

La lecture du site : <http://www.nystagmus.fr/>, site consacré à la pathologie nystagmique m'a montré combien les patients et les parents se trouvaient désemparés devant cette maladie. Cette page est consacrée à eux afin de les aider à mieux comprendre leur maladie ou celle de leur enfant. Il s'adresse aux patients porteurs d'un nystagmus d'origine ophtalmologique et non aux patients atteints d'un nystagmus d'origine vestibulaire ou d'origine neurologique acquis.

Notions générales

Quelle est la définition d'un nystagmus ?

Le nystagmus est un tremblement associé des globes oculaires modifiant l'équilibre statique et cinétique du regard. Il est caractérisé par une succession rythmée, plus ou moins régulière, de mouvements conjugués changeant alternativement de sens : mouvements pendulaires ou diphasiques, spontanés ou provoqués, normaux ou pathologiques, habituellement synchrones et congruents, inconscients, presque toujours involontaires et ne perturbant pas les mouvements physiologiques des yeux. Il s'agit d'un trouble de la statique oculaire qui relève de la stimulation ou de l'altération d'un des éléments cybernétiques qui contrôle la posture oculaire (définition de A Larmande et D Goddé-Jolly).

Conclusion : cette définition indique bien que les nystagmus sont une pathologie du contrôle neurologique de la position des yeux dont les causes sont multiples et en particulier sensorielles.

Le nystagmus est-il une maladie ?

Tout d'abord, quelle est la définition d'une maladie? La maladie est une altération de la santé, caractérisée par une cause, des signes et symptômes, une évolution et des modalités thérapeutiques et pronostiques précis. Elle se distingue du syndrome (ensemble de signe et symptômes dont les causes peuvent être diverses) et de l'affection, qui est rattachée à un organe ou une fonction, sans présumer ni des causes, ni des symptômes ni des possibilités thérapeutiques (grand Larousse encyclopédique).

Si l'on suit cette définition, le nystagmus est toujours une affection (atteinte de la fonction de stabilisation du regard), mais il peut être un syndrome (le syndrome nystagmique) dans certains cas et une maladie dans d'autres cas (nystagmus moteurs purs, voir infra).

Conclusion : le nystagmus peut-être soit une affection, soit un syndrome soit une maladie.

Quelle est la fréquence du nystagmus ?

Tous les êtres humains ont un nystagmus. Celui-ci est un micronystagmus chez la plupart d'entre nous, c'est-à-dire qu'il ne se voit pas mais il existe. Chez quelques-uns d'entre nous, ce micronystagmus devient important et devient visible à l'œil nu.

Comment savons-nous que les sujets sains ont un micronystagmus ?

Nous le savons par des enregistrements très précis des mouvements oculaires.

A quoi sert le micronystagmus ?

A voir. En effet, si par un artifice on immobilise l'image sur la rétine, très rapidement la vision s'estompe (comme s'estompe l'image d'un flash). Pour voir, l'œil a besoin de bouger.

Qu'est ce qui, chez le sujet normal, empêche le micronystagmus de devenir un macronystagmus ?

La vue tout simplement. En effet, et ce point est particulièrement important, c'est la qualité de la vision qui empêche le micronystagmus de devenir un macronystagmus. Ce fait est prouvé par la constatation que tous les aveugles ont un macronystagmus.

Conclusion : c'est l'acuité visuelle qui contrôle l'amplitude du nystagmus. La première chose que devra faire le thérapeute est d'obtenir l'acuité visuelle la meilleure possible.

Dans ce cas-là, qu'est-ce qui est dérégulé ?

Ce sont les réseaux neuronaux de l'équilibre oculomoteur. Ils sont situés dans le tronc cérébral. Une bonne vue est nécessaire pour qu'ils soient bien réglés. Une bonne vue est nécessaire pour qu'il reste bien réglé.

Conclusion : la vue est le principal stabilisateur du nystagmus.

