transport, l'aide pour adhérer à des groupes d'entraînement à la mobilité et à l'orientation et l'utilisation de la canne blanche, si nécessaire.



**Figure 2**

*Le clip est fixé à distance des lunettes pour passer rapidement de la vision de loin à la vision de près. La combinaison de ce clip et des lunettes est vraiment très pratique pour les personnes qui ont une baisse de vision temporaire due à une uvéite.*



**Figure 3**

*Un appareil électronique peut être prescrit lorsque le grossissement doit être supérieur à 6 fois (+ 24 dioptries). Le texte est grossi sur l'écran par une caméra. Il peut être grossi jusqu'à 35 fois.*



**Figure 4**

*Appareil électronique avec caméra pour un usage scolaire. Il peut à la fois grossir le texte pour la vision de près sur l'écran et permettre la lecture à distance sur le tableau noir.*

## Conclusions

Aujourd'hui, il est aisé d'accéder à la rééducation fonctionnelle de la vision et celle-ci est très efficace. Non seulement l'ophtalmologiste, mais aussi le patient doivent avoir cette possibilité en tête. Pour obtenir le meilleur résultat et le moins coûteux, l'entraînement personnel est indispensable. Les soins donnés en clinique spécialisée sont très bénéfiques pour la réinsertion des patients et leur qualité de vie. La meilleure démarche pour soigner un patient déficient visuel est basée à la fois sur le suivi ophtalmologique et sur la rééducation fonctionnelle. Ces deux aspects sont discutés dans d'autres chapitres de cette brochure.

# L'enseignement de l'orientation et de la mobilité

*Le développement de l'orientation et de la mobilité est extrêmement important pour les enfants déficients visuels parce qu'il y a un lien direct entre apprentissage et mouvement. Yvonne Clark du Service de Psychologie des Iles Shetland a été initialement professeur d'éducation physique des écoles primaires et secondaires. Elle a ensuite enseigné l'éducation physique à des enfants handicapés. C'est ainsi qu'elle a rencontré des enfants handicapés visuels et qu'elle s'est intéressée tout particulièrement à l'apprentissage de l'orientation et de la mobilité.*

## Pourquoi la mobilité est-elle importante?

« Le thème de l'orientation et de la mobilité, dominé par le mouvement, englobe tous les aspects du développement. Pour le jeune enfant malvoyant, se mouvoir dans l'espace n'est pas naturel. La vue est un moteur du mouvement. Par le mouvement, les enfants apprennent le monde. En se déplaçant, les jeunes handicapés visuels peuvent inter-agir avec l'environnement et développer une compréhension de l'espace qui les conduit à améliorer leur développement dans tous les domaines ».

C'est en se déplaçant dans son environnement que l'enfant acquiert la compréhension du monde qui l'entoure. Il doit avoir accès à sa propre expérience et pas à celle d'une tierce personne. Par ailleurs, l'indépendance facilite les interactions sociales, permettant au jeune de sortir, de faire du shopping, d'adhérer à des clubs de jeunes, de rencontrer des amis etc. Quand on travaille avec des jeunes malvoyants, il est important de leur demander ce qu'ils aimeraient faire. Généralement ils ne savent pas qu'ils sont capables d'acquérir de nouvelles connaissances, d'avoir de nouveaux centres d'intérêts et de pratiquer des sports.

Early Focus (1994, page 80)

## Sports et mobilité

Les bénéfices de la pratique sportive sont immenses pour une personne malvoyante. Le sport améliore la forme, la tonicité musculaire et la posture. Il améliore aussi la coordination des mouvements et la conscience de l'espace, ce qui est très important pour le succès des programmes de mobilité et d'orientation. Ainsi, si les jeunes n'ont pas l'opportunité de pratiquer des sports ou des activités, ils n'ont pas la compréhension des concepts de jeux et des règles inhérentes. Ils ont besoin de comprendre la terminologie sportive et de se familiariser avec l'équipement. Ceci les conduit aussi à discuter sport avec leurs amis. Si un enfant ou un adolescent a un trouble de la vue récent ou si sa vue baisse, il est important qu'il continue à pratiquer les sports qui lui plaisaient auparavant, avec les aides ou les aménagements nécessaires.

## Les familles ont besoin d'être informées

Il est aussi très important d'informer la famille, les collègues et toutes les personnes qui s'occupent du jeune, sur la vision et sur les moyens d'entraîner la personne malvoyante. Il est important de donner au jeune malvoyant l'opportunité de participer et de s'intégrer dans un club ou un groupe. Cela augmentera l'estime qu'il a de lui-même et lui permettra d'utiliser pleinement ses possibilités.

## Référence :

Pogrund R.L, Fazzi D.L, Lampert S, Tanni A (1994) **Early Focus**  
American Foundation for the Blind  
(Fondation américaine pour les aveugles)

---

# Sport et handicap visuel

*Tous les sports peuvent-ils être pratiqués par les malvoyants, enfants et adultes? Quelles sont les contre-indications à la pratique sportive? Le Dr. Georges Challe du Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière à Paris, Membre de la Commission médicale de la Fédération Française Handisport, Directeur Médical de l'«International Blind Sport Association» (IBSA), décrit les aspects législatifs, les bénéfiques et les contre-indications à la pratique sportive pour les malvoyants. Il aborde ensuite la pratique du sport de compétition par les personnes déficientes visuelles.*

## La pratique du sport pour les non voyants et malvoyants

Du point de vue légal, est considérée comme aveugle ou non voyante, toute personne dont l'acuité visuelle est inférieure à 1/20 (catégories 3, 4 et 5 de l'OMS). Les malvoyants ou amblyopes (catégories 1 et 2) se situent dans une échelle d'acuité visuelle allant de 1/20 à 3/10 en distinguant les amblyopes profonds, moyens et légers.

Il existe une différence fondamentale entre l'aveugle complet ou non-voyant, dont la cécité est congénitale, et celui dont l'apparition de la cécité est plus tardive. L'apprentissage d'un geste sportif sera beaucoup plus facile dans le second cas, car l'on pourra se référer à des images précises de certains gestes à réaliser. De même, il existe d'importantes différences chez les amblyopes suivant le mode de survenue (brutal ou progressif), l'âge de survenue et, surtout, le champ visuel résiduel. Un scotome central, avec une basse vision,

peut être bien compensé pour les déplacements, ce qui n'est pas le cas lorsque le champ périphérique est très diminué.

Je n'insisterai pas ici sur les multiples bienfaits de la pratique sportive pour tout être humain, qu'il soit ou non handicapé : source de développement, de plaisir et de réalisation de soi.

La pratique du sport par des personnes déficientes visuelles nous amène à repenser nos multiples « *à priori* » concernant bien sûr la vision, mais aussi le sport.

La pratique ophtalmologique auprès des sportifs de haut niveau nous apprend que leurs stratégies visuelles sont variables de l'un à l'autre. Tel archer tire sans correction optique alors qu'il est myope d'une dioptrie. Tel autre handicapé visuel tire en se jouant de son vaste scotome central.

J'ai présenté une vidéo de « cécifoot » à des étudiants en médecine sans qu'aucun ne réalise qu'il s'agissait de personnes déficientes visuelles ayant moins d'un dixième d'acuité visuelle ! Effectivement ici encore les fonctions sollicitées ne sont pas que visuelles et tous quasiment ont un excellent champ visuel périphérique.

Tel athlète de sprint surclasse sa discipline entraînant contestations et doute sur sa cécité pourtant réelle. Tout cela car il était déjà compétiteur de haut niveau lorsqu'il perdit la vue.

Au-delà de ces « glorieux exemples » la réalité quotidienne de la pratique sportive des déficients visuels est plus amère. Combien ont réellement accès à ce droit fondamental ?

Evoquer sports et malvoyance nous confrontent aux réalités quotidiennes des enfants déficients visuels souvent dispensés d'éducation physique et sportive par peur des parents ou faute de moyens pour les encadrer. Or, le droit à la pratique sportive est inscrit dans la loi française.

## Pratique scolaire des activités physiques et sportives

L'enseignement de l'Education Physique et Sportive est obligatoire. Il n'y a pas de contrôle médical préalable pour suivre cet enseignement. En cas d'inaptitude, un certificat, qui n'excède pas l'année scolaire en cours, doit indiquer

le caractère total ou partiel de l'inaptitude.

Pour la pratique du Sport dans le cadre d'une association sportive, il y a nécessité de fournir un certificat de non contre-indication.

## Contre-indications à la pratique sportive

L'immense majorité des disciplines sont praticables moyennant des adaptations. Celles-ci se pensent en terme de luminosité, contraste, vitesse. Elles sont multiples et souvent le fait de l'ingéniosité du personnel d'encadrement : balle de ping-pong colorée, planche d'appel de saut contrastée, « ballon peau d'éléphant » etc.. Elles nécessitent parfois la collaboration d'un opticien.

### ■ *Aspect médical*

Les inaptitudes peuvent être dues au handicap visuel lui même ou à l'état oculaire avec un risque d'aggravation (lors de chute, projection ou roulade). Poser une telle inaptitude suppose d'apprécier le risque oculaire.

### ■ *Principaux risques*

Séquelles de rétinopathie des prématurés, de décollement de rétine, rétinoblastome, myopie forte, aphakie ou pseudophakie, globe opéré ou multi-opéré.

Le glaucome pose un problème en terme de fragilisation du globe mais il ne constitue pas une inaptitude formelle à la pratique sportive. Apprécier ce risque passe par la nécessité absolue d'examiner le sujet au-delà de sa vision fonctionnelle, ou de demander un avis plus autorisé à un rétinologue. Cependant nous nous heurterons malgré tout à la double difficulté de corréler un risque oculaire à une dangerosité sportive : tous deux difficilement quantifiables.

Le point de vue des enseignants spécialisés :

Pour les aveugles, n'est considéré comme impossible que la pratique du badminton, boxe éducative, char à voile, escrime, handball, hockey, rugby, tennis, tennis de table, volley-ball et water-polo, triathlon en solo.

Les déficients visuels profonds peuvent pratiquer avec beaucoup d'adaptation le basket-ball, biathlon, course d'orientation, rugby et handball.

Tous les autres sports peuvent être pratiqués avec peu d'adaptation voire à l'identique par tous les déficients visuels dont les aveugles. Chacun sait que souvent le danger « c'est les autres. » Les contre-indications formelles sont donc très rares et de bon sens.

## La pratique du sport de compétition par les personnes handicapées visuelles

**Le sport de compétition pour personnes handicapées visuelles ne se résume fort heureusement pas aux Jeux Paralympiques où seules sont admises les disciplines dites « paralympiques »** Nombre de disciplines n'y sont pas représentées qui sont pourtant spécifiques du sport pour handicapés de la vue (Toreball notamment.)

## Classification pour la pratique sportive

L'objectif est de rassembler dans un même groupe des personnes porteuses du même handicap visuel. Les handicapés visuels sont désignés par la lettre B (Blind) et classés en 3 catégories distinctes, suivant l'acuité visuelle et le champ visuel :

**B1** - pas de perception lumineuse ou perception minimale, avec impossibilité de reconnaître la forme d'une main, quelle que soit la distance et dans toutes les directions.

**B2** - possibilité de reconnaître la forme d'une main, avec acuité visuelle de 2/60 et/ou champ visuel inférieur à 5°.

**B3** - acuité visuelle comprise entre 2/60 et 6/60 et/ou champ visuel de plus de 5°, mais de moins de 20°.

# Thème

Les personnes ayant une acuité visuelle supérieure à 6/60 et/ou un champ visuel supérieur à 20° ne sont pas autorisées à participer aux compétitions pour handicapés visuels. Une liste de matériel, bien codifié, est établie pour appliquer ces mesures (échelle d'acuité "basse vision" notamment).

Toutes ces classifications sont établies sur la base du meilleur oeil, avec une correction optimale, ce qui signifie que tous les athlètes porteurs de lentilles de contact ou de corrections doivent les porter lors des tests de classification, qu'ils aient ou non l'intention de les porter lors de la compétition. Les athlètes internationaux sont classifiés par des médecins ophtalmologistes classificateurs internationaux, spécialisés en basse vision.

## Les disciplines dites « paralympiques » :

Les disciplines paralympiques et les aménagements nécessaires sont décrits brièvement dans ce chapitre. Pour les épreuves d'athlétisme, tous les athlètes de catégorie **B1** devront porter des lunettes occlusives noires homologuées (sauf au-delà du 1500 m). **Les courses** nécessitent la présence d'un guide ayant un niveau pour le moins égal à celui du compétiteur déficient visuel. **Les sauts** en hauteur, longueur et triple saut, **les lancers** de poids, disque et javelot sont également des disciplines paralympiques. **Le cyclisme** sur route, contre la montre, sur piste, poursuite et sprint. Le cyclisme en tandem nécessite un pilote.

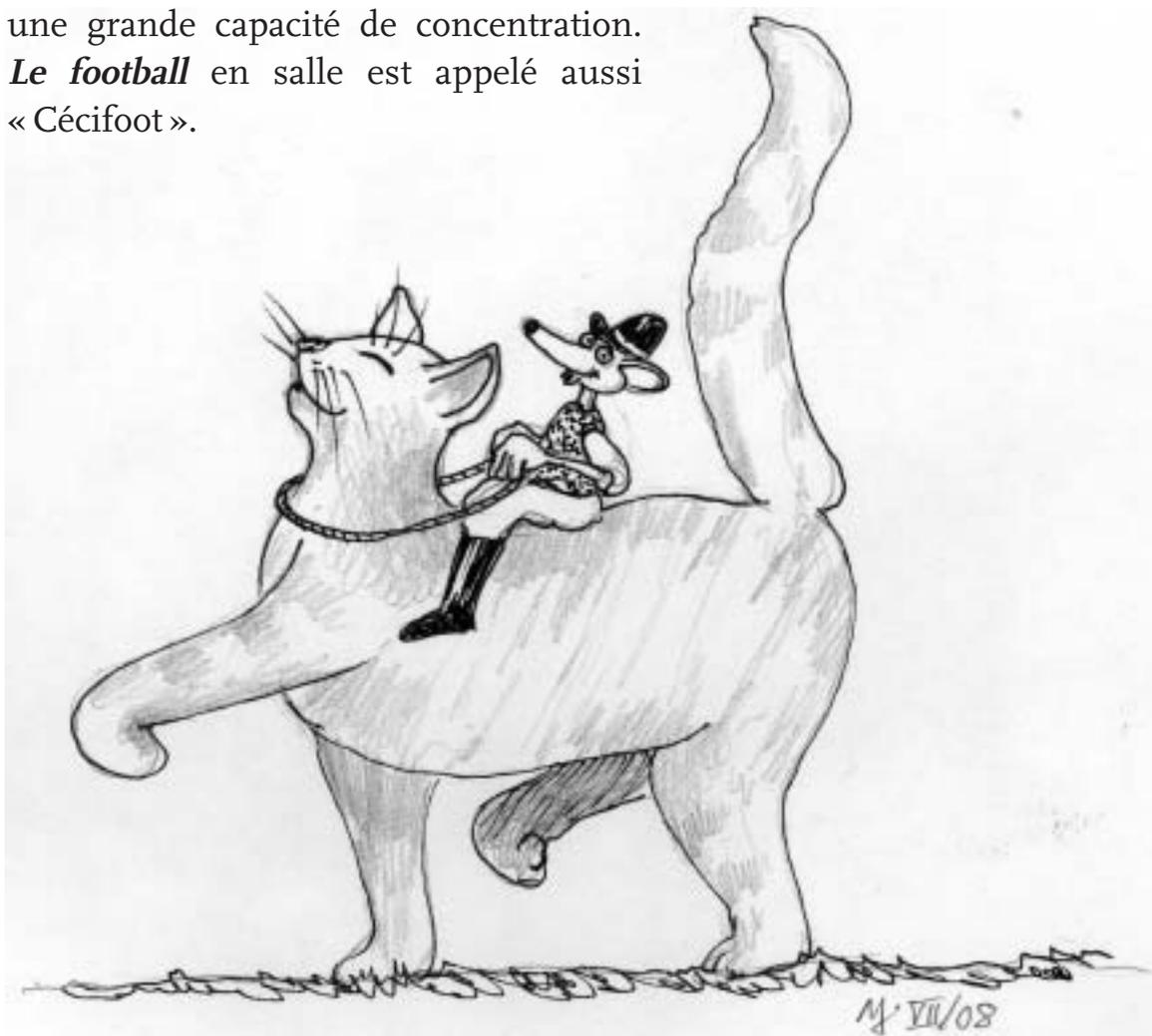


Le *ski* alpin, descente, slalom géant, super G, à noter que le slalom nécessite un mégaphone pour la catégorie **B1** et une transmission radio pour la catégorie **B2**. Un guide est obligatoire pour les trois catégories. Les pratiquants du ski nordique suivent la trace.

