



Albinisme et lentilles

Fabiola Duez

Le problème de l'albinisme a toujours soulevé des questions dans le milieu médical et le personnel concerné : soignants, médecins, malades et familles essaient depuis toujours de trouver des solutions adaptées à ce problème spécifique. Nous essaierons aujourd'hui de faire le tour de ce qui concerne les aides apportées sur le plan visuel avec des lentilles de contact.

Quelques chiffres

Cette affection universelle, toutes races confondues, concerne environ 1 naissance sur 20 000. Elle serait la cause de 5 à 10% des malvoyants dans le monde.

L'albinisme est lié à la faible acuité visuelle. Dans une grande majorité des cas, il s'accompagne d'un nystagmus qui s'ajoute aux problèmes rétinien. La sélection de la meilleure acuité visuelle se fait par un phénomène de « scan ».



Troubles visuels

L'albinisme total entraîne des troubles visuels associés à l'absence de pigments au niveau de l'iris et des récepteurs rétinien. Cela induit un éblouissement (ou une photophobie), car la chambre noire est pour ainsi dire inexistante, ainsi qu'une rétine atypique et une pauvreté

Service d'ophtalmologie du Pr Brémond-Gignac, hôpital universitaire Necker Enfants-Malades, APHP, Paris

de cellules cônes et bâtonnets, et cela dès la vie fœtale.

Cette difficulté implique un mauvais développement de la vision binoculaire, avec une acuité visuelle très pauvre. Très souvent un strabisme est associé à l'albinisme.

Dans la plupart des cas, un nystagmus apparaît dans les premiers mois de la vie et c'est souvent ce qui amène les parents à consulter un ophtalmologiste et à poser un diagnostic.

Bien que l'albinisme représente un handicap majeur, les enfants concernés qui bénéficient d'une aide précoce peuvent accéder à une qualité de vie « normale ».

Apport des lentilles

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 qui affaiblit la capacité visuelle, corrigéable en lentilles rigides ;
- un souci de centrage non obtenu par des verres optiques à cause du mouvement des yeux atteints de nystagmus, avec les aberrations que cela comporte.



Contactologie

Dans les 2 cas, le facteur « scan » prend toute son importance ...

Quel type de lentilles choisir ?

Les lentilles souples

Elles présentent le grand avantage de pouvoir intégrer une teinte faisant 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 sténopéique (élimination des aberrations périphériques).

Toute correction sphérique est possible, cependant la correction de l'astigmatisme (compte tenu des saccades et des oscillations présentes dans le cas d'un nystagmus associé à l'albinisme) donne de meilleurs résultats avec une correction additionnelle en lunettes, celles-ci pouvant par ailleurs être photochromiques (verres qui se teintent au soleil, ce qui permet une double protection).

Les lentilles rigides

Les lentilles rigides offrent une meilleure correction optique, en raison de leur structure (correction de l'astigmatisme). Elles peuvent intégrer un filtre solaire mais celui-ci n'est pas suffisant pour lutter contre la photophobie. Des lunettes complémentaires sont alors conseillées.



L'iris pourrait être intégré sur ce type de lentilles mais malheureusement, la double polymérisation ajoutée aux pigments enlève les qualités de perméabilité à l'oxygène des nouveaux matériaux. Le débat reste donc ouvert...

Conclusion

Dire qu'il n'y a que des solutions et pas de problèmes serait un peu léger... mais il est impératif de garder le moral devant des situations difficiles à vivre au quotidien.

N'oublions pas les aides scolaires, si précieuses pour nos enfants, et tout autre soutien moral, matériel, physique, médical, etc. pouvant nous aider à dire « G 1 espoir » : merci à Genespoir.

Genespoir, l'association française des albinismes

L'association Genespoir (G 1 espoir, "j'ai un espoir") compte plus de 400 membres (adultes et enfants atteints d'albinisme, ainsi que des familles et amis de personnes albinos) en France et s'ouvre à l'international. Elle a pour but d'informer les familles, les professionnels de santé, et le grand public de l'albinisme et de ses conséquences ; de favoriser les échanges entre les personnes concernées ; de défendre leurs intérêts et de conseiller les familles dans leurs démarches. Elle soutient aussi la recherche en collectant des dons auprès du public, des entreprises, des fondations et des acteurs institutionnels.

Toutes les informations sur <https://www.genespoir.org/>