Existe-il des nystagmus visible chez le sujet normal ?

Oui, il existe deux types de nystagmus visibles :

- Le nystagmus latéral. Quand on demande à des sujets normaux de regarder sur le côté de façon extrême, bien des sujets

déclenchent alors un nystagmus plus ou moins important. La raison fait l'objet de débats : instabilité des réseaux neuronaux ou incapacité des muscles à répondre à l'ordre envoyé.

- Les nystagmus volontaires. Ils existent des patients (j'ai une vidéo qui m'a été donnée par un confrère) où l'on voit un frère et une sœur qui peuvent déclencher un nystagmus à la demande. En fait, ce nystagmus est un pseudo-nystagmus et l'enregistrement des mouvements aurait montré qu'ils s'agissaient de micro-saccades. Cet exercice est à déconseiller car il amène le sujet à prendre conscience de phénomènes naturels que la volonté peut mais ne doit pas modifier.

Conclusion : chez le sujet normal, il peut y avoir des nystagmus visibles.

Le nystagmus est-il une cause ou conséquence ?

Cette distinction très classique est de plus en plus battue en brèche. Comme de nombreuses autres maladies (le strabisme par exemple), c'est à la fois une cause et une conséquence. Les conséquences motrices du nystagmus peuvent entraîner une baisse d'acuité visuelle et une baisse d'acuité visuelle peut entraîner un nystagmus. Tout est lié.

Conclusion : le nystagmus peut être cause et/ou conséquence.

J'ai une bonne acuité visuelle des deux yeux, et j'ai cependant un nystagmus. Comment l'expliquez-vous ?

Très schématiquement (c'est une vieille classification mais qui est intéressante sur le plan didactique), il existe trois types de nystagmus :

- Les nystagmus d'origine sensorielle, où les nystagmus sont la conséquence d'une mauvaise acuité visuelle. Ce sont les plus fréquents.
- Les nystagmus moteurs. Ceux-ci se divisent en deux grandes variétés :
 - o Ceux où le point zéro du système oculomoteur (le droit devant) est déplacé. Les yeux sont alors soumis en permanence à une force de rappel qui les ramène vers une position décentrée du regard (phase lente du nystagmus). Ils peuvent s'accompagner d'une bonne acuité visuelle.
 - o Ceux où le système est instable. Ils sont dus à un dérèglement des réseaux neuronaux, situés dans le tronc cérébral (environ les mêmes que précédemment), qui contrôlent la position des yeux.
- Les nystagmus latents. Ils sont intimement liés aux strabismes précoces et sont toujours d'origine ophtalmologiques.

Conclusion : on distingue trois grandes variétés de nystagmus.

L'acuité visuelle dépend-elle du battement du nystagmus ?

Oui et non.

Oui. En effet, on sait que, pour qu'une image soit perçue par le système visuel, il faut qu'elle se déplace à une vitesse inférieure à 5 degrés par seconde. Le moment où l'œil remplit cette condition s'appelle le temps de fovéation. Plus ce temps est long, plus la performance visuelle est bonne. Donc, l'élément moteur joue sur la performance visuelle.

Non. Dans la réalité clinique, on se rend compte que le nombre de patients pour lesquels l'élément moteur est prédominant sur la

composante sensorielle diminue d'études en études. Plus les investigations sont sophistiquées plus la part sensorielle augmente. Dans l'immense majorité des cas, les nystagmus ophtalmologiques sont d'origine sensorielle bien qu'il existe un petit contingent d'origine motrice.

Conclusion : il y a une relation entre le dérèglement moteur et la performance visuelle. Cependant, le plus souvent, c'est la performance visuelle qui est responsable du nystagmus et non l'inverse.

Le nystagmus congénital est-il un nystagmus qui existe dès la naissance ?

Non, mais c'est un nystagmus qui apparaît soit dès la naissance soit dans les premiers mois de vie.

