

La découverte d'un glaucome est souvent un coup de tonnerre dans un ciel serein avec le risque, à l'horizon, de perdre la vue. Josée a su qu'elle souffrait d'un glaucome à l'âge de 50 ans. Au sein d'une association, elle milite aujourd'hui pour un repérage précoce de cette maladie oculaire.

Emmanuelle Billon-Bernheim

« Je m'emplis les yeux de beaux souvenirs »

Appel à témoignages

→ **Vous avez un jour pris une décision importante pour votre santé** (changement d'hygiène de vie, recours à de nouvelles thérapies, arrêt de médicaments, etc.). Votre expérience nous intéresse.

→ **Écrivez-nous** Que Choisir Santé
233, boulevard Voltaire, 75011 Paris
Par e-mail : sante@quechoisir.org

« **M**adame, vous souffrez d'un glaucome. Ce verdict, asséné il y a maintenant plus de 10 ans, a changé ma vie. J'avais 50 ans, et l'angoisse de devenir aveugle ! » Josée, 61 ans, ergonome chez Orange pendant 37 ans, raconte aujourd'hui sereinement son parcours médical. C'est lors d'une consultation de routine que l'étude de sa papille optique a alerté l'ophtalmologue. Des examens complémentaires sont prescrits : champs visuels (mesure de la capacité à voir sur les côtés), pachymétrie (mesure de l'épaisseur de la cornée) et OCT (tomographie en cohérence optique qui visualise, analyse et mesure différentes structures de l'œil). Ceux-ci confirment le diagnostic. « J'étais dans l'incompréhension la plus totale. Ma tension oculaire était pourtant normale. Oui, je suis un peu myope, oui, j'ai beaucoup travaillé sur écran, oui, je souffrais de fatigue visuelle, mais je ne faisais pas du tout

partie des personnes à risque de glaucome. » Elle traverse une phase de sidération, puis de déni suivi d'angoisse : « Je me réveillais souvent la nuit avec la peur d'avoir subitement perdu la vue. Encore aujourd'hui, je ne peux dormir que dans une chambre où il y a au moins un rai de lumière, sinon une veilleuse. »

Un suivi scrupuleux

Peu à peu, Josée reprend sa vie en main et décide d'affronter la maladie au quotidien. D'abord, il y a le traitement. « Je suis passée progressivement de la mise de gouttes oculaires une fois par jour, puis deux fois par jour. Je les mets scrupuleusement à heure fixe en respectant un intervalle de 12 heures, des gestes qu'il ne faut surtout pas oublier. Il y a 2 ans, la maladie progressant, j'ai bénéficié d'un traitement au laser car mon nerf optique continuait à se détériorer. La prochaine étape, c'est la chirurgie, mais j'espère le plus tard possible... C'est quand même l'opération de la dernière chance ! »

Mais surtout, Josée essaie de profiter de sa vision au maximum. « Quand on a cette épée de Damoclès au-dessus de sa tête, on comprend vite qu'il faut vivre à fond chaque jour. Je veux m'emplir les yeux de beaux souvenirs, tant qu'il en est encore temps. » Elle et son mari parcourent le monde à toutes les vacances : deux fois la Chine, deux fois le Japon, deux fois l'Afrique du Sud, l'Australie, les pays européens un nombre de fois incalculable. « Pour s'en mettre plein la vue ! »

Une écoute bienveillante

Aujourd'hui, Josée est apaisée : « Malgré tout, je teste régulièrement ma vue. Je ferme un œil et je fixe un point pour vérifier que

Qui est concerné ?

La France compterait plus d'un million de personnes touchées par cette maladie oculaire grave, dont seulement 600 000 seraient dépistées et traitées. Pas de douleur, aucune altération de l'acuité visuelle pendant de nombreuses années... et pourtant, le glaucome est peut-être déjà là ! Le dépistage est

fait par un ophtalmologue : mesure de la pression intraoculaire et examen de la papille optique et du fond d'œil.

Facteurs de risque

- > L'augmentation de la pression intraoculaire est le principal facteur de risque.
- > Si vous avez une forte myopie, des antécédents

familiaux de glaucome ou une peau foncée, si vous souffrez de diabète ou prenez des corticoïdes, vous avez plus de risque que les autres de développer un glaucome.

- > Le risque augmente avec l'âge : très rare avant 18 ans, le glaucome touche 0,8 % des personnes de 18 à 40 ans et 4 % à 5 % après 60 ans.

Comment se traite le glaucome

Cette maladie de l'œil peut prendre plusieurs formes. La plus fréquente est le glaucome « à angle ouvert ». En ce cas, le trabéculum, qui est le système de filtration et de drainage de l'humeur aqueuse hors de l'œil, se bouche progressivement. Cela augmente lentement la pression intraoculaire et entraîne une détérioration du nerf optique. L'évolution est lente, mais si la maladie n'est pas traitée à temps, le champ visuel diminue et peut conduire à la cécité. Le traitement consiste donc à abaisser la pression intraoculaire. Deux options existent : diminuer la production de l'humeur aqueuse ou faciliter son drainage hors de l'œil.