Le *goalball* est pratiqué exclusivement les yeux bandés. C'est un sport collectif comprenant une équipe de trois joueurs et trois remplaçants qui se pratique les yeux bandés. Marquer des buts en faisant pénétrer le ballon lancé à la main dans une cage de 9 x 1.30 m nécessite une grande capacité de concentration. Le *football* en salle est appelé aussi « Cécifoot ».

Pour le *judo*, les tapis ont des caractéristiques de dureté-souplesse spécifiques. Les assauts se font en partant en Kumikata (c'est-à-dire les mains tenant le kimono opposé).

Dans les épreuves de *natation* une personne prévient le nageur de l'approche du virage en le touchant à l'épaule à l'aide d'une éponge accrochée au bout d'une perche. De même, un dispositif électronique peut l'avertir de l'arrivée.



# Thème

Ne participent aux épreuves d'équitation que les athlètes des catégories **B1** et **B2**. En effet, il est considéré que la pratique de l'équitation ne constitue pas une situation de handicap pour les personnes dont l'acuité visuelle se situe au-delà de  $1/30$  et elles concourent avec les valides.

*L'haltérophilie*, le tir à l'arc, le tir aux armes sont des disciplines paralympiques. Le tir à 10 m se pratique dans différentes positions : couché, debout (sans appui), assis. Un son de fréquences et d'intensités variables selon l'éloignement de l'alignement avec la cible guide le tireur qui peut s'aider d'une personne guide. Les trois catégories de **B** concourent ensemble. *La voile* nécessite un guide.



## L'organisation des compétitions :

L'**IPC** (International Paralympic Committee, [www.paralympic.org](http://www.paralympic.org)) est l'instance dirigeante responsable de la promotion et du développement du handisport en compétition dans le monde. L'IPC s'engage à permettre aux athlètes paralympiques d'atteindre l'excellence sportive et à offrir des perspectives sur le plan sportif à toute personne souffrant d'un handicap, du débutant à athlète d'élite. Fondé le 22 septembre 1989, l'IPC est une organisation internationale à but non lucratif formée et dirigée par 162 **Comités Nationaux Paralympiques (CNP)** des cinq continents et quatre (IOSD) **Fédérations Internationales de Sports pour personnes atteintes d'un handicap particulier.**

- la Fédération internationale des sports en fauteuil roulant (**IWAS**)
- la Fédération internationale des sports pour déficients visuels (**IBSA**)
- la Fédération internationale de sports et de loisirs pour infirmes moteurs cérébraux (**CP-ISRA**)
- la Fédération internationale des sports pour personnes handicapées mentales (**INAS-FID**)

## Les disciplines pratiquées en « sports loisirs »

Quasiment tous les sports peuvent être pratiqués par les personnes déficientes visuelles moyennant une ou des adaptations.

Citons ceux qui ne sont pas « paralympiques », sans être exhaustif :

- L'aviron nécessite un guide.
- Le patin à glace nécessite un guide.
- La plongée : les plongeurs sont accompagnés par des moniteurs qui leur font des signes tactiles sous l'eau. Il existe une formation spécifique de guide de plongée pour handicapé.
- Le bowling / Le ski nautique / L'escalade / L'alpinisme etc.
- Le karaté.
- Le toreball a le même principe que le goalball mais ce n'est pas une discipline paralympique. Une corde à laquelle sont tendus des repères « sonores » (clochettes) à une hauteur de 40 cm. Le ballon comporte un petit grelot à l'intérieur. Le but est de passer le ballon à la main en dessous des cordes et dans le but opposé.
- La pratique de certains arts martiaux est éminemment soumis à l'expérience de l'entraîneur.

## Conclusion

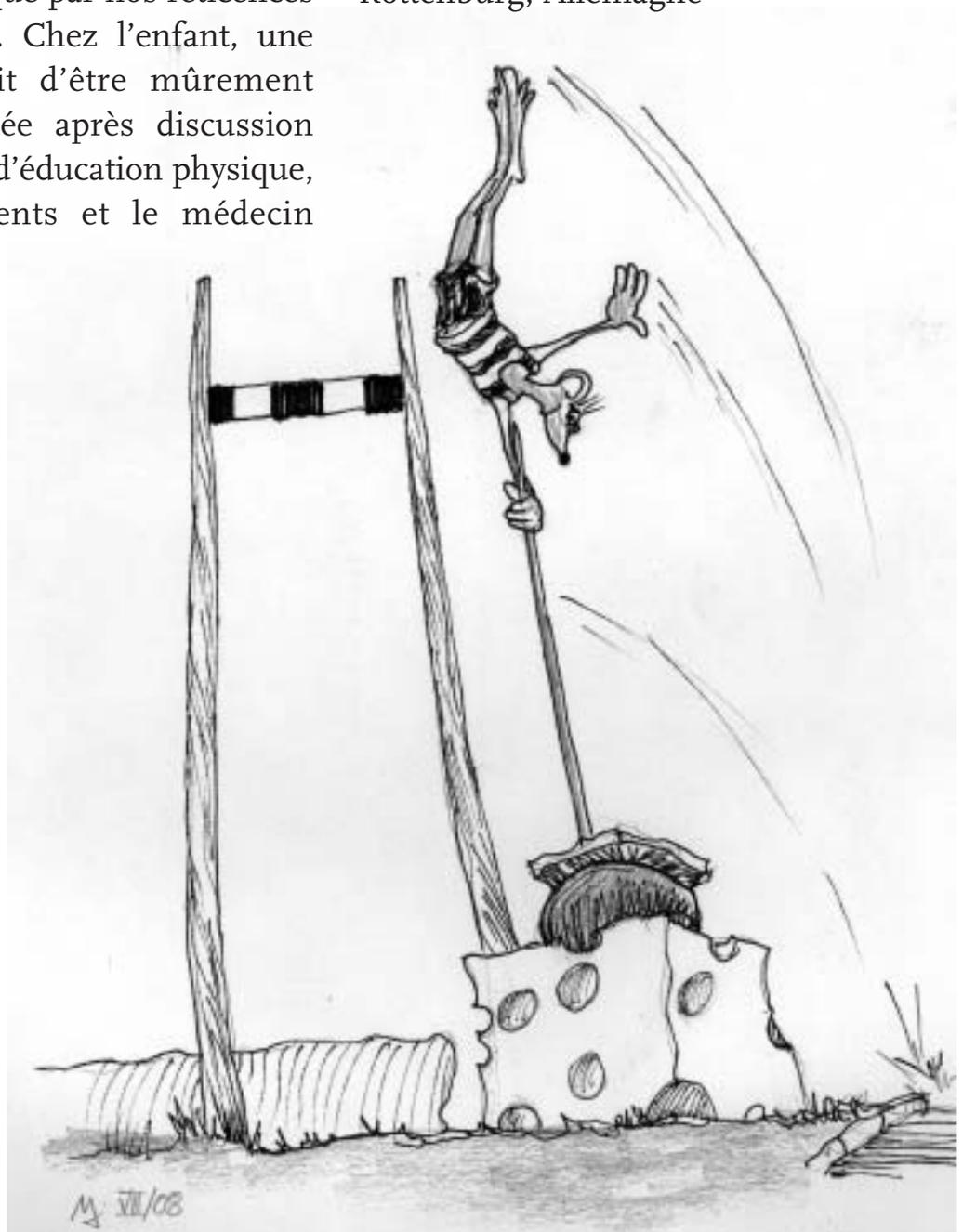
La pratique du sport est un droit pour tous.

Les personnes déficientes visuelles ne soulèvent souvent pas de grosses difficultés techniques en terme d'adaptation. Nombre de sports qui semblent de prime abord inaccessibles aux déficients visuels ne le sont que par nos réticences et représentations. Chez l'enfant, une inaptitude se doit d'être mûrement réfléchi et décidée après discussion avec le professeur d'éducation physique, l'enfant, ses parents et le médecin scolaire.

Pour plus d'information sur l'activité sportive handisport en France :

[www.handisport.org](http://www.handisport.org)

Dessins de  
**Michael Mauser,**  
Rottenburg, Allemagne



# Littérature en gros caractères

*Lorsque l'inflammation atteint la macula, la lecture peut devenir rapidement difficile. Ceci diminue la qualité de vie de nombreux patients. L'utilisation d'une aide électronique à la lecture n'est pas toujours nécessaire. **Madame Kristina Lindenthal** de Vienne en Autriche, parle des éditeurs qui permettent à ces patients de lire plus facilement.*

La population européenne vieillit, ce qui crée de nouveaux défis politiques et économiques. Les éditeurs ont réagi à ce changement démographique. Pour suivre les besoins des personnes âgées, mais aussi des personnes malvoyantes, certains éditeurs ont publié des livres en gros caractères.

Jusqu'à une époque récente, on ne voyait que les aspects négatifs du vieillissement de la société. Mais actuellement des campagnes sont organisées pour améliorer l'image de cette nouvelle génération de « personnes du 3ème âge » plus dynamique et dont les centres d'intérêt et les activités sont plus diversifiées que ceux des générations précédentes. Le marché leur reconnaît un poids économique important. Des voyages pour seniors, des agences de rencontre, des téléphones portables adaptés font partie d'un large programme à destination des consommateurs les plus âgés.

Un groupe d'éditeurs a découvert ces nouveaux consommateurs. Leur approche de ce groupe de personnes qui aiment lire ne se fait pas seulement grâce à des thèmes particuliers mais aussi avec des produits adaptés aux personnes d'un certain âge. C'est en sachant dans quelles conditions les personnes âgées et à fortiori les personnes malvoyantes continuent à lire qu'on aura des informations sur les besoins de ces personnes, ce qui a été longtemps négligé.

D'après une étude réalisée par l'industrie allemande du livre, depuis 2005, 60% des lecteurs assurent que la lisibilité est un critère essentiel pour acheter un livre.

Les éditions du livre en gros caractères sont le reflet de la demande. A côté des livres audio, le livre en gros caractères est la solution idéale pour les personnes qui aiment lire mais qui ont des problèmes de lecture liés à la taille des lettres, du fait de leur âge ou parce qu'ils ont une maladie oculaire. Dans les

# Thème

livres en gros caractères, la taille des lettres est double de celle des éditions courantes (*Figure*). Mais en plus de la taille des lettres, la qualité du papier et le format du livre sont importants. Le lecteur doit trouver du plaisir à lire longtemps même si les conditions d'éclairage ne sont pas parfaites. Il est important d'éviter que les yeux ne se fatiguent trop rapidement.

Cette idée géniale vient de l'éditeur américain Thorndike qui est actuellement le plus important groupe d'édition de langue anglaise avec la parution de 1 500 nouveaux titres par an. Contrairement à ce qui se fait en Allemagne et en Autriche, cet éditeur ne focalise pas l'édition en gros caractères vers les personnes âgées. Le slogan de Thorndike est «Les gros caractères sont pour tout le monde», mettant en valeur la littérature enfantine qui elle aussi est imprimée en gros caractères. Selon une étude américaine, les livres en gros caractères augmentent la rapidité de lecture et c'est cette facilité à lire qui contribue au plaisir de la lecture. Ces résultats concernent l'aide à l'apprentissage de la lecture chez les plus jeunes. Pour faire face à l'augmentation de l'illettrisme dans les pays industrialisés, les livres en gros caractères pourraient être utiles. Ils apportent également une aide précieuse aux personnes déficientes visuelles et aux personnes âgées pour conserver une activité culturelle.

Il paraît souhaitable que les bibliothèques proposent ce type de livres à leurs clients. «Dans différents pays d'Europe, les bibliothèques ont pris conscience de l'intérêt des livres en gros caractères» souligne Fritz Panzer, le directeur des éditions Uebereuter, Vienne. De nombreuses bibliothèques proposent déjà ces livres et les éditeurs ont augmenté la parution de ces ouvrages sur différents sujets. Ceci est tout à fait bienvenu pour les patients.

Cependant, il reste beaucoup à faire. Les lecteurs de ces livres ont les mêmes centres d'intérêt que les autres. Il y a urgence pour plus d'initiatives dans ce domaine.

«Stellen Sie sich vor»,  
 «dass alle S  
 werden mü  
 geschehen?»  
 Ich gab  
 nierter Mar  
 meinen gew  
 einen ernst  
 vorwarf, wi  
 Schloss war  
 Ich war  
 mein Schick

«Stellen Sie sich vor»,  
 Heftigkeit aus, «dass alle  
 gleicher Zeit und sofort  
 Was würde unter den geg  
 geschehen?»  
 Ich gab die selbstver  
 ich dann ein ruiniertes M  
 er von seinem Stuhl auff  
 ten Leichtsinns, der es ih  
 gendeinen ernsthaften C  
 genwart zu diskutieren,

*Figure* : La taille des lettres est double dans les livres en gros caractères

## Pour plus d'informations :

---

### En français

(Livres en gros caractères)

Librairie des livres en grands caractères :

Editions de la Loupe, Editions à vue d'œil, Editions Feryane, Editions Libra Diffusio, Editions Grands caractères, Editions Regards d'Enfants.

Livre Confort, 39 rue de Rueil,

78150 Le Chesnay

Tél : 0820 201 101 (0.15 ff/min)

Fax : 01 73 72 38 57

[www.livreconfort.com](http://www.livreconfort.com)

**Bibliothèque en gros caractères:  
prêt de livres par correspondance**

Association Valentin Haüy

5 rue Duroc 75343 Paris 07

Tél : 01 44 49 27 27 poste 25 68

[www.avh.asso.fr/rubriques/mediatheque/bibliotheque\\_gros\\_caracteres.php](http://www.avh.asso.fr/rubriques/mediatheque/bibliotheque_gros_caracteres.php)

### En allemand

[www.ueberreuter-grossdruck.com](http://www.ueberreuter-grossdruck.com)

Webshop : [shop.ueberreuter.at](http://shop.ueberreuter.at)

### En anglais

[www.galegroup.com/thorndike](http://www.galegroup.com/thorndike)

**Random House Large Print**

[www.randomhouse.com/largeprint/](http://www.randomhouse.com/largeprint/)

Club du livre en gros caractères

[www.doubledaylargeprint.com/doc/full\\_site\\_enrollment/fse\\_homepage.jhtml](http://www.doubledaylargeprint.com/doc/full_site_enrollment/fse_homepage.jhtml)

Un des leader

[www.largeprintbookshop.co.uk/index.php](http://www.largeprintbookshop.co.uk/index.php)

Librairie Nationale pour les aveugles

[www.nlb-online.org](http://www.nlb-online.org)

# Jouer du piano avec une basse vision

*Les personnes qui ont une basse vision développent d'autres sens, tels que l'ouïe. Lorsque leur vue baisse, certaines personnes souhaitent apprendre à jouer d'un instrument tel que le piano. Ce souhait est-il réaliste ?*

*Madame Elke Alpeter, ophtalmologiste à l'Hôpital Universitaire de Tuebingen, en a discuté avec Monsieur Wei Tsin Fu, pianiste et professeur de musique.*

Monsieur Wei Tsin Fu est né dans l'île de Java en Indonésie. Il a appris à jouer du piano à l'âge de 10 ans. Après des études de mathématiques et de théologie en Indonésie, il est allé en Allemagne où il a continué à étudier le piano pendant treize ans et demi avec vingt des meilleurs pianistes européens. Il s'est intéressé aux recherches en génétique et aux recherches sur le cerveau et à l'impact de l'éducation. Il a remarqué qu'on pouvait améliorer ses performances en développant les liens entre les deux hémisphères du cerveau. A partir de ce principe, il a développé une nouvelle méthode d'apprentissage du piano appelée «le rêve du bonhomme de neige».