Conclusion : on devrait préférer le terme de nystagmus précoce à celui de nystagmus congénital.

Clinique du nystagmus

Quels sont les types cliniques de nystagmus ?

Comme toujours, il y a plusieurs types :

- Le nystagmus manifeste ou patent. C'est tout simplement un nystagmus qui se voit les deux yeux ouverts. Ce nystagmus se décompose en deux variétés :

*Le nystagmus pendulaire. Le mouvement fait par les yeux est identique à celui d'un pendule : un mouvement de « va et viens », mais le mouvement du « va » est superposable au mouvement du « viens ». L'amplitude et la fréquence du mouvement sont propres à chaque patient.

*Le nystagmus à ressort. Dans ce cas-là, dans un sens le mouvement est lent et dans l'autre sens le mouvement est rapide, comme le mouvement d'un ressort que l'on étire et qu'on lâche.

- Le nystagmus latent. C'est un nystagmus qui apparaît si on cache un œil ou qui se modifie quand on cache un œil. C'est un signe de strabisme précoce.

Naturellement, toutes les associations sont possibles. Elles sont d'autant plus fréquentes que la zone neuronale qui contrôle l'équilibre oculomoteur (nystagmus manifeste) se met en place en même temps que la zone neuronale responsable du nystagmus latent (située à un autre endroit du cerveau) et que le dérèglement de l'une agit sur l'autre. C'est pourquoi la plupart du temps les nystagmus sont intriqués.

Conclusion : il existe plusieurs formes cliniques de nystagmus qui sont souvent intriqués du fait d'une maturation neuronale synchronisée.

Pourquoi « mon » nystagmus ou celui de mon enfant n'est pas comme vous le décrivez ?

Comme souvent en médecine toutes ces formes de nystagmus peuvent être liées et sont liées. Chaque patient construit « son » nystagmus qui dépend de l'étiologie, des pathologies associées, de la prise en charge, etc. mais tout nystagmus suit des lois générales qu'il est nécessaire de bien connaître.

Conclusion : chaque patient construit son nystagmus mais celui-ci obéit à un ensemble de lois générales.

Qu'est-ce que le nystagmus latent

Le nystagmus latent est un nystagmus qui apparaît ou qui se modifie quand on cache un œil. En effet, il est souvent associé à

un nystagmus manifeste ou patent. Dans ce dernier cas, on l'appelle nystagmus manifeste-latent.

L'existence d'un nystagmus latent a quatre conséquences:

- L'existence d'un strabisme précoce. Le nystagmus latent n'existe qu'en cas de strabisme précoce.
- L'origine ophtalmologique du nystagmus. L'existence du nystagmus latent signifie l'origine ophtalmologique du nystagmus.
- L'absence de vision binoculaire. L'existence d'un nystagmus latent veut dire que les cellules binoculaires du cortex visuel ne se sont pas mis en place et ne peuvent se mettre en place. La situation est définitive.
- Le caractère inutile de la rééducation orthoptique.

Conclusion : l'existence d'un nystagmus latent est un point clinique essentiel pour diagnostique et pour la prise en charge.

Qu'est ce que l'on entend par zone de « blocage » ?

La zone de « blocage » est la zone de l'espace où le nystagmus diminue ou s'arrête. Cette zone est importante car c'est elle qui sert d'appui à la chirurgie.

Conclusion : l'existence d'une zone de « blocage » est essentiel pour la prise en charge.

Le terme de « blocage » est-il un bon terme ?

Oui, car il est consacré par l'habitude.

Non, car il ne recouvre pas une réalité physiopathologique.

Le terme de « blocage » a été utilisé car les ophtalmologistes pensaient que, dans certaines situations oculo-motrices, arrivaient un grand nombre d'influx moteurs qui « bloquait » le

nystagmus d'où le nom de « blocage ». Aujourd'hui, l'explication est tout autre. Comme nous l'avons déjà dit, c'est le point d'équilibre du système qui est déplacé et qui n'est plus droit devant. Le sujet recherche ce point d'équilibre en tournant sa tête. Il s'agit d'une zone de calme des réseaux neuronaux et non d'un « blocage » au sens strict du terme. Il faut reconnaître que c'est un mauvais terme et qu'il est employé à contre-sens actuellement (mais cela est très fréquent dans le nystagmus).