Avec des gouttes ophtalmiques

Quatre classes de collyre sont utilisées, qui ont des modes d'action différents. Selon la sévérité et la progression de la maladie, ils sont prescrits en mono, bi ou trithérapie.

Par laser ou chirurgie

Lorsque ce n'est pas suffisant, il faut envisager un traitement par laser ou chirurgie. Selon les études, cela concerne 30 % à 50 % des patients.

> Le remodelage du trabéculum par application d'un faisceau laser à sa surface diminue partiellement la résistance à l'écoulement de l'humeur aqueuse. Aujourd'hui, la

procédure est facile à réaliser, indolore et efficace, mais l'effet s'épuise généralement avec le temps.

> L'acte chirurgical, plus risqué, est indiqué lorsque la maladie n'est pas ou plus contrôlée par le traitement et que l'altération du champ visuel progresse. Chaque cas est évalué individuellement. La décision d'opérer est prise en fonction de la tension oculaire, mais aussi de l'évolution du nerf optique et du champ visuel. Il ne s'agit pas d'une intervention de confort permettant de ne pas mettre des gouttes, mais d'une chirurgie de nécessité, liée à l'évolution de la maladie ou à une intolérance aux traitements précédemment utilisés.

Et l'acupuncture oculaire ?

En complément des traitements disponibles, certains patients ont recours à de l'acupuncture oculaire. Les aiguilles ne sont pas plantées dans les yeux... Les

points de traitement se trouvent surtout dans les articulations des doigts et des orteils. La Collaboration indépendante Cochrane a évalué cette pratique et estime qu'il est impossible de tirer des

conclusions fiables des données disponibles pour justifier l'utilisation de l'acupuncture. L'inclusion future de 7 essais chinois dans cette analyse pourrait modifier les conclusions.

« Encore aujourd'hui, je rencontre trop souvent des personnes qui sont diagnostiquées avec une vision déjà fortement altérée. »

mon champ visuel n'est pas rétréci. » En préretraite maintenant, elle a décidé de se battre aussi pour les autres. Elle est bénévole à l'Association France Glaucome et elle y consacre une grande partie de son temps libre pour informer les personnes atteintes, leur porter assistance, les aider à surmonter la maladie et à défendre leurs intérêts. « *Beaucoup témoignent de leur*

désarroi. L'ophtalmologue prononce le verdict tant redouté et, quelques minutes plus tard, la personne se retrouve seule, perdue sur le trottoir. À l'association, on reçoit une écoute attentive et bienveillante, c'est un vrai réconfort. Tout comme rencontrer des personnes qui affrontent le même problème que vous et échanger avec elles », explique-t-elle. L'association permet

également d'échanger bon nombre de conseils pratiques pour mieux vivre avec sa malvoyance et elle publie une liste d'outils qui facilitent la vie au quotidien. Josée s'occupe aussi activement du site Internet (www.associationfranceglaucome.fr) : mise à jour, veille documentaire sur l'avancée de la recherche thérapeutique, actualités, etc.

Agir en amont

L'association a plusieurs chevaux de bataille, notamment faire reconnaître le glaucome comme une maladie de longue durée (voir encadré ci-contre). Josée témoigne aujourd'hui dans ces pages afin de mieux prévenir le grand public des dangers de cette maladie insidieuse. La détérioration de la vision est lente et progressive mais irréversible. C'est souvent quand le mal est fait, donc trop tard, que la personne prend conscience de l'impossibilité de retrouver la vision perdue. Après 50 ans, il est primordial de passer au moins tous les deux ans un examen ophtalmique pour dépister un glaucome. « *Encore aujourd'hui, je rencontre trop souvent des personnes qui sont diagnostiquées avec une vision déjà fortement altérée. Si la maladie est prise à temps, des traitements efficaces existent. »* ■

Une affection non reconnue

Le glaucome nécessite un traitement à vie. Il peut entraîner, selon sa progression, une gêne quotidienne et engendrer des difficultés conséquentes dans la vie des personnes qui en sont atteintes. Pourtant, cette maladie ne figure pas sur la liste des 30 affections de longue durée (ALD) donnant droit aux remboursements des soins à 100 %. Une

partie des frais médicaux reste donc à la charge du patient.

BON À SAVOIR Le médecin a la possibilité d'engager une procédure auprès de la Sécurité sociale s'il estime que le glaucome de son patient est grave et invalidant. Les soins peuvent alors être complètement pris en charge d'une façon individuelle au titre de la « 31^e maladie ».