En 1989, Monsieur Wei Tsin Fu a fondé l'Académie de Musique de Tuebingen, où il enseigne le piano. Il est connecté par Internet aux 23 académies de musique (International Brain Academy) où sa méthode est pratiquée.

## ***Pourquoi apprenez vous le piano aux personnes malvoyantes ?***

C'est si enrichissant, c'est un réel plaisir et cela contribue à la personnalité. Si un élève a des difficultés pour jouer certains morceaux, c'est que le professeur n'a pas choisi la bonne méthode. Il faut trouver des solutions adaptées à chacun, qu'il soit handicapé physique ou mental. L'atmosphère du cours doit être positive et décontractée. J'ai vu des élèves handicapés commencer une nouvelle vie grâce à la musique.

## ***Quelle est votre stratégie ?***

La première étape est de séparer l'apprentissage des notes et celui du piano. L'élève joue du piano sans partition pour faire connaissance avec l'instrument en utilisant le clavier comme une carte. L'important c'est l'orientation. Il est facile d'apprendre le piano avec quelques exercices appropriés. L'élève apprend d'abord les touches noires du clavier puis les

blanches. Il apprend ensuite à trouver tous les « do ». La principale différence avec les méthodes classiques réside dans l'ordre d'apprentissage : les accords, les intervalles et enfin les tons simples. Ceci est en accord avec les résultats des recherches sur les processus d'apprentissage du cerveau humain, mais c'est complètement différent de la méthode traditionnelle.

Parallèlement, les élèves apprennent les notes sans le piano, avec l'aide de figures comme « l'arbre », « la chenille », « le bonhomme de neige », « le bonhomme de neige avec un chapeau », « le bonhomme de neige sur un skateboard ». Le principal est de reconnaître les notes. Celles-ci sont embellies et imprimées sur un papier jaune ou beige. Pour les élèves qui ont une basse vision, il est particulièrement important de voir chaque note et de les nommer. La stratégie est de développer la sensation ou le sens des notes et des accords et de garder à l'esprit l'orientation du clavier. Il faut s'amuser et rire pendant la période d'apprentissage. Les élèves malvoyants ne doivent pas se sentir frustrés de ne pas pouvoir lire les notes. L'étape suivante consistera à rassembler la pratique de l'instrument et la lecture des notes.

L'important dans cette méthode est de simplifier la pensée de façon que les élèves puissent décrypter les notes et

jouer aisément sans pour cela outrepasser leurs capacités. Ils apprennent à lire les notes comme une image ou un ensemble. Un ensemble de notes est décrypté en une fraction de seconde, c'est beaucoup plus rapide que de lire un texte. Traditionnellement on apprend le nom des notes, mais pour quoi faire ? Les élèves malvoyants sont ravis d'apprendre l'ensemble des notes alors qu'ils ont beaucoup de peine à rassembler des notes qu'ils lisent une par une.

### ***Comment apprenez-vous à jouer aux personnes aveugles ?***

Il faut distinguer les élèves qui étaient capables de voir dans le passé, dont les personnes atteintes d'uvéite. Ils savent à quoi ressemble un piano, qu'il a un clavier avec des touches blanches et noires et ils ont souvent déjà lu des notes. C'est tout à fait différent pour les élèves aveugles de naissance qui doivent faire connaissance avec l'instrument.

Le plus difficile pour ces derniers, c'est d'apprendre la position des mains sur les touches. Beaucoup d'élèves aveugles ont du mal à garder leurs mains souples et relâchées sur le clavier parce qu'ils ont une posture très rigide. Nous leur apprenons à se détendre, à la maison et dans un environnement sécurisé.

Un garçon de 9 ans, né aveugle à Sumatra, apprenait le piano depuis 2 ans lorsqu'il a enregistré « La Marche Turque » de Mozart. Des

# Thème

élèves trisomiques sont capables de jouer « La Lettre à Elise » de Beethoven après 8 mois d'apprentissage seulement. Les enfants et les adolescents autistes font de tels progrès que le gouvernement australien leur paie des leçons.

Après 2 h 1/2 d'interview et une leçon de piano au cours de laquelle j'ai pratiqué différents exercices, j'ai compris la rapidité d'apprentissage de cette méthode. Merci à Monsieur Wei Tsin Fu. Et pour vous qui souhaitez apprendre le piano, amusez-vous bien et bon courage.

## Pour plus d'information :

[www.musikfoyer.de](http://www.musikfoyer.de) | [www.musikakademie-uri.ch](http://www.musikakademie-uri.ch) | [www.musicacademy.com.au](http://www.musicacademy.com.au)



*Le pianiste par Esref Armagan*

# Peinture et Basse Vision

*Il est évident que la basse vision est liée à toutes sortes de problèmes pratiques et psychologiques et que les artistes peintres qui souffrent de problèmes de la vue rencontrent de nombreuses difficultés. **Phil Hibbert**, du Royaume Uni, analyse ces problèmes et explique comment des peintres célèbres ont utilisé ces difficultés pour créer une nouvelle vision de l'art. **Jeanne Hérault**, de France, décrit plus particulièrement l'influence des troubles visuels d'Edgar Degas sur l'évolution artistique de son œuvre.*

## La basse vision est-elle incompatible avec l'art?

Il est vrai que la basse vision crée des problèmes multiples aux artistes peintres, mais cet article démontre qu'elle apporte aussi une vision différente qui enrichit l'art.

Il y a de nombreux types de vision et des différences intéressantes entre les artistes qui ont perdu la vue au cours de leur carrière de peintre et chez ceux qui ont commencé à peindre après avoir perdu la vue.

## Pourquoi certains continuent-ils à peindre lorsque leur vision s'altère?

Certains artistes expliquent qu'ils gardent les images en mémoire et n'ont plus qu'à « poser » ces images sur la toile. Je souhaite montrer dans cet article comment les artistes ont adapté leur style et leur technique en fonction de leurs problèmes visuels. Edgar Degas

et Claude Monet sont deux artistes célèbres qui ont fait l'expérience de la basse vision au cours de leur vie. Ils ont écrit leur souffrance, d'autant plus forte qu'il s'agissait d'artistes passionnés par leur art. A leur époque, il y avait très peu de possibilités de traitement et il était d'autant plus difficile de rester positif devant cette situation. Cependant, ils ont tous les deux adapté leur façon de voir et il est fascinant de suivre l'évolution de leur style liée à la baisse de leur vision.

## Edgar Degas (1834 - 1917)

Beaucoup parmi nous ont admiré les tableaux d'Edgar Degas, mais qui pourrait imaginer qu'une grande partie de sa vie fut hantée par l'angoisse de la cécité ? Il a été très éprouvé par le drame vécu par sa demi-sœur Estelle qui a perdu la vision de l'œil gauche, puis droit, à l'âge de 38 ans. Il a ressenti lui-même les premiers signes de malvoyance vers la trentaine et dès 40 ans il avait des problèmes de vision

centrale. Il souffrait certainement d'une maladie de la rétine et le terme de chorioretinopathie a été rapporté parmi d'autres. Il ne supportait plus le soleil ni la lumière du jour. Il sera le seul des impressionnistes à privilégier les scènes d'intérieur, y compris lors de son voyage en Louisiane. En 1872, son frère René confiait à un ami : « Malheureusement, il a les yeux très faibles, il est forcé de prendre les plus grands ménagements. » A cette photophobie persistante, s'ajoute en 1880 l'impossibilité de fixer et la perte de la vision centrale. Pour autant, l'artiste poursuivit ses projets artistiques. Il choisit des techniques plus adaptées, délaissant le pinceau pour le doigt dans ses peintures à l'huile, délaissant la ligne nette pour la touche de couleur légèrement posée. Dans la série des 45 « Femmes à leur toilette » (1880-1885), on peut admirer l'emploi de pastels aux couleurs de plus en plus éclatantes. Au fur et à mesure que la vue de Degas baissait, les tons montaient plus audacieusement sur sa palette. En 1891, il écrivait à son ami Valernes : « Cet hiver, j'y vois plus mal que jamais. Je ne lis pas même un peu le journal. C'est Zoé, ma bonne, qui me le lit pendant le déjeuner. »

Il consulta la même année plusieurs médecins et essaya sans grand succès des appareils de correction. Ce fut à cette époque qu'il consacra une grande énergie à la sculpture: peut-on supposer que ce mode d'expression lui convenait

mieux alors? Quant au traitement du portrait et de la lumière, Degas fit preuve d'originalité. L'artiste ne montrait jamais une vision entière, attendue, d'un personnage, mais nous fit découvrir une vision décalée et décentrée. Le scotome dont il souffrait a-t-il contribué à l'expression d'un regard nouveau? Ceci est troublant et reste sans réponse.

Degas cessa de créer à partir de 1911. Ce qui est sûr, c'est que malgré sa malvoyance, il nous a laissé une œuvre grande, unique, pour notre bonheur.

### **Claude Monet (1840 - 1926)**

Claude Monet souffrait d'une cataracte qui a influencé son œuvre à la fin de sa vie. Sa perception des couleurs a changé et cela a probablement gêné plus Monet que sa baisse d'acuité visuelle. Après 65 ans, les blancs et les verts ont disparu de sa palette au profit des jaunes et des pourpres. Ses toiles sont devenues plus abstraites.

Tout comme pour Degas, la question se pose de savoir si l'œuvre de Claude Monet est meilleure avant ou après ses problèmes de vue. Cette question est très subjective. Certains considèrent, en effet, qu'il a peint ses meilleurs tableaux de nénuphars, alors qu'il avait une vision très altérée.

## Esref Armagan

Esref Armagan est aveugle de naissance et n'a donc pas de mémoire visuelle. Pourtant, il produit des œuvres qui diffusent la lumière, des ombres, des perspectives et des couleurs. Il est actuellement très connu et expose ses œuvres, dont un portrait de Bill Clinton. Il dessine ses sujets après les avoir palpés. Il utilise un tableau à dessin spécial et dessine les contours de son dessin en relief pour pouvoir le sentir au toucher. Pour peindre sur toile il utilise une autre technique : il dépose une épaisse couche de peinture avec les doigts. Il utilise sept couleurs et ajoute plus ou moins de blanc ou de noir pour rendre les effets de lumière et d'ombre. Récemment, il a utilisé de l'argile durcie au sèche-cheveux pour renforcer le relief des contours du dessin et le suivre plus facilement. Il travaille aussi à partir de photographies redessinées pour faire ses portraits.

Il s'est prêté à des expériences qui visaient à déterminer quelles parties du cerveau étaient activées lorsqu'il peignait. Le Dr Alvaro Pascual-Leone du Centre de Stimulation Non-Invasive du Cerveau, Hôpital Beth Israel Deaconess, à Boston, a montré que les zones du cortex stimulées étaient les mêmes chez les personnes aveugles, mais à un degré moindre, que chez les voyants. Lorsque Armagan imagine une scène, son cortex visuel est moins stimulé que chez une personne voyante, par contre,

lorsqu'il peint un objet, la stimulation est équivalente à celle d'une personne qui voit l'objet, comme s'il avait une mémoire visuelle. Le Dr Pascual-Leone pense que le toucher permet de reconstituer des images et souligne l'importance des inter-relations entre les différents sens pour construire la mémoire visuelle.



*Le Moulin* par *Esref Armagan*

## Neil Harbisson et l'Eyeborg

Neil Harbisson est atteint d'achromatopsie, un problème congénital l'empêchant de voir en couleurs. Il peint cependant avec une palette de couleurs complète en "écoutant" les teintes qu'il ne peut voir, grâce à un système, l'Eyeborg qui convertit 360 couleurs en sons différents (excepté le noir, le blanc et le gris qu'il peut voir par lui-même).

Il dit aujourd'hui que quand il peint, c'est comme s'il composait de la musique. Ce système a été imaginé par Adam Montandon, un expert en cybernétique. Techniquement, l'Eyeborg est une caméra digitale connectée à un ordinateur portable qui convertit les ondes lumineuses en ondes sonores.

## Barrie Goodfellow

Barries Goodfellow est né avec un glaucome bilatéral, une rétinite pigmentaire, une forte myopie et une surdité. Ses troubles visuels n'ont été diagnostiqués qu'à l'âge de 11 ans et son enfance a été marquée par de longs séjours dans la salle de dessin de l'école. Cependant, ce n'est qu'au terme d'une carrière fructueuse dans les affaires qui l'a conduit à voyager à travers le monde, qu'il commença à peindre. Il était alors déclaré aveugle au sens législatif du terme. Après l'aquarelle, il a abordé la peinture à l'huile. Il est connu pour ses paysages de bord de mer et de bateaux de pêche. Il ne peint pas en plein air mais se sert de sa mémoire et des photographies prises par sa femme au cours de leurs promenades. On est frappé par l'optimisme ressortant de son œuvre. Il utilise les couleurs vives et les contrastes pour que ses tableaux soient appréciés par les personnes malvoyantes. Il aide les autres à acquérir de la dextérité et peut donner de très bons conseils techniques aux personnes atteintes de basse vision. Quelques-uns

de ses tableaux peuvent être vus sur le site ci-dessous.

J'espère que cet article vous a persuadé que la basse vision ne ferme pas toutes les portes. Notre cerveau est une source inépuisable qui permet de nous adapter et d'adopter une attitude positive et constructive devant l'adversité.

## Références :

Cara Feinberg, Boston Globe jan 2006  
New Scientist magazine, 29 January 2005, Issue 2484  
merci à Joan Eroncel, Mr Armagan's manager

Barrie Goodfellow :

<http://www.lowvisionart.org/>

Esref Armagan :

[www.esrefarmagan.com](http://www.esrefarmagan.com) ou son ancien site [www.armagan.com](http://www.armagan.com)

**Les tableaux de Esref sont reproduits avec son accord**

---

# Droits des personnes malvoyantes

*A côté des questions médicales, les patients se posent des questions importantes: Quels sont mes droits? Quelles démarches puis-je entreprendre? A partir de quel degré de malvoyance?*

*Cet article décrit les aides sociales pratiquées en France. Ecrit initialement en allemand par **Lothar Weisel**, expert des problèmes sociaux pour l'association **DUAG**, ce texte a été adapté par **Claude Andrieux** de l'association **Inflam'œil** pour la version française.*

## « Tous les hommes sont égaux en droits ».

Cette phrase issue de la Convention Européenne des Droits de l'Homme est particulièrement importante pour les personnes handicapées. Cependant, il y a des différences entre les pays européens concernant les systèmes de soins et les droits sociaux. Entre l'Allemagne et le Royaume Uni, la principale différence réside dans le fait que le système allemand s'appuie davantage sur des compagnies d'assurance privées alors qu'en Grande Bretagne, le gouvernement dirige les départements de la santé et des droits sociaux d'où un système très bureaucratique qui peut varier selon les régions et une contribution importante des associations.

Le système français s'apparente au système anglais quant-à la bureaucratie et à une action très forte des

associations de malades. Il s'en distingue actuellement par la mise en place d'un guichet unique à l'échelle du département.

## Les droits des handicapés sont inscrits dans la constitution

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a apporté des évolutions fondamentales pour répondre aux attentes des personnes souffrant d'un handicap. Cette loi définit les droits à la scolarité pour les enfants, au travail pour les adultes, à l'accessibilité des lieux publics, des transports et à l'aménagement de l'environnement public et privé.

La loi crée les **Maisons Départementales des personnes Handicapées** (MDPH)

qui ont pour mission d'accueillir les personnes, les informer, proposer un plan de compensation et établir un projet de vie avec la personne handicapée et sa famille.

## Quelle est la définition du handicap ?

*« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un handicap ou d'un trouble de la santé invalidant. »*

## Quelles démarches ?

Pour bénéficier de ses droits, la personne malvoyante, enfant ou adulte, doit être reconnue comme telle par **la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** de son département. Cette commission organisée au sein des MDPH permet d'établir le taux d'invalidité de la personne. Elle est également chargée de statuer sur l'ensemble des demandes présentées par la personne handicapée et sa famille : elle reconnaît la qualité de travailleur handicapé et attribue la prestation de compensation du handicap, la carte d'invalidité et de stationnement pour

les adultes. Elle se prononce sur l'allocation d'éducation et sur les mesures d'intégration scolaire pour les enfants.

Un tiers de cette commission est composé de représentants des personnes handicapées et de leur famille. A noter, que le médecin qui siège dans cette commission ne peut pas être spécialiste de tous les handicaps d'où l'importance des attestations présentées par l'équipe soignante.