Conclusion : le terme de « blocage » est à manier avec des pincettes.

Y a-t-il plusieurs formes de « blocage » ?

Oui, il y a deux formes de « blocage » :

- Le « blocage » latéral. Dans une position de regard latéral (droite, gauche, haut ou bas), les battements du nystagmus diminuent voir s'arrêtent. Cette position correspond à une augmentation des performances visuelle.
- Le « blocage » en convergence. Dans l'effort de convergence, le nystagmus diminue et les performances visuelles augmentent. Dans ce dernier cas, la physiopathologie est encore incertaine.

Conclusion : il y a plusieurs formes de « blocage ».

Y a-t-il des faux « blocages » ?

Oui. Un certain nombre de patients recherche des positions très excentrées du regard pour bloquer le nystagmus. Il ne s'agit pas d'une zone de calme neurologique mais d'un vrai « blocage » mécanique. Ces cas ne peuvent pas bénéficier d'une chirurgie.

(Nous sommes en plein paradoxe. Dans le vocabulaire médical, le « blocage » n'est pas un « blocage » mais une zone de calme des

réseaux neuronaux et les faux « blocages » sont de vrais « blocages » mécaniques. Il y a de quoi s'y perdre !).

Conclusion : il existe des faux « blocages ».

Des patients peuvent-ils avoir plusieurs zones « blocages » ?

Oui. Ce point est d'ailleurs très importants et doit être recherché avec soin chez tous les patients.

En effet, il n'est pas rare de trouver des patients qui ont une zone de torticolis tantôt dans le regard à droite tantôt dans le regard à gauche. Ce changement de torticolis nécessite une observation prolongée du patient. C'est ce que l'on appelle le nystagmus alternant périodique.

Attention ! Le torticolis alternant périodique est une contre-indication à la chirurgie de déplacement.

Conclusion : un patient peut avoir plusieurs zones de « blocage ».

Le bilan et étiologie d'un nystagmus ophtalmologique

Y a-t-il une différence de bilan entre un nystagmus précoce et un nystagmus acquis ?

Oui. Un nystagmus acquis nécessite un bilan neurologique complet et détaillé.

Conclusion : un bilan de nystagmus est variable suivant le caractère acquis ou congénital.

Chez un tout-petit, le bilan doit-il être absolument complet ?

Il faut toujours raison garder.

Plus l'enfant est petit, plus les résultats des examens sont incertains ou imprécis. De ce fait, il y a des éléments sur lesquels il

ne faut jamais transiger et c'est l'interrogatoire et le bilan ophtalmologique : appréciation de la fonction visuelle, analyse du nystagmus, examen du segment antérieur, appréciation de la tension, fond d'œil et mesure de la réfraction sous cycloplégique. Une fois que ce premier bilan est fait. On doit s'interroger sur le rapport bénéfice risque de chaque examen et sur la nécessité de le refaire ultérieurement. Souvent, l'ERG-PEV est une étape obligatoire tout en sachant qu'il faudra refaire l'examen et que, plus l'enfant est jeune, moins il est contributif. L'intérêt de l'IRM sera à évaluer en fonction des pathologies associées.

Conclusion : les examens complémentaires devront toujours être faits après un bilan clinique approfondi et leur intérêt devra toujours être discuté.

Quelles sont les étiologies d'un nystagmus ophtalmologiques ?

