



PARIS 2014 - RENCONTRE ANNUELLE DE GENESPOIR

"Albinisme et lentilles de contact"

Conférence du docteur Fabiola DUEZ

Le docteur Fabiola Duez est ophtalmologiste spécialisée en contactologie en particulier pour les enfants. Elle consulte à l'hôpital Necker-Enfants Malades.

Je suis colombienne d'origine et un proverbe de mon pays dit : *"On dit que le diable sait bien plus parce qu'il est vieux que parce qu'il est diable"* et comme je suis très vieille, j'espère que je sais un peu quelque chose. Je travaille à l'hôpital Necker depuis 15 ans.

Le problème de l'albinisme a toujours suscité des questions dans le milieu médical et parmi les personnes concernées. Soignants, médecins, malades et familles essayent depuis toujours de trouver des solutions adaptées à ce problème spécifique.

Les lentilles de contact sont une aide possible pour améliorer l'acuité visuelle. Beaucoup de médecins, de pédiatres, ne savent pas qu'on peut mettre des lentilles à des enfants très jeunes. Il faut savoir qu'on peut mettre des lentilles de contact à des bébés de 1 mois.

Les personnes albinos peuvent être myopes, hypermétropes mais surtout astigmates. Cet astigmatisme vient le plus souvent d'une importante déformation de la cornée qu'on constate mais qu'on n'explique pas. On peut corriger cette déformation par une lentille placée sur la cornée. Il est difficile de corriger correctement l'astigmatisme avec des lunettes car avec le nystagmus, les yeux bougent et ne restent pas en face de l'axe optique. Avec des lentilles la correction est toujours optimale car la lentille suit l'œil. Il est important d'avoir une correction optimale dès le plus jeune âge pour que le développement visuel soit le meilleur possible.

Bien que l'albinisme constitue un handicap majeur, les enfants atteints bénéficiant d'une aide précoce peuvent accéder à une qualité de vie "normale". Mais qu'est-ce que la normalité ? Nous sommes tous normaux, avec nos défauts, nos qualités, nos particularités. Il n'y a pas de définition de la normalité. Il faut s'aimer comme on est, il faut que les parents aiment leurs enfants comme ils sont. Une enfant très myope, polyhandicapée, que je suivais m'a dit *"tu comprends avec des lunettes, je ne suis pas normale"*. Il faut savoir qu'elle ne peut bouger qu'un doigt. Avec les lunettes, elle voyait mal et avec les lentilles de contact, elle voyait mieux,

elle se trouvait normale. L'albinisme n'empêche pas de développer les talents qui sont en nous. Il faut encourager nos enfants à faire de leur mieux.

Quelles solutions peuvent être apportées par le port de lentilles de contact ?

La priorité est d'obtenir la meilleure acuité visuelle possible. Deux facteurs peuvent être améliorés:

- l'acuité visuelle due à l'astigmatisme lié à la cornée sera corrigé par des lentilles rigides,
- l'axe optique de la lentille restera bien centré sur l'œil malgré le nystagmus, il n'y aura pas d'aberrations optiques comme avec les lunettes.

Quel type de lentille choisir ?

Les lentilles rigides :

De par leur structure, elles permettent la meilleure correction optique, en particulier de l'astigmatisme. Elles peuvent intégrer un filtre solaire qui hélas ne sera pas suffisant pour lutter contre la photophobie. Des lunettes complémentaires teintées sont alors conseillées. Elles permettent une bonne oxygénation de l'œil par leur perméabilité. On parle de lentilles rigides perméables aux gaz (LRPG).



Les lentilles souples :

Leur apport est précieux car malgré le gain d'acuité visuelle apporté par une lentille rigide de par sa structure (correction de l'astigmatisme), elles offrent le grand avantage de pouvoir intégrer une teinte qui fait office d'iris, ce qui contribue à lutter contre l'éblouissement et la photophobie. De plus, le fait de pouvoir jouer avec le diamètre pupillaire permet de gagner en



acuité visuelle grâce au phénomène de trou sténopéïque¹ (élimination des aberrations périphériques).