**Le Taux d'Invalidité** dû à un handicap visuel est estimé selon des critères qui tiennent compte essentiellement de l'acuité visuelle binoculaire, de loin et de près, après correction et du champ visuel binoculaire. D'éventuels troubles fonctionnels associés et des problèmes esthétiques peuvent être pris en compte. Selon le barème fixé par un décret, annexe au décret du 21 d'octobre 2004, le taux d'invalidité de 95% correspond à une cécité totale des deux yeux. Le statut de handicapé visuel donnant droit à une carte correspond à 80% d'invalidité, soit moins de 1/10 aux deux yeux ou moins de 2/10 à 1 œil et moins de 1/20 à l'autre.

### **Carte d'invalidité**

La carte d'invalidité doit être demandée à la MDPH. Accordée, pour une durée de 1 à 10 ans renouvelable, aux personnes dont le taux d'incapacité a été évalué égal ou supérieur à 80%, cette

carte est attribuée par la CDAPH. La carte peut comporter des mentions différentes : une mention « cécité » lorsque la vision centrale est nulle ou inférieure à 1/20<sup>ème</sup> après correction, ou une mention « besoin d'accompagnement ».

La carte d'invalidité donne un certain nombre de droits : priorité aux places assises réservées dans les transports en commun et les lieux publics, avantages fiscaux, exonération de la redevance audiovisuelle, réductions dans certains organismes commerciaux.

## Aides financières

### La prestation de Compensation

*La prestation de compensation (PCH)* est déterminée au cas par cas. Elle fait partie d'un plan personnalisé établi par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Les aides sont des aides à la personne, des aides financières de dédommagement ou des aides salariales pour les aidants familiaux et les auxiliaires de vie, des aides techniques dont l'achat de matériel, des aides pour l'aménagement du logement ou du véhicule, des aides animalières.

*Allocations attribuées aux parents pour l'aide à l'enfant handicapé* L'allocation d'éducation pour enfant handicapé (*AEEH*) est attribuée aux parents ou à

la personne qui assure la charge d'un enfant de moins de 20 ans atteint d'une incapacité d'au moins 80%, ou entre 50 et 80% si son état de santé exige son maintien à domicile. Cette allocation peut être majorée pour les parents isolés. Des aides complémentaires peuvent être attribuées par les instances locales ou régionales.

L'allocation journalière de présence parentale (*AJPP*) est une prestation versée par la caisse d'allocation familiale aux parents d'un enfant handicapé. Elle correspond à 310 indemnités journalières réparties sur 3 ans et dépend du revenu familial.

*Allocation aux adultes handicapés (AAH)* cette allocation versée par la Caisse l'allocation familiale est attribuée en fonction des conditions de ressource aux adultes à partir de 20 ans atteints d'une incapacité égale ou supérieure à 80% ou entre 50 et 80% en cas d'incapacité de trouver un emploi. Elle était au maximum égale à 628,10 € par mois au 1<sup>er</sup> janvier 2008.

Les personnes qui travaillent peuvent cumuler l'*AAH* et leur salaire jusqu'à 115% du *SMIC* (Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance qui est au 1<sup>er</sup> juillet 2008 de 8,71 €/h de travail, soit 1321 €/mois pour 35 h de travail hebdomadaire).

Les personnes inactives peuvent obtenir une majoration de l'*AAH* pour avoir une vie autonome.

Les personnes dans l'incapacité de

travailler peuvent bénéficier également d'une majoration de l'**AAH** pour **Garantie de Ressource aux Personnes Handicapées (GRPH)** qui s'élève à 80% du **SMIC**.

### Accès à l'emploi

Pour améliorer l'accès à l'emploi, la loi affirme le principe de non-discrimination et crée, pour les entreprises de plus de 20 salariés, une obligation d'employer au moins 6% de personnes handicapées. Les entreprises doivent en outre aménager le poste de travail des travailleurs handicapés pour leur permettre de conserver leur emploi, lorsque c'est possible.

### Accès à la scolarité

Le droit à la scolarité des enfants handicapés est inscrit dans la loi. Celle-ci reconnaît la responsabilité de l'Education Nationale vis-à-vis des enfants et des adolescents handicapés pour leur assurer une formation scolaire et professionnelle.

Elle reconnaît aux enfants qui ont des besoins spécifiques, le droit de bénéficier d'un accompagnement adapté dans l'école la plus proche de leur domicile. Si l'accès de l'établissement est impossible, les surcoûts imputables au transport de l'enfant vers une autre école sont à la charge des collectivités territoriales.

Pour bénéficier de ces droits, l'enfant doit avoir un taux d'invalidité d'au

moins 50% reconnu par la **CDAPH** de la section enfance des **MDPH**. La commission établit un projet personnalisé de scolarisation qui rassemble les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales. Par ailleurs, dans chaque département, des équipes rassemblent l'ensemble des personnes qui appliquent ce projet de scolarisation dont les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire qui sont en charge de l'enfant.

### Accès à la rééducation fonctionnelle

Une rééducation peut être proposée aux personnes déficientes visuelles après un bilan de leur vision et de l'utilisation de cette vision. Ce bilan demande une évaluation pluridisciplinaire qui permet d'envisager ou non une rééducation. Celle-ci peut avoir lieu à l'hôpital ou dans des établissements spécialisés. Les personnes sont prises en charge par une équipe pluridisciplinaire constituée de médecins ophtalmologistes, psychologues, ergothérapeutes, orthoptistes, psychomotriciens, opticiens et assistantes sociales.

La rééducation a pour objectif de conduire la personne à un niveau maximum d'autonomie. La rééducation est individuelle et aborde la communication, la vie quotidienne, les déplacements et l'adaptation du poste de travail.

Le financement est assuré par l'Assurance Maladie selon les droits du patient.

## Conclusion

L'ensemble de ces mesures médicales, sociales et éducatives et les actions des associations, très dynamiques dans ce domaine, ont pour but de réduire l'évolution et les conséquences du handicap visuel sur la qualité de vie des personnes, en favorisant le maintien ou l'accès à l'emploi, l'accès au savoir et en permettant à la personne déficiente visuelle de conserver une autonomie indispensable à un bon équilibre de vie.

On peut observer que la majorité des adultes souffrant d'uvéite auront des difficultés à bénéficier des aides consenties par la **CDAPH** parce que la modification de la vision des couleurs, la disparition des contrastes et la sensibilité à la lumière qui font partie des troubles visuels des patients souffrants d'uvéite ne sont généralement pas pris en compte dans le calcul du taux d'invalidité.

Par ailleurs, nombreux sont ceux qui n'osent pas faire la démarche auprès de la **MDPH** ou des Centres de rééducation fonctionnels. Il ne faut pas hésiter à vous informer.

## Pour plus d'information :

L'essentiel de la loi handicap est disponible sur le site :

[www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)

Un numéro de téléphone indigo est également à disposition du public :

08 20 03 33 33

Vous trouverez également des renseignements précieux dans le guide édité par l'**AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris)** « Handicap visuel de l'enfant et de l'adolescent » disponible en ligne [www.aphp.fr](http://www.aphp.fr) ou sur le site spécialisé

[www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html](http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html)

ou par téléphone 08 10 55 55 01 (prix d'un appel local).

# Aides aux activités de la vie courante

La malvoyance peut affecter différents aspects de la vie et plus particulièrement perturber la vie courante. **Steffie Schnitzler** de Essen en Allemagne, nous donne quelques précieux conseils pour résoudre ces difficultés.

## La cuisine

On peut se blesser à la fois en préparant les légumes et en faisant cuire le repas. Pour réduire ces risques, gardez en tête les quatre points suivants :

- **Prenez votre temps. Il y a un tas de choses qui prennent plus de temps lorsqu'on voit mal.**
- **Adaptez votre cuisine à vos besoins avec un très bon éclairage.**
- **Organisez-vous et planifiez votre temps.**
- **Il faut être motivé pour travailler à la cuisine**

Des aides multiples existent. Je vous conseille par exemple d'utiliser un économiseur spécial pour l'épluchage et un robot simple, maniable et facile à laver pour couper les légumes.

Vous aimez les pâtes, mais vous n'êtes pas sûre que l'eau bout? Achetez un «**Anti-monte-lait**» (**Figure 1**). Ce petit disque peut être mis dans la casserole, quand l'eau bout le disque tape dans la casserole à cause des bulles qui le

soulèvent. Vous pouvez utiliser un minuteur pour calculer le temps de cuisson. En Allemagne, il existe des minuteurs spéciaux qui diffusent une mélodie différente pour la cuisson des pâtes «**al dente**» ou 7, 9 ou 11 minutes. Il en existe aussi pour cuire les œufs. Vous pouvez aussi utiliser un minuteur à gros chiffres si votre vue le permet. Il y a des minuteurs en XXL !



**Figure 1:** «**Anti-monte lait**»

Maintenant au travail : imaginez que nous préparons des spaghetti à la bolognaise pour les enfants. Je prépare tout suivant ce plan : je coupe les oignons en petits cubes et je les place dans un récipient à ma droite à côté de la cuisinière. L'ail est épluché coupé et placé dans un autre récipient à côté des oignons. L'huile d'olive peut être mesurée avec un mesureur. Pour cela il existe des mesureurs électroniques. Les épices peuvent être mesurés à la cuiller. On peut ranger les épices dans des pots marqués en relief ou avec des couleurs vives. Je prépare de même les tomates. Après cela, je sors la viande du réfrigérateur et je travaille de gauche à droite sans hâte et en sécurité. Je range de la même manière mon réfrigérateur et le placard des réserves. Chaque chose est placée dans de petits paniers disposés à un emplacement marqué. Si votre vue est trop mauvaise pour voir les oignons par exemple, vous pouvez les placer sur un **plateau de travail de couleur vive pour augmenter le contraste**. Les contrastes sont importants pour travailler mais aussi pour préparer la table et vous déplacer dans les pièces.

Maintenant c'est l'heure de dresser la table. Deux points sont importants : travaillez les contrastes et imaginez votre assiette comme une horloge : ainsi vos médicaments doivent être placés à 1 heure et votre boisson à 3 heures. Pour éviter d'avaler un insecte lorsque vous

buvez vous pouvez utiliser des récipients munis d'un couvercle avec un orifice (**Figure 2**).

Pour préparer le biberon de votre bébé, vous avez besoin d'un mesureur bien visible. Vous pouvez utiliser une marque en relief, du scotch par exemple. Il est commode de remplir d'eau les biberons de la journée et de les garder au réfrigérateur. Vous n'avez plus qu'à chauffer l'eau et ajouter la poudre de lait.



**Figure 2 : Couvercle pour verre**

## Les médicaments

Il est important d'utiliser un semainier pour vos médicaments. La famille et les amis peuvent vous aider à le préparer. Pour les médicaments courants, chacun peut adopter une stratégie. Personnellement je place l'aspirine en haut à gauche

# Thème

dans le placard à pharmacie et les médicaments des enfants à droite. Pour prendre la température, il existe des thermomètres parlants.

## Pour le ménage

Comme pour la cuisine, pour le ménage, vous devez agir avec méthode. Préparez votre matériel et prenez votre temps !

## Pour laver et repasser

Pour éviter le classique « le T-shirt rouge dans le linge blanc », mettez vos vêtements dans des paniers séparés de différentes couleurs. J'utilise un petit appareil qui reconnaît les couleurs pour le lavage, le repassage, pour trier les vêtements ou faire du shopping. Pour éviter de dépareiller les chaussettes, je

les mets ensemble avant de les laver (**Figure 3**). Pour le repassage, blouses et chemises doivent être repassées à l'envers pour éviter de heurter les poches. Pour éviter de vous brûler les doigts vous pouvez utiliser un tapis d'aluminium pour fer à repasser. Assortir ses vêtements pose aussi un problème. Le meilleur système est de les trier par « tenues » en utilisant le détecteur de couleur cité plus haut.

## Le shopping

Pour acheter de nouveaux vêtements, faites appel à un membre de la famille ou à une amie qui connaît vos goûts. Si vous n'avez pas toujours d'amies prêtes à vous aider, repérez des petites boutiques où le service sera plus personnalisé.



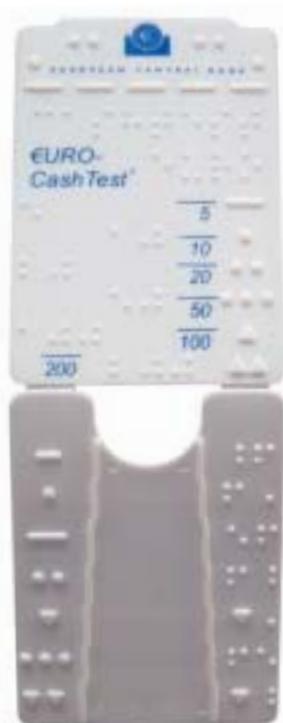
**Figure 3** : «Trieur de chaussettes»



**Figure 4** : «Trieur de pièces» «AMICO»  
(source : Marland)

## La monnaie et les courses

Il existe des moyens pour séparer pièces et billets. Pour les pièces, il y a des boîtes dans lesquelles chaque pièce a son propre compartiment (*Figure 4*). Vous pourrez les trouver dans certains distributeurs. Pour trier les billets, j'ai à la maison une machine qui permet d'identifier les billets selon leur longueur (*Figure 5*).



*Figure 5 : «Trieur de billets»  
(source : Marland)*

Pour faire les courses au supermarché, un dictaphone est très utile pour se rappeler la liste des courses, lorsqu'on a pris l'habitude de s'en servir et qu'on a surmonté la curiosité des autres. Des écouteurs peuvent être très utiles.

## Les conseils les plus importants

Surmonter votre baisse d'acuité visuelle, c'est certainement ce qui vous valorise le plus vis-à-vis des autres. Souvent les gens ont peur de mal faire. Allez au devant des autres avec un esprit ouvert, la plupart sont prêts à vous aider. Souvent, vos propres difficultés sont difficiles à expliquer, en particulier lorsque vous aviez l'habitude de tout faire par vous-même. J'ai toujours été «la mère du groupe» au service de tout un chacun. Je continue ainsi, autant que faire se peut, malgré les circonstances. Lorsque j'ai besoin d'aide aujourd'hui, je la demande, au vendeur du supermarché, au maître d'hôtel et à la femme de chambre lorsque je voyage, au conducteur de bus, aux voisins, aux amis, à la famille et naturellement à mon médecin.

Inutile de montrer vos soucis à tout le monde, mais les personnes que vous questionnez ont des réponses. C'est la même chose pour les consultations chez votre médecin. Si vous ne vous plaignez pas de ne pouvoir lire les prix au supermarché que lorsque vous avez le nez dessus, il ne pensera pas à vous prescrire un monoculaire, ou il ne vous enverra pas dans un centre basse vision ou dans une école pour handicapé visuel. Ceux qui n'osent pas sont désavantagés. J'ai appris que même s'il est parfois difficile de poser des questions, cela paie.

## Les sites suivants peuvent vous aider :

---

### En France

Boutique de l'association Valentin Haüy [www.avh.asso.fr/magasin/](http://www.avh.asso.fr/magasin/)

Boutique en ligne [www.basse-vision-3000.com](http://www.basse-vision-3000.com)

### Au Royaume Uni

Royal National Institute for the Blind Online Shop

<http://onlineshop.rnib.org.uk/browse.asp?n=11&c=45&sc=114&it=1&l=3>

### En Allemagne

Aides visuelles [www.vzfb.de](http://www.vzfb.de)

Marland – commande [info@marland.de](mailto:info@marland.de)

pour cuire les œufs [info@brainstream.de](mailto:info@brainstream.de)

---

# Basse Vision et Uvéite : Témoignages de patients

## Témoignage d'une française

Je suis professeur de Français, en congé de longue maladie depuis deux ans. Raconter le parcours d'un malade atteint d'uvéite, c'est présenter des parcours, des traitements, des effets secondaires variables, des visions changeantes, et cela, à travers une seule personne. Chaque uvéite a sa propre histoire, ce qui rend plus difficile la compréhension pour une personne extérieure. Mon uvéite est officiellement entrée dans ma vie en 1994, avec les termes barbares et inquiétants de chorioretinopathie et d'œdème maculaire, prononcés par l'ophtalmologiste à la suite d'une angiographie. Sans le savoir, je commençais une nouvelle vie, encadrée d'interdits, comme le « Sans Sucre Sans Sel ». Ces expressions ont déclenché toute une suite de parcours, à plusieurs vitesses. Parcours lent, laborieux, décourageant, jusqu'à mon arrivée dans un service hospitalier spécialisé. En mai 1994, ma vision très altérée a nécessité une hospitalisation, la première d'une longue série, pour des flashes de Solumédrol®. Dans le même période, on découvre ma grossesse : je serai,

sans le savoir, la première suivie dans ces circonstances... Ma fille naîtra en 1996 sans problème majeur, grâce à la coordination étroite ophtalmologie-obstétrique et médecine interne. Cependant, malgré les effets bénéfiques des premiers flashes, j'ai une nouvelle poussée à la fin de ma grossesse : aussi est-il prévu de nouveaux flashes pour lesquels je serai hospitalisée dès la naissance du bébé qui restera à la maison !