La liste des étiologies est extrêmement longue :

- Les pathologies réfractives : myopie, astigmatisme et hypermétropie à condition qu'elles soient importantes.
- L'asymétrie de la valeur fonctionnelle d'un œil. Le cerveau visuel a besoin d'une image de qualité identique provenant de chaque œil. L'asymétrie peut provoquer un nystagmus.
- Les pathologies des milieux : cataracte, glaucome, dysgénésie du segment antérieur, etc.
- Les pathologies rétiniennes : albinisme, rétinopathie pigmentaire, etc.
- Les pathologies de la voie optique: neuropathies héréditaires, etc.
- Les pathologies génétiques : rétinopathie pigmentaire, maladie de Leber, etc.

- Les pathologies liées à un mauvais développement du cerveau : grossesse difficile, prématurité, pathologie générale, etc.
- Les pathologies dues un accouchement difficile : gémellité, souffrance fœtale, etc.
- Etc.

Le cerveau visuel et toute la voie oculomotrice a besoin d'un signal visuel de grande qualité et symétrique au niveau de chaque œil. Toute pathologie entraînant une baisse de la qualité du signal visuel peut entraîner un nystagmus. Ce nystagmus est lié à une mauvaise régulation des réseaux neuronaux qui contrôlent la position de l'œil et qui ne peuvent se mettre en place de façon correcte. Au bout de quelques semaines ou de quelques mois, le nystagmus devient une maladie autonome qui se surajoute à la maladie causale.

Par ailleurs, on trouve également des atteintes motrices électives qui peuvent être d'origine génétique ou acquise : souffrance néonatale, prématurité, etc.

Enfin, l'apparition d'une déviation strabique dans les premiers mois de vie va s'accompagner de façon quasi systématique d'un nystagmus latent du fait de l'asymétrie de structure du cerveau visuel.

Conclusion : les étiologies des nystagmus sont nombreuses et très vite se met en place un cercle vicieux où les causes sont les conséquences et les conséquences les causes.

Traitement optique du nystagmus

Mon enfant a un nystagmus, à partir de quel âge doit-on le corriger ?

Un enfant doit avoir son défaut optique corrigé le plus tôt possible, c'est-à-dire à partir d'âge de 3 à 4 mois.

Conclusion : un enfant doit être corrigé le plus tôt possible.

Comment peut-on déterminer quelle est la bonne correction pour moi ou mon enfant ?

Pour connaître la bonne correction, il faut paralyser l'accommodation par un collyre cycloplégiant (cyclopentolate ou atropine), puis mesurer le défaut optique de l'œil soit par skiascopie soit par réfractométrie automatique. Le défaut optique doit être corrigé immédiatement et complètement.

Conclusion : la correction optique totale est la base de toutes prises en charge d'un nystagmus.

N'y a-t-il pas parfois des lunettes trop fortes ?

Pour bien comprendre le problème de la correction nécessaire, le meilleur exemple est celui des chaussures. Quand on chausse du 40, on est malheureux avec du 39 parfois même du 39,5 ou du 41 parfois même du 40,5. Donc, stricto sensu, il n'y a pas de lunettes fortes ou faibles. Il n'y a que des lunettes justes ou fausses.

Vous allez me dire : mais j'essaye mes chaussures et je n'essaye pas mes lunettes ? Chez les nystagmiques, les mécanismes d'appréciation d'une correction optique sont complètement

perturbés par le nystagmus et la pathologie associée. Quoiqu'ils en pensent, ils n'ont aucun moyen de savoir si une correction est adaptée ou non à leur système visuel. L'expérience clinique a montré que seule la correction optique totale (celle qui est évaluée après la mise de gouttes) était bénéfique sur le long terme.

Conclusion : la correction optique totale du moindre défaut visuel est un impératif absolu.

Si je suis bien corrigé, je vais tout de suite voir mieux ? Si je suis bien corrigé, mon nystagmus va tout de suite diminuer ?

Malheureusement non. L'effet de la correction optique totale sur l'acuité visuelle et sur le nystagmus est extrêmement lent, en années (18 mois à 2 ans), parfois même entre 5 à 10 ans. Il faut être très patient et très persévérant pour qu'une amélioration apparaisse.