Toute correction sphérique est possible, cependant la correction de l'astigmatisme compte tenu des saccades et des oscillations présentes dans les cas d'un nystagmus associé à l'albinisme n'est pas optimale et nécessite souvent une correction additionnelle en lunettes, qui par ailleurs peuvent être photochromiques (verres qui teintent au soleil, ce qui permet une double protection).

Conclusion

Les lentilles rigides sont les plus adaptées à une correction optique optimale en particulier de l'astigmatisme mais ne pouvant être teintées, il est nécessaire de prévoir des lunettes de soleil dans certaines circonstances. Elles nécessitent un temps d'adaptation plus long que les lentilles souples.

Les lentilles souples corrigent moins bien l'astigmatisme à cause du nystagmus qui fait tourner la lentille sur l'œil. Elles peuvent être teintées et munies d'un iris artificiel, elles permettent de lutter efficacement contre l'éblouissement et la photophobie.

Manipulation, entretien, [les conseils de Grenotte](#) aux enfants.

Questions de la salle

Q. : *Quand j'ai mis les lentilles, c'était super net (c'est comme ça que les gens voient ! Wahou !!), mais c'était insupportable. Elles étaient trop petites. Ça bougeait sur mon œil. Et je devais l'enlever avec une ventouse.*

R. : On peut faire sans ventouse et si elles sont bien adaptées, elles ne bougent pas. Les lentilles rigides, au début, ça gêne, ça gratte mais on s'adapte. Il faut au moins quinze jours, trois semaines pour les maîtriser, il faut prendre son temps. Il faut prendre les lentilles un mois à l'essai (prêtées, pas vendues), y aller progressivement.

Q. : *Peut-on mettre de la couleur sur la lentille ?*

R. : On met toujours un filtre. On peut donner des nuances, sans trop foncer.

Q. : *La teinte maximale, c'est quoi ?*

R. : On fait ce qu'on veut.

Q. : *Les lentilles sont-elles adaptées aux milieux venteux et poussiéreux ?*

R. : La poussière et le vent sont les ennemies de la lentille.

Q. : *Quelle durée maximum pour les porter ?*

R. : Du lever ou coucher pour les lentilles rigides. 10 heures à 12 heures pour les souples.

¹ Le principe consiste à diminuer artificiellement le diamètre de la pupille de sortie de l'œil. Ainsi, si la focalisation est incorrecte la tache de diffusion présente sur la rétine diminuera et l'acuité augmentera.

Q. : *L'adaptation doit-elle être faite par un opticien ou ophtalmo ?*

R. : Tout dépend de la compétence de chacun.

Q. : *Faut-il commencer jeune pour entraîner les enfants ?*

R. : C'est le choix de chacun. J'aime bien adapter les bébés. Mais il arrive qu'au bout d'un moment, les enfants refusent. Ce sont souvent des raisons autres que visuelles.

Q. : *Mon ophtalmo pense que l'iris gravé n'est pas forcément bon pour l'œil.*

R. : Cela dépend du mode de gravure.

Témoignages

J'ai eu toutes les formes de lunettes. Ados je n'étais pas prête. Et puis un jour j'ai été motivée. Il m'a fallu un an pour me les approprier totalement. Mais c'est vraiment très bien. J'ajoute néanmoins des lunettes pour lire, des lunettes de presbytes.

J'ai eu des verres scléraux peints, avec des pupilles rétrécies. J'ai gagné beaucoup pour le contraste. Au bout de 17 ans, j'avais trop d'infection. J'ai arrêté et remarqué que j'ai perdu ma vision périphérique. Je suis revenue aux lunettes. J'ai des verres orange mais tous les albinos ne les aiment pas.

J'ai porté des lentilles souples à l'âge de 16 ans. Cela m'a donné de l'acuité mais je me suis aperçu que quand je regardais dans certains contrastes, je voyais un peu double.

Je porte des lentilles rigides depuis 15 ans. L'adaptation a été faite par un opticien, l'ophtalmo ayant fait n'importe quoi. Il fut donc plus viser la compétence que le titre.

Pour les poussières, c'est la plaie, et on le sent bien selon les endroits où l'on est.

Pour l'acuité visuelle, lunettes et lentilles c'est identique. Par contre, le confort est supérieur avec les lentilles. Sans discussion.