La suite pourrait se résumer à un jeu de cycles, stabilisation, poussée inflammatoire, stabilisation, attente. Comme les auteurs malades, j'ai successivement tenté, à chaque cycle, un nouveau traitement, souvent ponctué par de nouveaux flashes : colchicine, antibiotiques, Endoxan®, Imurel®, Cell-cept®, Méthotrexate®, Interféron-alpha, Remicade®, Humira®, et depuis peu, une nouvelle molécule mise à l'essai clinique, le LX 211. Les effets secondaires liés aux traitements proposés par les médecins, nous les connaissons tous, même si nous les vivons à des degrés divers. Ce qui, avec le recul, me semble le plus pénible, c'est le bouleversement radical que provoque une uvéite sévère,

récidivante, bilatérale. C'est une onde de choc qui modifie peu à peu la vie familiale, professionnelle, qui modifie la relation aux autres et au temps. Quand et comment voyager en conservant au frais ses médicaments? Comment suivre son régime à l'extérieur? Comment prévoir vacances, invitations, sorties, lorsque l'inflammation ou la fatigue fait son apparition? Comment concilier traitement lourd et activité professionnelle? Comment faire face aux difficultés de la vie quotidienne? Au cours des dernières années, ma vision s'est considérablement dégradée, ce qui m'a obligée à «regarder en face» mon problème, pour moins subir et essayer d'agir. Tout déplacement en terrain inconnu devenait aléatoire, voire dangereux, toute mise en situation dans un espace inconnu devenait source de problèmes et d'angoisse. Je me suis alors adressée à un centre de rééducation spécialisé dans la malvoyance. Après une évaluation faite par l'équipe, j'ai pu bénéficier des actions du centre, le projet étant de m'apprendre à exploiter au mieux le reste de mes capacités visuelles. Grâce à ces professionnels (médecin, orthoptiste-informaticien, ergothérapeute, psychologue, instructeur en locomotion de canne blanche) j'ai accepté de ne plus fuir ma réalité de personne malvoyante. C'est par cette réalité double et ambiguë que je voudrais terminer ce témoignage. Avoir une basse vision, c'est avoir à l'esprit une épée de Damoclès et

basculer, les jours sombres, vers l'idée d'une cécité probable; mais c'est aussi subir incompréhension, parfois doutes ou moqueries de la part de personnes « normales », qui ne sont pas en mesure d'identifier une situation à problèmes. Etre ni «voyant», ni «non-voyant», mais toujours dans l'entre-deux. La vision se brouille, flotte et du coup l'affirmation de son identité peine à trouver un ancrage. Heureusement, grâce aux médecins et aux centres de référence, on peut garder l'espoir, et les associations de malades permettent de partager et d'échanger sur notre expérience de la basse vision.

**Jeanne Hérault**

## Témoignage d'une anglaise

---

J'ai bénéficié pour la première fois d'une aide lorsque j'ai été envoyée dans une clinique spécialisée pour la basse vision par le service hospitalier qui me suivait. Le premier objet que j'ai utilisé était une loupe manuelle éclairante que j'ai utilisée dans une version plus forte quelques années plus tard. J'en avais une grande à la maison et une petite dans mon sac je la trouvais très utile pour lire les prix dans les magasins etc.

Quelques années plus tard, au bureau du handicap du service local des emplois, j'ai bénéficié d'un CCTV, un

écran d'ordinateur de 22 pouces et un logiciel de grossissement des textes pour mon travail, accompagné d'une formation. Ce matériel était la propriété de mon employeur mais lorsque j'ai quitté ce travail quelques années plus tard, j'ai été autorisée à conserver ce matériel. Ceci fait partie d'un projet appelé "accès au travail" de l'agence gouvernementale de l'emploi qui donne des primes aux employeurs pour acheter un équipement particulier à un employé, lui permettant ainsi de le maintenir dans sa fonction, en adaptant son poste de travail.

Cet équipement a dix ans maintenant, et il devra être remplacé quand je commencerai les cours à l'Université ouverte. Cette Université offre des cours aux étudiants qui peuvent travailler chez eux et ainsi adapter leurs horaires. La structure est excellente pour les étudiants qui ont des déficiences visuelles, auxquels le matériel nécessaire est fourni. Une bourse est offerte aux étudiants handicapés après estimation de leurs besoins. Il s'agit d'une initiative gouvernementale sans rapport avec les revenus mais uniquement liée aux besoins physiques de l'étudiant.

Je n'aimerais pas me passer du CCTV pour lire mes mails. Je le trouve pratique pour d'autres tâches que la lecture, comme par exemple me couper les ongles ou enfiler une aiguille. Cela nécessite de la pratique mais ça vaut la peine. L'organisation caritative locale

pour les déficients visuels possède un centre dans lequel il est possible de voir et d'essayer le matériel avant de l'acheter ou d'évaluer ce qui peut vous être utile.

**Jill Brocklebank**

## Témoignage d'un allemand

No. 1

Des espoirs malgré ma perte de vision progressive? Aujourd'hui, cette affirmation n'est pas une contradiction pour moi. Mais pour en arriver là, il m'a fallu un long chemin et beaucoup de chance. Jusqu'à 1990, les termes «acuité visuelle», «angiographie», «cataracte» et «vitrectomie» n'avaient aucune signification pour moi. A ce moment là, j'avais uniquement l'œil sur mon avenir professionnel qui me semblait prometteur. J'avais la chance que ma femme soit restée à la maison après la naissance de notre premier enfant en 1979 et qu'elle s'occupe de la maison. En Décembre 1990, je suis allé consulter un ophtalmologiste parce que la vue de mon œil gauche est brusquement devenue trouble. Il m'a envoyé immédiatement dans une clinique d'ophtalmologie. Une vascularite rétinienne a été diagnostiquée et traitée par corticothérapie orale. J'ai du subir ensuite plusieurs opérations et plusieurs traitements à base de corticoïdes. En Février 2004, j'ai eu une occlusion de la veine

centrale de l'œil droit qui n'avait pas eu de problème jusque là. Grâce au traitement, j'avais récupéré 90% de mon acuité visuelle. Depuis cette occlusion, j'absorbe des anticoagulants. Aucun des spécialistes consultés n'a pu me donner la raison de cette maladie ni avancer de pronostic.

Selon les directives de la médecine du travail, je devais pour mon emploi avoir une acuité visuelle d'au moins 0,8 aux deux yeux. Par précaution, j'ai changé de travail en 1995. Je pouvais pratiquer ce nouveau job pendant plusieurs années malgré mon handicap. De plus, entre 1994 et 1995, j'ai passé un diplôme de commercial. Cela m'ouvrait des possibilités complémentaires à ma qualification d'ingénieur.

La dégradation progressive de mon acuité visuelle a provoqué de plus en plus de stress au travail. Au début, je pouvais compenser en faisant du sport mais la peur de l'avenir m'a rendu insomniaque, replié sur moi-même, loin de ma famille et de la vie sociale. J'ai même réduit mes activités et je ne m'intéressais plus à rien.

En 2001, je suis devenu incapable de conduire à cause de la baisse progressive de ma vue. En plus de ma maladie oculaire, j'ai commencé à avoir des bourdonnements d'oreille et de l'hypertension. Avec l'aide de ma famille, j'ai entamé une psychothérapie et en 2002, un nouveau traitement. A ce moment là, mon acuité visuelle était de 0,2 et 0,25 et le diagnostic était que j'avais une

rétinobchoroïdite toxoplasmique ou une uvéite chronique d'origine inconnue.

Avec l'aide de ma famille, des collègues, des amis et de la psychothérapie, j'ai pu reprendre une vie normale. J'ai pu obtenir la reconnaissance de mon handicap par mon employeur qui a adapté mon poste de travail avec du matériel basse vision. En juillet 2003, j'ai consulté dans un autre centre médical, un diagnostic a été posé et un nouveau traitement plus efficace a été envisagé. Parallèlement, la baisse d'activité dans le domaine où je travaillais m'a aidé. J'ai pris officiellement ma retraite en 2005 avec un ajustement de traitement attribué aux employés avant licenciement. Depuis 2003, j'ai essayé de nombreux traitements immunosuppresseurs. Actuellement, je prends 2 immunosuppresseurs que je tolère très bien et une dose modérée de corticoïdes. Mon uvéite est stable.

Malgré mon handicap visuel, je suis capable de bouger et de marcher seul dans un environnement que je connais. C'est possible parce que j'ai une partie de la vue préservée, malgré un déficit central de 30°. Cela met beaucoup de gens mal à l'aise, parce qu'ils s'attendent à un comportement mal assuré chez les personnes handicapés visuels qui ont des verres épais ou une canne blanche.

En acceptant mon potentiel et avec l'aide de ma famille et de mes amis, j'ai une vie active et de bonne qualité malgré mon handicap.

**MDL**

## Témoignage d'un allemand

### No. 2

Cela a commencé innocemment, comme lorsque après 50 ans votre vue baisse. En novembre 2003, il était impossible d'avoir un rendez-vous avec un ophtalmologiste parce que la politique sociale avait changé concernant le remboursement des lunettes. Aussi me suis-je rendue chez un opticien pour acquérir des verres multifocaux. L'opticien m'a prévenue que je mettrais peut-être un peu de temps à m'habituer à ces nouveaux verres. En janvier, ma vue n'était toujours pas améliorée et je suis allée voir un ophtalmologiste qui m'a envoyée dans une clinique ophtalmologique, laquelle m'a dirigé directement vers un centre spécialisé pour les uvéites.

Moi et mon mari étions très préoccupés. Qu'est-ce que cette maladie qui ne pouvait être prise en charge que par un spécialiste? Dans l'expectative, nous nous sommes rendus à ce centre. J'ai été soignée avec succès avec des comprimés de CellCept, mon acuité visuelle est remontée à 0,8. Je me suis sentie «La plus forte» lorsque j'ai quitté la salle d'examen. J'avais déjà remarqué que ma vue s'était améliorée, mais le médecin venait de me le confirmer.

Avant chaque visite j'ai toujours peur de la mesure de mon acuité visuelle. Ma vue n'a pas été stable bien longtemps, elle a recommencé à baisser. En ce moment elle est stabilisée et je suis

contente qu'elle reste ainsi, même si elle est un peu basse.

### Comment vivre dans cette situation?

#### Au travail

A mon bureau j'ai installé un logiciel grossissant et je dois travailler avec du matériel adapté. Je suis ainsi capable de lire et d'écrire en grosses lettres. En travaillant, je dois «jongler» avec deux paires de lunettes : une à verres bifocaux pour lire, une autre pour écrire. Si le fax signale une erreur, je dois pratiquement mettre le nez dessus pour pouvoir lire ce qui est écrit. Un gros problème est de différencier certains chiffres comme les 3, 6, 8 et 9.

#### Ma vie privée

Il y a longtemps que la lecture me rend folle et que j'ai cessé de broder. J'ai aussi arrêté de conduire, de faire de la bicyclette ou du ski. Le plus dur pour moi, c'est de ne plus avoir le droit de conduire, j'ai perdu mon indépendance. Quand je ne suis pas à la maison, j'ai des difficultés à me déplacer. Dans un magasin par exemple, je dois trouver les escaliers car les escalators me font peur, surtout pour descendre. Ou je dois demander de l'aide, mais cela trouble les gens parce que j'ai l'air normale. Je ne peux pas lire les sous-titres sur l'écran de télévision lorsque je regarde certains jeux comme «Qui veut gagner des millions» bien que je puisse lire les réponses, avec ou sans lunettes.

# Patients

J'ai aussi changé mes habitudes pour faire le ménage; le lavage et le repassage sont fait à l'extérieur. J'en fais moins et je reconnais que cela me convient.

## Ce que je pense vraiment

Je me suis souvent demandé : Pourquoi ai-je attrapé cette maladie? Pourquoi n'est-il pas possible de guérir la vascularite? J'ai toujours pris mes médicaments, même les comprimés de cortisone, et maintenant je dois vivre avec un diabète. Je me suis même demandée

si ma maladie n'avait pas une origine psychologique, parce que je ne voulais pas voir les choses, comme si la vascularite était un moyen de défense.

## Ma vue actuelle

Ma vue est stable en ce moment. Ma lueur d'espoir est ma retraite à l'automne. J'espère que tout ira mieux quand mes yeux ne seront plus stressés par l'écran de lecture.

**Michèle Reichel**



*Fruits et arbres* par *Esref Armagan*

## Nouvelles du monde scientifique

Les prix attribués par l'association allemande de patients concernés par les uvéites (**DUAG**) de 2006 à 2007



Depuis 2003, la **DUAG** soutient la recherche clinique et expérimentale sur les uvéites. C'est un des buts principaux de l'association. Les travaux primés sont présentés sous forme de brefs résumés dans *uveitis*. Cette édition présente les prix de 2006 et 2007.

En 2006, les prix ont été remis au cours du congrès de la Société Allemande d'Ophtalmologie (**DOG**) à Berlin. En 2007, ils ont été remis au cours du Congrès d'Ophtalmologie de la **Société Internationale d'Inflammation Oculaire (IOIS)** à Paris. Le **Professeur Manfred Zierhut**, Président de l'association allemande **DUAG**, décrit ici le processus de sélection et le sujet des articles primés. Comme les années précédentes, **Bausch & Lomb Co.**, Rochester, USA et **M. Theissen** de Koblenz en Allemagne, sponsorisent ces récompenses. Nous les remercions pour leur soutien !

## Comment les gagnants sont-ils sélectionnés ?

Comme les années précédentes, il y a deux catégories de prix : l'un pour la recherche expérimentale, l'autre pour la recherche clinique. Un groupe de 6 experts a choisi les 3 meilleurs articles de chacune de ces catégories, publiés dans la littérature scientifique au cours des années 2006 et 2007. La littérature scientifique concerne des journaux à comité de lecture, donc originaux et de qualité. Financièrement parlant, le prix revient au premier auteur de l'article mais le document est attribué à tout le groupe.

Au premier tour, chacun des experts sélectionne 4 articles. Au tour final, chaque expert attribue un nombre de points : 5, 10, 15 ou 20 points à 4 des articles sélectionnés.

## Quels sont les sujets des recherches primées ?

Les mécanismes responsables de l'uvéite sont encore mal connus. La majorité des **travaux expérimentaux** a été réalisé sur des modèles animaux. Les modèles d'uvéite développés chez la souris et le rat sont très intéressants dans la mesure où ils miment l'uvéite humaine. On observe un intérêt croissant pour le rôle des bactéries et des virus dans l'induction de l'uvéite. Ainsi, Zhang et collaborateurs ont analysé les voies d'infection et de

propagation du cytomegalovirus, infection très courante chez les patients atteints du SIDA. Su et collaborateurs ont étudié les mécanismes impliqués dans l'expression des récepteurs après une infection bactérienne. Terrada et collaborateurs ont mis au point un modèle animal particulièrement performant pour étudier l'uvéite infectieuse. Grajewski et collaborateurs ont étudié les lymphocytes T régulateurs qui paraissent contrôler l'initiation et la fin de l'inflammation et qui sont identifiables grâce à leurs récepteurs de surface. Le  $TNF\alpha$  représente un des médiateurs importants de la réaction inflammatoire, comme l'ont démontré Calder et ses collaborateurs. Par une technique d'électrotransfert de plasmide, Bloquel et collaborateurs ont bloqué le  $TNF\alpha$  par des anticorps, produits dans l'oeil.