Conclusion : l'effet de la correction optique totale du moindre défaut visuel peut être très lent.

Si l'effet est lent, je peux enlever mes lunettes de temps en temps, cela n'a pas d'importance ?

Malheureusement non. Toute interruption dans le port des lunettes rompt l'effet bénéfique et il faut plusieurs jours, semaines, mois voir années pour retrouver un cycle vertueux.

Conclusion : la correction optique totale doit être portée tout le temps. Il n'y a jamais de bonnes raisons pour l'enlever.

On m'a prescrit des lunettes et au contrôle il a fallu mettre des verres plus « forts », je n'aurais jamais dû les porter ?

Vous faites une erreur d'analyse. Les différentes gouttes (atropine & cyclopentolate) utilisées par les ophtalmologistes n'ont qu'une efficacité relative. Ces produits n'arrivent pas à entraîner une paralysie complète de l'accommodation et une parfaite connaissance du défaut optique. De ce fait, il faut l'effet conjugué du port des lunettes et des gouttes pour connaître le défaut optique en totalité. Ceci peut nécessiter plusieurs mois voir plusieurs années et nécessiter plusieurs examens. Par ailleurs, toutes les données de la littérature sont concordantes pour montrer qu'il ne s'agit d'une augmentation du défaut mais d'une mise en évidence de celui-ci.

Conclusion : une raison de plus pour porter parfaitement les lunettes.

La correction optique totale peut-il guérir un nystagmus ?

Oui, mais attention pas de faux espoirs. Si le nystagmus est la conséquence d'une amétropie forte (myopie forte par exemple), il arrive que certains patients guérissent avec le port de la correction optique totale. Chez certains patients, cela est spectaculaire. Cela démontre l'importance du port permanent de la correction optique totale.

Conclusion : la correction optique totale est le préalable à toute prise en charge d'un nystagmus.

L'existence d'un nystagmus est-il une contre-indication aux lentilles de contact ?

Non. Au contraire, l'existence d'un nystagmus est une excellente indication de lentilles de contact. Cette solution optique devra être privilégiée.

Attention. L'équipement d'un nystagmique ne peut être fait que par un ophtalmologiste spécialiste en adaptation de lentille de contact et connaissant la pathologie nystagmique.

Conclusion : les lentilles de contact sont le meilleur mode de correction des défauts optiques chez le sujet nystagmique.

Acuité visuelle et nystagmus

Une bonne acuité visuelle d'un œil suffit-elle ?

Malheureusement non. L'expérience clinique démontre que l'acuité visuelle de l'œil le plus faible est aussi importante que l'acuité visuelle du « bon » œil. Il faut s'acharner à obtenir la meilleure acuité visuelle possible du « mauvais » œil.

Conclusion : dans un nystagmus l'acuité visuelle du « mauvais » œil est aussi importante que celle du « bon » œil. L'acuité visuelle de chaque œil doit être la plus élevée possible.

Comment obtenir la meilleure acuité visuelle du bon œil ?

Le seul moyen à notre disposition est de projeter sur la rétine l'image de la meilleure qualité possible sur la rétine. De ce fait, il faut corriger le plus parfaitement les défauts optiques par une paire de lunettes.

Conclusion : la correction optique du moindre défaut visuel est un impératif absolu.

A quel âge, connaît-on l'acuité visuelle « définitive » d'un enfant porteur d'un nystagmus ?

La présence d'un nystagmus ralentit de façon importante la maturation de la fonction visuelle. Par ailleurs, les effets bénéfiques des traitements sont lents voir très lents. De ce fait, il faut beaucoup de patience avant de connaître l'acuité visuelle « définitive ».

Conclusion : sauf élément péjoratif certain, il faut souvent attendre l'âge de 10 ans pour connaître la fonction visuelle définitive.

Comment peut-on améliorer l'acuité visuelle du mauvais œil ?