Les **recherches cliniques** primées concernent deux maladies auto-inflammatoires bien connues. Ainsi, Damico et collaborateurs ont étudié le syndrome de Vogt-Koyanagi-Harada et ils ont démontré que les cellules pigmentées, les mélanocytes, sont la cible de la réponse immunitaire responsable de l'uvéite. Thorne et collaborateurs ont pu montrer que la multi-thérapie utilisée pour traiter la plupart des malades du SIDA, prévient la rétinite à cytomégalovirus, avec pour résultat un pronostic visuel bien meilleur pour les malades. L'œdème

# Médecins et uvéites

maculaire représente la complication la plus impliquée dans la baisse de l'acuité visuelle comme l'ont montré Lardenoye et collaborateurs. Enfin, une nouvelle idée thérapeutique a été primée. Dans deux articles complémentaires, Jaffe et collaborateurs ont montré qu'un implant de fluocinolone ancré dans la sclère libérait dans le vitré une goutte de corticoïde par jour pendant près de 3 ans, réduisant significativement le nombre de récurrences de l'uvéite. Comme il a été démontré chez l'animal, des anticorps peuvent bloquer le  $TNF\alpha$  chez l'homme selon les travaux de Suhler et collaborateurs.

## Pourquoi ces prix ?

Ces prix sont les seuls attribués à des travaux sur les uvéites. Ils ont la particularité d'être donnés par un groupe de patients. Nous envisageons dans les années à venir, de faire de ces prix un critère de qualification pour aider les gagnants dans leur carrière et les aider à obtenir des crédits pour poursuivre leurs recherches sur les uvéites.

Comme les années précédentes, le Comité de sélection et l'association **DUAG** reconnaissent que les 6 publications primées apportent des nouveautés thérapeutiques ou améliorent nos connaissances sur les mécanismes clés de l'uvéite expérimentale, ouvrant la voie à de nouvelles idées de traitement des uvéites.

Mettre les résultats de la recherche scientifique à la disposition des ophtalmologistes est un des objectifs majeurs des associations de patients de tous les pays. Ceci constitue sans aucun doute une approche moderne du diagnostic et de la thérapie des uvéites.



## Les Prix Uvéites 2006

---



**Les Prix Uvéites 2006** – de gauche à droite :

*Eric B. Suhler (Portland, USA), Christoph Keßler (Bausch & Lomb, Sponsor),  
Claudia J. Calder (Bristol, Royaume-Uni), Manfred Zierhut (DUAG, Membre du  
Comité de Sélection, Allemagne), Shao Bo Su (Bethesda, USA), Francisco M.  
Damico (Sao Paulo, Brésil), Ming Zhang (Augusta, USA)*

# Médecins et uvéites

## Les Prix Uvéites 2007

---



**Les Prix Uvéites 2007 – de gauche à droite :**

*Manfred Zierhut (DUAG, Membre du Comité de Sélection, Allemagne), Jennifer Thorne (Baltimore, USA), Céline Terrada (Paris, France), Sylvain Fisson, (Paris, France), Bahram Bodaghi (Membre du Comité de Sélection, Paris France), Charlotte Lardenoye, Aniki Rothova (Utrecht, Pays-Bas), Rafael S. Grajewski (Würzburg, Allemagne), Francine Behar-Cohen (Paris, France), Yvonne de Kozak (Membre du Comité de Sélection, Paris, France)*

# Les Prix Expérimentaux 2006

## 1<sup>er</sup> prix

**Claudia Jane Calder, Lindsay Boyd Nicholson,  
Andrew David Dick**

**Rôle sélectif du récepteur TNF p55 dans la signalisation autocrine après stimulation par l'IFN-gamma dans l'uvéorétinite auto-immune expérimentale**

Publié dans : Journal of Immunology 2005;175:6286-6293

Dans l'uvéite, l'inflammation intervient sans infection et affecte largement les tuniques du pôle postérieur de l'oeil dont la rétine. Notre travail sur l'uvéite à l'Université de Bristol est focalisé sur les cellules du système immunitaire et plus particulièrement sur le rôle des macrophages responsables de la plupart des lésions de la rétine.

Quand l'inflammation se produit, les cellules immunitaires entrent dans l'oeil (cellules T et macrophages) et libèrent des substances chimiques et des protéines appelées cytokines, qui génèrent et amplifient l'inflammation. Le TNF (Tumour Necrosis Factor) est une de ces cytokines, libérée pendant l'inflammation, elle active les macrophages qui créent des dommages à la rétine en produisant des agents oxydants tels que le monoxyde d'azote.

Comme une serrure et une clef, le TNF doit, pour agir, se lier à son récepteur à la surface de la plupart des cellules immunitaires. Notre recherche a montré, dans un modèle expérimental d'uvéite, que la présence du TNF et de son récepteur sont déterminants pour déclencher la maladie. En absence de récepteur du TNF, les macrophages présents dans l'oeil sont incapables de répondre et aucune lésion ne se produit sur la rétine. Ces résultats se sont traduits en pratique clinique par l'utilisation thérapeutique des agents anti-TNF pour réduire avec succès les dommages liés à l'uvéite.



*1<sup>er</sup> prix expérimental – de gauche à droite :  
Christoph Keßler (Bausch & Lomb, Sponsor),  
Claudia J. Calder (Bristol, Royaume-Uni)*

2<sup>ème</sup> prix

Shao Bo Su, Phyllis B. Silver, Rafael S. Grajewski, Rajeev K. Agarwal, Jun Tang, Chi-Chao Chan, Rachel R. Caspi

**Rôle essentiel de MYD88 et non essentiel des TLRs 2, 4 et 9, dans l'effet adjuvant de Th1 pour promouvoir l'auto-immunité**

Publié dans : Journal of Immunology 2005;175:6303-6310

En cas d'uvéïte, chez l'homme, l'organisme produit des lymphocytes effecteurs capables de reconnaître les antigènes de la rétine. Ces cellules migrent dans l'oeil et recrutent d'autres leucocytes qui détruisent les photorécepteurs, conduisant à la déficience visuelle.

Le modèle expérimental d'uvéïte auto-immune (UAE) est un modèle animal d'étude de l'uvéïte auto-immune humaine. L'induction de l'UAE nécessite l'immunisation des animaux (généralement des souris ou des rats) avec l'adjuvant complet de Freund (AFC) auquel on ajoute un antigène rétinien. Le composant principal de l'AFC est le Mycobacterium tuberculosis (MTB) tué par la chaleur. MTB stimule le système immunitaire et induit la production de cellules T effectrices spécifiques de l'antigène qui a servi à immuniser.

MTB est un agent pathogène contenant des antigènes étrangers à l'organisme. La reconnaissance de ces antigènes dépend de la présence de molécules appelées Toll-like récepteurs (TLR) sur les cellules immunitaires. Ces récepteurs constituent la première ligne de défense contre de nombreux pathogènes. Jusqu'à présent, 11 TLRs ont été identifiés et ils sont désignés par un numéro de 1 à 11 (TLR1 à TLR11). Les TLRs activés induisent un signal intracellulaire par l'intermédiaire de la molécule adaptatrice MYD88.

Parce que MTB est nécessaire pour induire l'UAE, nous nous sommes demandés si les TLRs jouaient un rôle important dans l'induction de la pathologie. Nous avons étudié le rôle de molécules choisies participant à la voie de signalisation de MyD88 pour la production du modèle UAE. Des souris délétées (souris KO) pour un gène exprimant MYD88, TLR2, TLR4 ou TLR9 ont été immunisées avec l'antigène rétinien en AFC. Les résultats indiquent que les souris KO pour le gène exprimant TLR2, TLR4 et TLR9 présentent la même pathologie que les souris chez lesquelles le gène n'a pas été délété. Par contre les souris KO pour MYD88 sont totalement résistantes à la maladie, indiquant que MYD88 est une molécule essentielle dans l'induction de l'uvéïte auto-immune expérimentale.

## Les Prix Expérimentaux 2006

---

Les récepteurs des cytokines endogènes, les Interleukine-1 (IL-1) et IL-18, utilisent aussi MyD88 pour la transduction du signal. Nous avons examiné l'induction de l'UAE chez des souris KO pour le récepteur de l'IL-1 ou pour le récepteur de IL-18. Les résultats montrent que seules les souris KO pour le récepteur de l'IL-1 sont résistantes à la maladie. Ces résultats sont compatibles avec l'idée que les voies de signalisation pour TLR2, TLR4 et TLR9 ne sont, soit pas nécessaires soit, plus probablement, redondantes. Au contraire, la signalisation passant par le récepteur de l'IL-1 joue un rôle essentiel dans le déclenchement de la maladie et peut à lui seul expliquer l'absence de développement de l'uvéite chez les souris KO pour MyD88.



*2<sup>ème</sup> prix expérimental – de gauche à droite :  
Volker Becker (DUAG, Allemagne),  
Shao Bo Su (Bethesda, USA)*

3<sup>ème</sup> prix

Ming Zhang, Hua Xin, Penny P. Roon, Sally S. Atherton

**Infection des neurones de la rétine au cours de la rétinite à cytomégalovirus chez la souris**

Publié dans : Investigative Ophthalmology et Visual Science 2005;46:2047-2055

La rétinite à cytomégalovirus (CMV) est l'infection opportuniste la plus fréquente chez les adultes et les enfants immunodéprimés (IS), conséquence d'une chimiothérapie, d'un cancer ou du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). La chorioretinite à CMV, l'anomalie oculaire la plus fréquente de l'infection congénitale par cytomégalovirus, est observée chez 15% des enfants qui ont développé la maladie. Une des difficultés pour étudier l'infection à CMV, c'est que les cytomégalovirus sont spécifiques de l'espèce. Ce qui signifie que les CMV qui se développent chez l'homme ne se développent pas chez la souris et vice versa. Cependant, les similitudes entre les deux types de virus sont telles que les mécanismes infectieux observés chez la souris peuvent être extrapolés à l'infection à CMV observée chez l'homme. Un modèle de rétinite à MCMV spécifique de la souris, ressemblant à la rétinite humaine à CMV (HCMV) a été réalisé et étudié au laboratoire. Dans ce modèle, l'inoculation de MCMV à des souris BALB/c immunodéprimées par voie supraciliaire a abouti à une rétinite nécrosante. Le but de l'étude rapportée ici était d'identifier les cellules de la rétine infectées et de déterminer les voies de propagation du virus. Les résultats montrent que les cellules de l'épithélium pigmentaire sont les premières touchées. Le virus gagne alors les photorécepteurs et pénètrent plus profondément dans la rétine en infectant les cellules de Müller puis en se déplaçant dans les cellules horizontales. Dans la rétine, les cellules horizontales et les cellules bipolaires sont les premières cibles du MCMV, dans les 7 jours suivant l'infection, suivies des cellules gliales à partir du 10<sup>ème</sup> jour. Les observations au microscope électronique renforcent l'idée que l'infection par le MCMV conduit à la mort des cellules non infectées par apoptose, ce qui contribue à la pathogénie de la rétinite à MCMV.



3<sup>ème</sup> prix expérimental –  
de gauche à droite :  
Elke Dettmann (DUAG, Allemagne),  
Ming Zhang (Atlanta, USA)

# Les Prix Expérimentaux 2007

## 1<sup>er</sup> prix

Rafael S. Grajewski, Phyllis B. Silver, Rajeev K. Agarwal, Shao-Bo Su, Chi-Chao Chan, Gregory I. Liou, Rachel R. Caspi

**L'expression endogène d'IRBP n'est pas nécessaire à la production des lymphocytes T régulateurs CD4+CD25+ qui protègent contre l'auto-immunité rétinienne induite par l'IRBP.**

Publié dans : Journal of Experimental Medicine 2006;17:851-856

Le modèle d'uvéite auto-immune expérimentale (UAE) est un modèle animal d'étude de l'uvéite observée en pathologie humaine. L'UAE est induite par immunisation des animaux avec des protéines isolées de la rétine telle que l'interphotoreceptor retinoid-binding protein (IRBP). L'organisme reconnaît les protéines de la rétine comme des protéines étrangères et déclenche une réponse immunitaire contre l'IRBP. Les lymphocytes T effecteurs orchestrent cette réponse. Tandis qu'un autre sous-groupe de lymphocytes T, les lymphocytes T régulateurs (T-reg) contrôlent l'action des lymphocytes T effecteurs. Nous avons démontré dans une étude précédente que ces cellules pouvaient prévenir l'uvéite et l'empêcher de devenir chronique. Dans ce travail, nous avons recherché dans quelles conditions ces cellules protectrices (caractérisées par les molécules de surface CD4+CD25+) étaient produites et activées.

Dans ce travail, nous avons voulu déterminer si les lymphocytes T-regs, qui reconnaissent l'IRBP et contrôlent l'uvéite induite par cette protéine, doivent être présents dans les yeux ou ailleurs dans l'organisme. En effet, la nécessité de cette présence a été démontrée pour d'autres protéines tissulaires. Nous avons utilisé des souris délétées complètement pour le gène de l'IRBP (souris KO IRBP) mais identiques génétiquement par ailleurs avec la souche de souris d'origine (appelée souris sauvage ou souris WT).

L'hypothèse était que les souris WT auxquelles nous enlèverions les T-regs, développeraient une réponse plus forte à l'IRBP, alors que les souris KO IRBP n'auraient pas cette réponse, ce qui voudrait dire qu'elles n'avaient pas de T-regs susceptibles d'inhiber leurs réponses.

Nous avons eu la surprise de constater que les T-reg étaient fonctionnels chez les deux types de souris, exprimant l'IRBP ou pas, parce que le fait d'enlever toutes les cellules protectrices conduisait à une réaction inflammatoire plus forte chez les souris mutantes et les souris WT par rapport à des souris non traitées.

Nous nous sommes ensuite demandés si les agents bactériens (appelé adjuvant

complet de Freund), qui doivent obligatoirement être additionnés à l'IRBP dans le mélange immunisant, ne pourraient pas avoir un rôle de stimulation des T-regs qui ne reconnaissent pas l'IRBP et qui devraient rester inactifs.

En effet, lorsque l'immunisation a été faite sans le composé bactérien, seules les souris WT ont présenté une réponse inflammatoire contre l'IRBP, lorsqu'on a enlevé les T-regs. Ces expériences nous permettent de conclure que l'IRBP doit être présent dans les tissus pour que les lymphocytes T-regs spécifiques de l'IRBP soient produits. Cependant, l'UAE peut être contrôlée aussi par des lymphocytes T-regs qui reconnaissent d'autres protéines après avoir été activés par les agents bactériens.

Nous suggérons que l'agent bactérien active les T-regs de façon non spécifique en agissant sur les récepteurs de « danger » présents sur toutes les cellules y compris les cellules T-regs.

Lorsqu'ils sont activés, les T-regs sont capables de contrôler les cellules effectrices qui reconnaissent l'IRBP et sont susceptibles d'induire l'uvéïte, même si les T-regs eux-mêmes ne reconnaissent pas l'IRBP.

Ainsi, le même agent bactérien qui fait partie du mélange utilisé pour immuniser les souris et qui est nécessaire pour induire la maladie, participe aussi au contrôle de la maladie en activant les cellules T régulatrices.

Cette capacité des agents bactériens à activer à la fois les cellules T effectrices et régulatrices pourrait expliquer les connections entre des maladies auto-immunes telle que l'uvéïte et des infections précédant la maladie. La possibilité de manipuler les lymphocytes T régulateurs spécifiques d'un antigène, sans modifier le reste du système immunitaire et d'adapter cette technologie chez l'homme, constitue un des challenges de la recherche sur les uvéïtes.