Cette question se pose essentiellement s'il existe un strabisme associé. La seule façon vraiment efficace pour améliorer l'acuité visuelle du mauvais œil est après avoir donné une correction optique juste, l'occlusion, l'occlusion, l'occlusion... Si cette phrase est valable chez tous les strabiques, elle est encore plus vraie chez les nystagmiques (je n'en détaillerai pas les raisons). Nous avons amélioré nos résultats de façon importante depuis que nous avons augmenté de façon importante les temps et la durée de l'occlusion. Je sais que cela est parfois choquant voir intolérable pour certaines familles. Mais avec la correction optique totale, c'est la seule méthode qui a fait preuve de son efficacité. Il faut occlure, occlure, occlure même en cas de nystagmus latent (même si l'école nantaise a dit le contraire il y a trente ans).

Par ailleurs, certains thérapeutes souvent non-ophtalmologistes (malheureusement, on trouve parfois des ophtalmologistes qui

partagent cette opinion non fondée), sont opposés à l'occlusion. On ne peut que le regretter.

Dans la réalité clinique, l'amélioration de l'acuité visuelle du mauvais œil s'accompagne souvent d'une diminution (discrète mais nette) du nystagmus et d'une amélioration de l'acuité visuelle du bon œil (même s'il peut baisser dans l'immédiat) confirmant les explications physiopathologiques précédentes.

Conclusion : l'amélioration de la fonction visuelle du mauvais œil est un objectif essentiel de la prise en charge.

Si l'acuité visuelle augmente, le nystagmus diminue-t-il ?

La relation entre nystagmus et acuité visuelle est démontrée tous les jours. En effet, dans les enfants pris en charge pour une cataracte congénitale précoce, l'amélioration de l'acuité visuelle s'accompagne d'une amélioration du nystagmus et, chez les tout-petits, quand on ne peut pas mesurer finement l'acuité visuelle l'amélioration du nystagmus est un excellent critère d'amélioration du nystagmus.

Conclusion : les deux (nystagmus et acuité visuelle) vont la main dans la main.

Nystagmus et exercices moteurs

Des exercices permettant, par le contrôle volontaire, de diminuer le nystagmus peuvent-ils être bénéfiques ?

Essayons de réfléchir.

- Dans les nystagmus non latents, la volonté peut modifier le nystagmus (comme la volonté peut créer des pseudo-nystagmus chez le sujet normal). Cette modification n'existe que pendant la durée de l'exercice, et disparaît à la fin de l'exercice. Par ailleurs,

on ne retrouve aucun effet en dehors de l'exercice (par contre, l'efficacité apparente de l'exercice peut augmenter au cours du temps, donnant une fausse sensation d'amélioration qui encourage le patient à poursuivre). Les travaux qui l'ont démontré datent de plus d'un siècle. Ces exercices sont au mieux une perte de temps. Cependant, ils peuvent être dangereux. En effet, le contrôle du nystagmus par un acte de volonté va amener le patient à frôler les mécanismes physiologiques qui nous permettent de percevoir le monde unique (alors que nous le voyons globalement en double). La prise de conscience de ces mécanismes peut entraîner des troubles fonctionnels extrêmement difficiles à prendre en charge. On ne peut que conseiller aux patients d'éviter de telles pratiques.

- Dans les nystagmus latents, ces exercices peuvent être dangereux pour des raisons que je ne détaillerais pas ici. C'est un fait bien étayé par les connaissances neurophysiologiques actuelles et l'expérience clinique.

Conclusion : les exercices de contrôle du nystagmus sont au mieux inutile au pire dangereux. La seule façon d'améliorer un nystagmus, c'est d'améliorer l'acuité visuelle du bon et du mauvais œil. C'est un fait démontré en clinique.

Traitement prismatique du nystagmus

Quel est l'intérêt des prismes dans le nystagmus ?

On peut certes mettre des prismes pour diminuer un torticolis. Cependant, une prismation n'a d'intérêt que pour un torticolis important. Or, dans ce cas, la correction prismatique a beaucoup d'inconvénients et risque de dégrader l'acuité visuelle. Nous nous

trouvons donc dans une situation où l'équipement prismatique a très peu d'intérêt.

Conclusion : l'association prismes et nystagmus n'a que peu d'intérêt et doit être réservée à des situations exceptionnelles.

Traitement médicamenteux du nystagmus

Y a-t-il des traitements médicamenteux du nystagmus ?

Oui et non.

- Non. L'immense majorité des nystagmus ne peuvent bénéficier d'aucun traitement médicamenteux.
- Oui. Quelques rares cas de nystagmus acquis peuvent être améliorés par un traitement médicamenteux.

Conclusion : sauf de rares exceptions, il n'y a pas de traitement médicamenteux du nystagmus.

Quel est l'intérêt des vitamines et autres apports ?

Aucun

Conclusion : des modifications de l'alimentation n'ont, pour l'instant, aucun intérêt.

La chirurgie du nystagmus

Y a-t-il une chirurgie du nystagmus ?

Non, stricto sensu.

Aujourd'hui, il n'y a pas de traitement chirurgical validé du nystagmus au sens strict du terme. C'est à dire que nous ne connaissons pas de protocole opératoire faisant l'objet d'un consensus par la communauté internationale qui ralentisse le nystagmus et qui améliore la fonction visuelle (attention à certaines études publiées actuellement).

Conclusion : stricto sensu, il n'y a pas de chirurgie du nystagmus.

Peut-on déplacer chirurgicalement une zone de « blocage » ?

Oui

La chirurgie du nystagmus consiste à déplacer la zone de meilleure acuité visuelle vers la position du regard au loin tête droite.

La chirurgie du nystagmus a donc pour objectif d'améliorer l'utilisation de la zone de meilleure acuité visuelle et non d'améliorer l'acuité visuelle.

Conclusion : dans certains cas, on peut déplacer chirurgicalement la zone dite de « blocage ».

Le déplacement de la zone de « blocage » améliore-t-il l'acuité visuelle ?

Non. Cela ne doit jamais être un des objectifs de cette chirurgie.

Oui. Cependant, on constate qu'un certain nombre de patients disent que leurs performances visuelles se sont améliorées et l'examen le confirme. Il y a à cela plusieurs explications qui corroborent ce constat, mais cela ne doit jamais être un objectif de la chirurgie sinon la déception risque d'être grande.

Conclusion : le déplacement de la zone de « blocage » ne doit pas avoir pour objectif l'amélioration de l'acuité visuelle.

Comment savoir si je peux bénéficier d'une chirurgie de déplacement des globes oculaires ?

Si, pour bien voir, vous ou votre enfant mettez toujours la tête dans la même direction et que cette direction n'est pas un regard extrême, en d'autres termes, si vous prenez une attitude de

torticolis pour bien voir, vous avez une forte chance de pouvoir bénéficier d'une chirurgie de déplacement des globes oculaires. Attention, les mots suivants sont très importants : toujours même direction, pas de regard extrême et torticolis. Ces trois conditions sont un impératif.

Conclusion : la recherche d'une certaine direction du regard (non extrême et toujours la même) pour bien voir laisse supposer que le patient peut bénéficier d'une chirurgie de déplacement des globes oculaires.

La chirurgie du nystagmus peut-elle m'éviter de porter mes lunettes ?

Avec cette question, on est dans le contresens thérapeutique. Le port de la correction optique totale de façon prolongée est le préalable à toute chirurgie. Ne pas suivre cette règle, c'est de vouloir poser le toit d'une maison avant les fondations.

Conclusion : le port de la correction optique totale est le préalable à toute chirurgie.

A suivre... Poser vos questions au webmestre : webmestre@strabisme.net, il y répondra en fonction de son temps disponible.