*1<sup>er</sup> prix expérimental –  
de gauche à droite :  
Chantal Couderc (Bausch & Lomb),  
Rafael S. Grajewski (Würzburg, Allemagne)*

### 2<sup>ème</sup> prix

**Carole Bloquel, Riad Antoine Bejjani, Pascal Bigey,  
Fethi Bedioui, Marc Doat, David BenEzra,  
Daniel Scherman, Francine Behar-Cohen**

#### **Electrotransfert du muscle ciliaire avec un plasmide : principes et efficacité thérapeutique du récepteur soluble hTNF-alpha au cours de l'uvéite.**

publié dans : Federation of American Societies for Experimental Biology (FASEB). 2006;20:389-391

L'administration systémique de médicaments est problématique pour traiter les maladies oculaires. A cause des barrières oculaires, des doses élevées de molécules thérapeutiques sont nécessaires et les risques d'effets secondaires sont potentiellement augmentés. Pour éviter un traitement systémique et des complications secondaires, le traitement local est idéal pour prévenir ces risques. De plus, dans la majorité des maladies chroniques, le niveau du médicament doit être constant et élevé pendant une longue période. A cause de sa petite taille et de ses caractéristiques d'organe relativement isolé, l'œil est une cible idéale pour le développement des thérapeutiques locales. Actuellement, le développement des systèmes oculaires de délivrance des médicaments constitue une recherche en plein essor en ophtalmologie. Nous nous sommes intéressés à l'électrotransfert et à ses applications potentielles pour traiter les maladies oculaires. L'électrotransfert est la technique non virale la plus efficace de délivrance de molécules et elle n'est pas seulement utilisable pour les transferts de gène.

Dans cette étude, nous avons utilisé le muscle ciliaire comme réservoir pour une expression et une sécrétion intraoculaire de molécules thérapeutiques de longue durée. Le muscle ciliaire est situé juste sous la sclère, 1mm en arrière du limbe de la cornée de l'œil du rat. Ses prolongements atteignent la rétine antérieure. Il est localisé au croisement des segments antérieur et postérieur suggérant une expression possible de la protéine exprimée à la fois dans l'humeur aqueuse et dans le vitré.

En utilisant cette méthode, nous avons tenté de transférer spécifiquement les muscles ciliaires des yeux du rat. Un plasmide codant pour une protéine fluorescente verte (GFP) ou pour la luciférase (Luc) a été utilisé comme traceur pour suivre et doser l'expression intracellulaire du gène transfecté. Le potentiel thérapeutique de cette technique a été évalué chez des rats dont l'uvéite est induite par une endotoxine (EIU), en utilisant un plasmide porteur d'un gène codant pour les récepteurs humains solubles du TNF-alpha (I (hTNFR-Is).

L'électrotransfert de plasmide dans le muscle ciliaire conduit à l'expression des gènes rapporteurs dans les fibres musculaires du corps ciliaire pendant au moins 6 mois. Dans le modèle expérimental de rat, un niveau élevé de hTNFR-Is est retrouvé dans l'humeur aqueuse et on observe une inhibition significative des signes cliniques et histologiques de l'inflammation intraoculaire. Le hTNFR-Is n'est pas détectable dans le sérum de ces rats, démontrant que la protéine est produite très localement avec cette méthode. L'électrotransfert de plasmide dans le muscle ciliaire n'a pas induit de pathologie oculaire ni de dommage de la structure oculaire .

Ce travail montre que le muscle ciliaire peut être utilisé pour électrotransférer un plasmide avec un rendement élevé de protéines thérapeutiques dans l'oeil. Lorsque qu'elle est indiquée, la production locale de protéine anti-TNF par le muscle ciliaire peut être une alternative à la thérapie systémique.

L'électrotransfection de plasmides dans les muscles et la possibilité d'utiliser le système cellulaire de synthèse des protéines du muscle ciliaire pour produire des protéines pendant une longue période, ouvre des perspectives intéressantes.



*2<sup>ème</sup> prix expérimental –  
de gauche à droite :*

*Francine Behar-Cohen (Paris, France),*

*Aniki Rothova (Association hollandaise de patients, Utrecht, Pays-Bas)*

### 3<sup>ème</sup> prix

**Céline Terrada, Sylvain Fisson, Yvonne de Kozak,  
Mohammed Kaddouri, Phuc LeHoang, David Klatzmann,  
Benoît L. Saloman, Bahram Bodaghi**

#### **Les cellules T régulatrices contrôlent l'uvéorétinite induite par des cellules Th1 pathogènes spécifiques d'un néoantigène exprimé dans la rétine**

Publié dans le : Journal of Immunology 2006;176:7171-7179

Nous décrivons un nouveau modèle reproductible d'uvéite. Contrairement aux modèles expérimentaux classiques d'uvéite auto-immune, cette uvéite expérimentale est obtenue chez la souris BALB/c, un mois seulement après l'injection intraoculaire de l'hémagglutinine (HA) du virus de la grippe et son expression dans la rétine. Les souris reçoivent des lymphocytes spécifiques dirigés contre HA par injection au niveau de la veine caudale (veine de la queue). Le jour suivant, les souris sont immunisées, par injection sous cutanée, avec le peptide HA pour activer les lymphocytes spécifiques de HA précédemment injectés. Il est important de noter que notre modèle permet de suivre le comportement et la migration des cellules T pathogènes ce qui n'était pas possible avec les modèles précédents. Le néoantigène HA s'exprime dans l'oeil, attire et active des lymphocytes T spécifiques qui initient des lésions rétinienne et les signes cliniques de l'uvéite. Après activation initiale dans les tissus lymphatiques, les cellules T spécifiques pour HA, seraient réactivées dans les yeux entraînant une uvéite post-infectieuse. L'expression de cet antigène dans la rétine pourrait être la conséquence d'une infection. L'inflammation intraoculaire est détectée cliniquement et histologiquement chez tous les animaux.

Dans notre modèle, les cellules T pathogènes peuvent être détectées à l'aide de marqueurs. Ils fournissent un outil exceptionnel pour mieux comprendre la pathophysiologie de l'uvéite, telle que la migration, la spécificité, l'activation et les fonctions des cellules pathogènes. Après activation périphérique, les cellules T, HA spécifiques, traversent la barrière hémato-oculaire à cause de l'augmentation de la perméabilité vasculaire aux cellules T activées. C'est pourquoi, les cellules T spécifiques de HA sont détectées seulement dans les yeux exprimant HA et pas dans les yeux des témoins qui expriment d'autres antigènes.

Ce modèle apporte un éclaircissement sur les mécanismes impliqués dans la pathologie humaine. Le scénario suivant pourrait être proposé pour expliquer la physiopathologie de l'HA uvéite : les cellules spécifiques pour l'antigène rétinien sont initialement activées dans les tissus lymphatiques périphériques.

Elles migrent ensuite dans les yeux et sont activées par les cellules présentatrices d'antigène locales qui « traitent » l'antigène apparenté pour induire la maladie.

En supposant une communauté de mécanismes entre le modèle expérimental et la maladie humaine, l'immunomodulation obtenue avec des lymphocytes T régulateurs chez l'animal permet de prédire le succès de cette voie thérapeutique en clinique.



*3<sup>ème</sup> prix expérimental – de gauche à droite :  
Stefan Thurau (DUAG, Munich, Allemagne),  
Céline Terrada (Paris, France)*

## 1<sup>er</sup> prix

Glenn J. Jaffe, Rex M. McCallum, Brenda Branchaud,  
Cindy Skalak, Zuhul Butuner, Paul Ashton

### Résultats à long terme d'une étude clinique pilote du traitement de l'uvéite postérieure par un implant de fluocinolone acetonide.

Publié dans : Ophthalmology 2006;113:1020-1027

Pour pallier le nombre très limité de voies d'administration des médicaments, des systèmes permettant leur délivrance au niveau postérieur de l'œil ont été développés. Ces systèmes constituent une approche prometteuse pour le traitement des maladies oculaires lorsque l'administration systémique est associée à une toxicité inacceptable ou lorsque les injections intravitréennes à répétition augmentent les risques de façon déraisonnable. Un implant intravitréen non biodégradable de fluocinolone acetonide a été développé qui délivre le produit de façon stable pendant 1000 jours d'après les études de pharmacocinétiques.

En Novembre 2000, nous avons rapporté les résultats de la première étude réalisée chez l'homme. Dans cette étude, sept yeux ont été implantés chez cinq patients présentant une uvéite postérieure. Dix mois après l'implantation, l'acuité visuelle des patients était améliorée ou stabilisée et l'inflammation contrôlée dans tous les yeux. Dans la présente étude, nous avons étendu notre investigation et rapporté les effets à long terme de l'implant chez des patients présentant une uvéite postérieure sévère.

Les trente six yeux atteints d'uvéite non infectieuse de 32 patients ont reçu de façon randomisée un implant intravitréen de 0,59 ou de 2,1 mg de fluocinolone acetonide. Les patients sont suivis toutes les 4 à 6 semaines pendant les 3 premiers mois puis tous les 3 mois ensuite. L'inflammation oculaire, l'acuité visuelle, la prise d'autres médicaments anti-inflammatoires, les signes de guérison sont notés avant et après l'implantation.

En moyenne, les patients ont été suivis pendant 683+/- 461 jours (de 204 à 1817 jours). L'acuité visuelle qui était, au départ, en moyenne égale à 20/250, a été améliorée significativement. Elle était égale à 20/125, 30 mois après la pose de l'implant ( $p < 0,05$ ). L'inflammation a été contrôlée pendant toute cette période. Le nombre de récurrences était d'environ 2,5 par an avant l'implantation ; aucune récurrence ne s'est produite pendant les 2 premières années post implantation. Les traitements systémiques ont été réduits de 68% chez les patients qui étaient sous

traitement. Les injections périorbitales ont également diminué puisqu'elles sont passées de 2,2/œil/an à 0,7 ( $p < 0,0001$ ).

L'inconvénient le plus fréquemment rencontré au cours de l'étude est une augmentation significative de la pression intraoculaire. Avant implantation, 16,7% des yeux recevaient un traitement hypotenseur, contre 47,6% ensuite ( $p < 0,05$ ). Une intervention a été réalisée sur 7 yeux pour faire baisser la tension. Quatre des huit yeux présentant une cataracte au début de l'étude ont été opérés. Il n'y a pas eu de décision de retrait de l'implant, ni d'exclusion de patients du protocole d'étude.

L'implant intravitréen de fluocinolone acetonide a contrôlé efficacement l'inflammation intraoculaire des sujets inclus dans l'étude. L'élévation de la pression intraoculaire et les cataractes ont été contrôlées par les moyens habituels. Cet implant apparaît être un traitement prometteur pour les patients qui ne répondent pas ou sont intolérants au traitement conventionnel.

### 2<sup>ème</sup> prix

**Eric B. Suhler, Justin R. Smith, Michael S. Wertheim,  
Andreas K. Lauer, Daryl E. Kurz, Terri D. Pickard,  
James T. Rosenbaum**

#### **Etude prospective de l'Infliximab pour le traitement des uvéites : efficacité et innocuité.**

Publié dans : Archives of Ophthalmology 2005;123:1000-1001

Dans cette étude prospective, nous avons traité 31 patients présentant une uvéite non infectieuse, cécitante et réfractaire aux traitements classiques, avec l'infliximab (Remicade®). L'infliximab fait partie des anti-TNF (Tumor Necrosis Factor). Le TNF est une molécule sécrétée par les cellules inflammatoires qui joue un rôle important dans l'initiation et le maintien de l'inflammation chez les sujets normaux ou malades. L'efficacité de l'infliximab a été observée dans des pathologies telles que l'arthrite rhumatoïde et la spondylarthrite ankylosante. L'uvéite est dite réfractaire lorsqu'elle ne répond pas aux traitements classiques à base de corticoïdes, associés au minimum à un immunosuppresseur, ou lorsque ces thérapies ne sont pas tolérées à cause de leur toxicité. La durée de l'étude, initialement prévue pendant 50 semaines, a été étendue à 2 ans. Les patients ont reçu l'infliximab à 0, 2 et 6 semaines. L'efficacité du traitement a été évaluée à 10, 50 et 106 semaines après le début du traitement.

L'efficacité est basée sur la mesure de l'acuité visuelle, le contrôle de l'inflammation, la réduction des corticoïdes ou d'autres immunosuppresseurs de 50% et plus et la diminution des symptômes de l'inflammation, mesurés par angiographie à la fluorescéine et par Tomographie en Cohérence Optique (OCT).

Vingt quatre des 31 patients ont présenté une amélioration à la 10<sup>ème</sup> semaine et ont été maintenus dans le protocole. Des résultats non présentés dans l'article original mais exposés à Berlin, au Congrès DUAG, en octobre 2006, montrent que 60% des patients qui avaient présenté une amélioration de leur uvéite à la 10<sup>ème</sup> semaine, recevaient encore le traitement à la 50<sup>ème</sup> semaine et que 60% de ceux-ci ont continué jusqu'à la fin de la 2<sup>ème</sup> année.

L'arrêt du traitement est généralement dû aux effets secondaires observés : 3 patients ont présenté un lupus qui a disparu à l'arrêt du traitement, 2 patients ont fait une embolie, 2 ont présenté une réaction allergique, 1 un incident cardiaque et 1 un cancer. Dans la plupart des cas, nous n'avons pas pu faire de lien entre le traitement et les effets secondaires.

Cette étude montre que l'infliximab est un produit efficace pour traiter les uvéites non infectieuses, réfractaires aux traitements classiques. Mais il faut rappeler aux prescripteurs que l'infliximab fait partie des biothérapies et que la vigilance reste de mise.



*2<sup>ème</sup> prix clinique – de gauche à droite :  
Hans-Jürgen Werndt (Bausch & Lomb),  
Eric B. Suhler (Portland, USA)*

### 3<sup>ème</sup> prix

**Francisco Max Damico, Edecio Cunha-Neto,  
Anna Carla Goldberg, Leo Kei Iwai, Maria Lucia Marin,  
Juergen Hammer, Jorge Kalil, and Joyce Hisae Yamamoto**

#### **Reconnaissance des cellules T et profil des cytokines induites par les mélanocytes de patients présentant une uvéite de Vogt-Koyanagi-Harada et porteurs ou non de l'allèle HLA-DRB1\*0405.**

Publié dans : Investigative Ophthalmology and Visual Science 2005;46:2465-2471

La maladie de Vogt-Koyanagi-Harada (VKH) est une maladie auto-immune qui affecte les tissus pigmentaires de l'œil, l'audition et le système nerveux central. Elle est plus fréquente dans les populations à peau pigmentée et constitue la principale cause d'uvéite au Japon et au Brésil. L'allèle HLA-DRB1\*0405 est le plus communément retrouvé chez ces patients.

La maladie peut être associée à des maux de tête, une méningite, la perte de l'audition et des acouphènes. Du vitiligo, la pelade et le blanchissement des cheveux sont des symptômes chroniques. La corticothérapie systémique est prescrite en première intention. Ce traitement permet à près des deux tiers des patients de retrouver une bonne acuité visuelle, à condition que le diagnostic soit rapide et la thérapie suffisamment agressive.

Cependant, la vue d'un nombre significatif de patients n'est pas améliorée par ce traitement. Le mécanisme exact de la maladie n'a pas été totalement élucidé. Il existe des évidences qui suggèrent un dysfonctionnement du système immunitaire au niveau des mélanocytes, conduisant l'organisme à réagir contre les protéines du soi. Cependant, ni le facteur déclenchant, ni le processus exact de la pathologie ne sont tout à fait élucidés. La population brésilienne est issue de plusieurs ethnies et un nombre significatif d'individus ne portent pas l'allèle de susceptibilité. Nous avons étudié les différences de réponses du système immunitaire chez des patients porteurs de l'allèle de susceptibilité ou chez ceux qui portent d'autres allèles.

Dans cette étude, nous avons montré pour la première fois que les lymphocytes des patients VKH reconnaissent quatre protéines mélanocytaires (la tyrosinase, les protéines 1 et 2 liées à la tyrosinase et Pmel-17) suggérant que ces protéines sont les cibles de la réponse immunitaire. A partir de cette découverte, nous avons synthétisé 28 peptides (petit fragments de protéines) dérivés de ces quatre protéines qui pourraient être reconnues par l'allèle de susceptibilité porté par les mélanocytes. Lorsque nous avons mis en présence les peptides et les lymphocytes

de patients VKH ou de sujets témoins, nous observons que les lymphocytes des patients VKH reconnaissent mieux et à plus faible concentration ces peptides que les lymphocytes des témoins.

Ces résultats renforcent l'hypothèse selon laquelle ce type de HLA crée une susceptibilité au développement de la maladie. Ils montrent également que les mélanocytes sont la cible de la maladie. De plus, nous avons observé que 3 peptides sont exclusivement reconnus par les patients porteurs du HLA-DRB1\*0405, suggérant qu'après la première identification des protéines mélanocytaires, il se produit une réaction croisée contre les autres protéines des mélanocytes, ce qui aboutit à l'accélération de la réponse immunitaire.

En résumé, notre étude apporte quelques éclaircissements sur la pathogénicité de la maladie de Vogt-Koyanagi-Harada, en montrant l'importance des protéines mélanocytaires et la susceptibilité liée à l'allèle HLA-DRB1\*0405. Ces travaux pourraient contribuer au développement de nouveaux traitements pour cette maladie.



*3<sup>ème</sup> prix clinique – de gauche à droite :  
Manfred Zierhut (DUAG, Tübingen, Allemagne),  
Francisco M. Damico (Sao Paulo, Brésil)*

## 1<sup>er</sup> prix

**Jennifer E. Thorne, Douglas A. Jabs, John H. Kempen, Janet T. Holbrook, Charles Nichols, Curtis L Meinert; for the Studies of Ocular Complications of AIDS Research Group**

**Facteurs de risques et incidence de la rétinite à cytomégalovirus chez les patients atteints de SIDA dans le cadre d'une thérapie antirétrovirus.**

Publié dans : Ophthalmology 2006;113:1432-1440

La rétinite à cytomégalovirus (CMV) est une complication courante chez les patients présentant le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). En 1996, de nouveaux médicaments ont été utilisés pour traiter ces malades. Ces médicaments doivent supprimer la déficience immunitaire et rétablir le système immunitaire des patients. Avant ces traitements, environ 30% des patients présentaient une rétinite à cytomégalovirus. Le traitement de la rétinite devait être prescrit à vie à ces patients et le risque de cécité était très important. Depuis l'utilisation des multi-thérapies, l'incidence des rétinites à cytomégalovirus a été réduite de 80% et les complications, telle que le décollement de la rétine, ont diminué. Dans ce travail, nous avons étudié l'incidence de l'infection à CMV sur l'acuité visuelle des patients dans ce nouveau contexte des multi-thérapies.

Notre cohorte («Etude des complications oculaires des patients atteints du SIDA») comporte 379 patients atteints de rétinite à cytomégalovirus. Trente quatre pour cent d'entre eux ont une atteinte bilatérale, soit 494 yeux. Les patients recevaient déjà la multi-thérapie lorsqu'ils ont été inclus dans l'étude. Nous avons observé que la multi-thérapie divisait par 9 la perte d'acuité visuelle. La moitié des patients avaient recouvré leur système immunitaire avec pour conséquence une augmentation du niveau de lymphocytes circulants. Cet effet était associé à une réduction de 40 à 60% de la baisse d'acuité visuelle chez ces patients.

Cependant, cette récupération du système immunitaire peut provoquer une inflammation secondaire qui peut se traduire par une uvéite appelée uvéite de récupération de l'immunité (URI). Cette uvéite peut affecter aussi la vision. La diminution de l'acuité visuelle chez ces sujets est évidemment supérieure à ceux qui ne présentent pas d'uvéite secondaire.

Chez les patients dont le système immunitaire reste déprimé, la perte de vision due à la rétinite à cytomégalovirus est essentiellement une perte de la vision centrale par destruction de la macula ou par décollement de la rétine. Par contre, chez les patients qui ont recouvré leur système immunitaire, les complications de

l'uvéite secondaire telles que la cataracte et l'œdème maculaire, sont responsables de la baisse de l'acuité visuelle de la moitié des patients.

Notre étude montre que l'avenir visuel des patients est bien amélioré par la multi thérapie. Les patients qui ne présentent pas d'uvéite secondaire ont le moins de risque de malvoyance ou de cécité. La destruction de la rétine et le décollement de la rétine dus à la rétinite à cytomégalovirus, demeure une cause courante de perte de la vision chez ces patients. L'uvéite secondaire et ses complications peuvent conduire à une diminution de l'acuité visuelle mais celle-ci reste généralement modérée.



*1<sup>er</sup> prix clinique – de gauche à droite :  
Bahram Bodaghi (Membre du Comité de Sélection, Paris, France),  
Jennifer Thorne (Baltimore, USA)*

**Charlotte W.T.A. Lardenoye, Bram van Kooij,  
Aniki Rothova.**

#### **Impact de l'œdème maculaire sur l'acuité visuelle des patients atteints d'uvéïte**

Publié dans : Ophthalmology 2006;113: 1446-1449

L'œdème maculaire est une accumulation de liquide dans la partie centrale de la rétine que nous utilisons pour lire et reconnaître les visages. Il peut être dû à des troubles oculaires sévères, tels que l'uvéïte, la rétinopathie diabétique et d'autres maladies affectant la rétine.

Il peut aussi se produire après une chirurgie intraoculaire ou une radiothérapie. Cependant on ne connaît pas l'influence de l'œdème maculaire sur le pronostic visuel des patients souffrant d'uvéïte.

Dans ce travail nous avons étudié les données cliniques de 529 patients (842 yeux) souffrant d'uvéïte. La moyenne d'âge est de 46 ans. L'œdème maculaire est responsable d'une perte visuelle chez 44% des patients, âgés de 18 à 65 ans et il constitue la cause principale de la diminution d'acuité visuelle dans le groupe d'âge ayant une activité professionnelle. Chez 175 (33%) patients, l'œdème maculaire est unilatéral, parmi lesquels 77 (44%) ont une acuité visuelle inférieure à 0.3. L'œdème maculaire est responsable de déficit visuel chez 42% des patients.

Les sujets atteints de panuvéïte sont ceux qui présentent une malvoyance sévère. Dans 60% des cas, l'œdème maculaire est responsable de cette perte de vision. Dans les cas d'uvéïte intermédiaire, la majorité des patients développent un œdème maculaire mais seulement 28% d'entre eux ont une perte visuelle importante. Il est intéressant de souligner que la cause de l'uvéïte joue un rôle crucial dans l'impact que peut avoir l'œdème maculaire sur la vision. L'œdème maculaire est fréquent dans les cas de Birdshot chorioretinopathie, de sarcoïdose et de nécrose rétinienne aiguë. Il est moins fréquent dans les cas d'infections virales du segment antérieur et d'uvéïte à HLA B27.

Autre point intéressant de notre étude : la perte d'acuité visuelle liée à l'œdème maculaire augmente avec l'âge. L'œdème maculaire est plus fréquent et a des conséquences plus importantes sur l'acuité visuelle des patients âgés de plus de 50 ans. Plusieurs explications sont possibles, dont la baisse des fonctions

métaboliques ou la dégénérescence progressive des cellules de la rétine au cours de la vie, processus qui pourrait être accéléré par l'inflammation.

En conclusion, nous avons confirmé que l'œdème maculaire est une complication majeure de l'uvéïte, responsable de la baisse de l'acuité visuelle et particulièrement sévère chez les patients les plus âgés et chez ceux qui présentent une inflammation chronique. Nos travaux soulignent la nécessité d'un traitement précoce de cette complication de l'uvéïte qu'est l'œdème maculaire.



*2<sup>ème</sup> prix clinique – de gauche à droite :  
Claude Andrieux (Présidente de l'association Inflamm'œil, France),  
Charlotte Lardenoye (Utrecht, Pays-Bas)*

### 2<sup>ème</sup> prix

**Glenn J. Jaffe, Daniel Martin, David Callanan,  
P. Andrew Pearson, Brian Levy, Timothy Comstock,  
(Fluocinolone Acetonide Uveitis Study Group)**

**Utilisation d'un implant intravitréen de fluocinolone acetonide (Retisert™) pour le traitement des uvéites non-infectieuses, résultats d'une étude clinique multicentrique, randomisée, de 34 semaines.**

Publié dans : Ophthalmology 2005;112:1192-1198

Nos publications précédentes ont décrit les premiers résultats obtenus avec l'implant de fluocinolone acetonide. Celui-ci contrôle efficacement l'inflammation, préserve la vision et réduit les besoins d'autres thérapies.

Nous rapportons ici les résultats d'une étude multicentrique de 34 semaines, en aveugle, contrôlée et randomisée. Cette étude réalisée aux USA et à Singapour avait pour objectif de tester l'innocuité et l'efficacité de l'implant (Retisert™) pour traiter les uvéites postérieures sévères.

Un total de 278 patients présentant une uvéite postérieure chronique non-infectieuse ont reçu un implant de 0,59mg (110 patients) ou 2,1 mg (168 patients). Après l'insertion de l'implant, les patients sont suivis le jour 2, à la fin de la première semaine et toutes les 4 à 6 semaines jusqu'à la 34<sup>ème</sup> semaine post implantation. Les thérapies systémiques et périoculaires sont réduites selon la réponse clinique du sujet.

L'implant réduit l'évolution et le nombre de récurrence de 54,4% à 6,1% ( $p < 0,0001$ ), alors que durant la même période on observe une augmentation de 20,3% à 42% des récurrences chez les sujets non implantés ( $p < 0,0001$ ). L'acuité visuelle de 87% des yeux implantés est stabilisée ou améliorée avec une réduction de l'œdème maculaire. L'utilisation des corticoïdes par voie systémique, périoculaire ou topique, respectivement égale à 52,9%, 63% et 35,7% avant la pose de l'implant n'est plus que de 12,2%, 2,2%, 16,5% respectivement, 34 semaines post-implantation. ( $p < 0,0001$ ). A la fin de l'étude, 51,1% des yeux implantés reçoivent des collyres contre l'hypertension oculaire et 5,8% ont subi une chirurgie anti-glaucomeuse. L'opacité du cristallin a augmenté significativement dans 19,8% des yeux et 9,9% ont dû subir une opération de la cataracte. Il n'y a pas de différence significative entre les implants de 0,59 mg et 2,1 mg.

Cette étude nous permet de conclure que dans la population étudiée, l'implant de fluocinolone acetonide réduit significativement le nombre de récurrence de l'uvéïte, qu'il améliore l'acuité visuelle et diminue le besoin en thérapie associée. Les effets secondaires principaux sont une augmentation de la pression intraoculaire et une évolution des cataractes.

## Notes de publication

*uveitis* paraît une fois par an, en Allemand, Anglais et Français. Il est gratuit pour les membres des groupes nationaux pour l'intérêt des patients atteints d'uvéite.

**Tirage :** 7500 exemplaires pour l'édition française  
(22.000 exemplaires, toutes éditions confondues 2008)

**Éditeur de l'édition française :** **Inflam'œil** ISSN:1777-1188

**Contacts:** Inflam'oeil, 13 rue Dubrunfault 75012 Paris

**Tel.:** 01 74 05 74 23 **Email:** inflamoeil@yahoo.fr **Website :** www.inflamoeil.org

**Rédacteur en Chef :** Manfred Zierhut

**Comité de rédaction :** Mme Claude Andrieux, Pr. Bahram Bodaghi,  
Mme Yvonne De Kozac, Mr Jean Garcia, Mme Marie-Jo Joulain,  
Melle Joëlle Maslé, Dr Céline Terrada

■ Les articles de ce journal reflètent les opinions de leurs auteurs et pas nécessairement celles du comité de rédaction.

# Simplement le meilleur.

## ANTICIPATION

Détection anticipée des pathologies rétiniennes

## PRECISION

Diagnostic très précis grâce à l'acquisition point par point  
Affichage d'une vraie image de la rétine en couleur

## RAPIDE

Examen du patient extrêmement rapide, avec photographie du fond de l'œil  
Dépistage en OCT pour la MACULA et pour l'analyse du nerf optique en une seule procédure

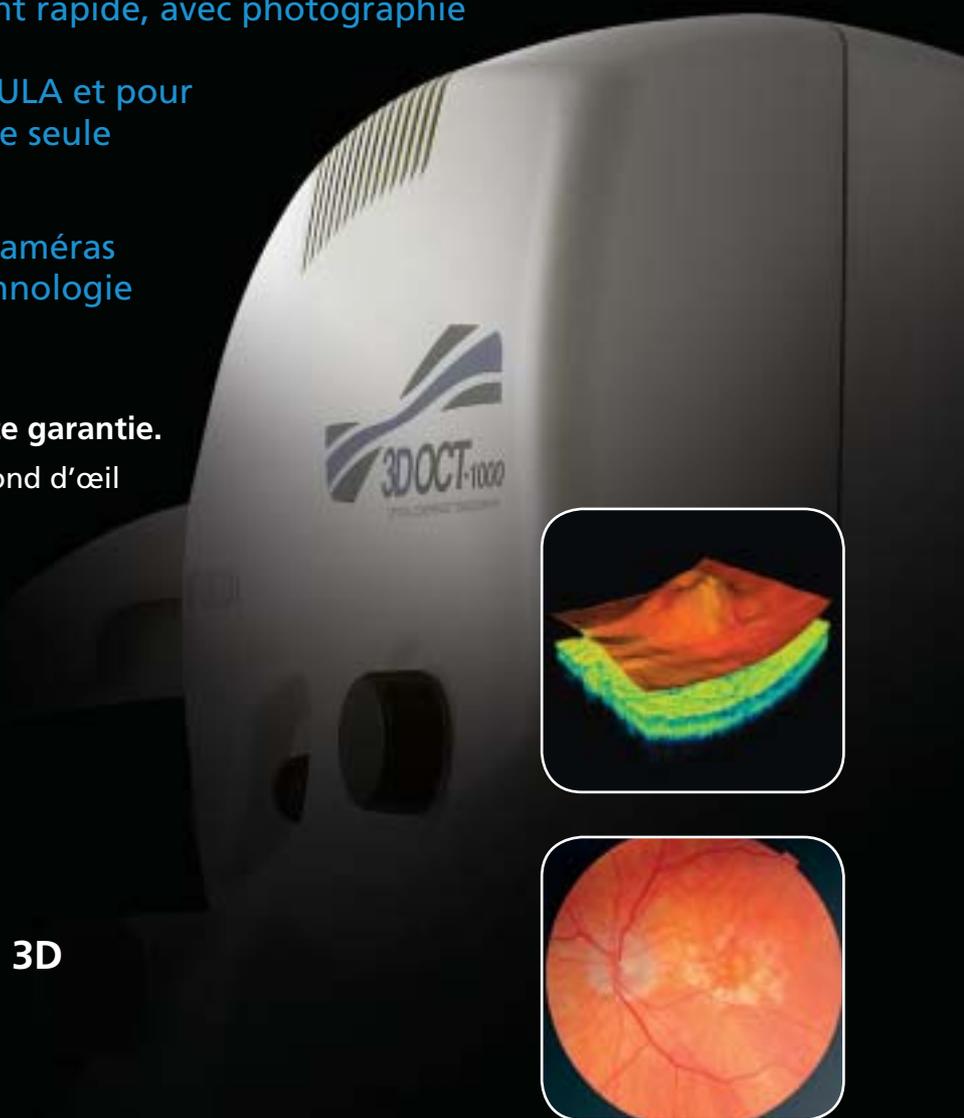
La technologie efficace de nos caméras rétinienne combiné avec la technologie innovatrice du domain Fourier.

### Le bon choix pour investir en toute garantie.

- Caméra couleur intégrée pour le fond d'œil
- Enregistrement point par point
- Examen rapide
- Reconstitution en 3D
- Données normatives
- Connexion avec les programmes IMAGENET

**Contactez nous pour une démonstration du TOPCON 3D OCT 1000 :**

Téléphone : 01.41.06.94.94  
ou par mail : info@topcon.fr



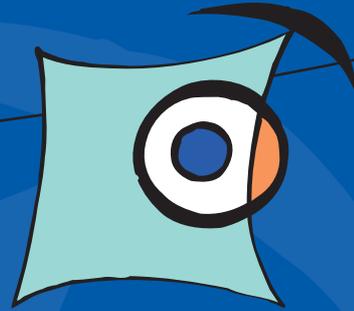
Hydrate, lubrifie et protège la surface oculaire

# HYABAK<sup>®</sup>

Hyaluronate de sodium 0,15 %

Dispositif médical

Toutes les propriétés de l'acide  
hyaluronique en flacon ABAK<sup>®</sup>



## 1. OUVRIR



## 2. INSTILLER ...c'est tout!



● Gouttes calibrées et contrôle de l'instillation

● Flacon sans conservateur de 10 ml

● Utilisable pendant 8 semaines après ouverture

● 1 goutte dans chaque œil aussi souvent  
que nécessaire

