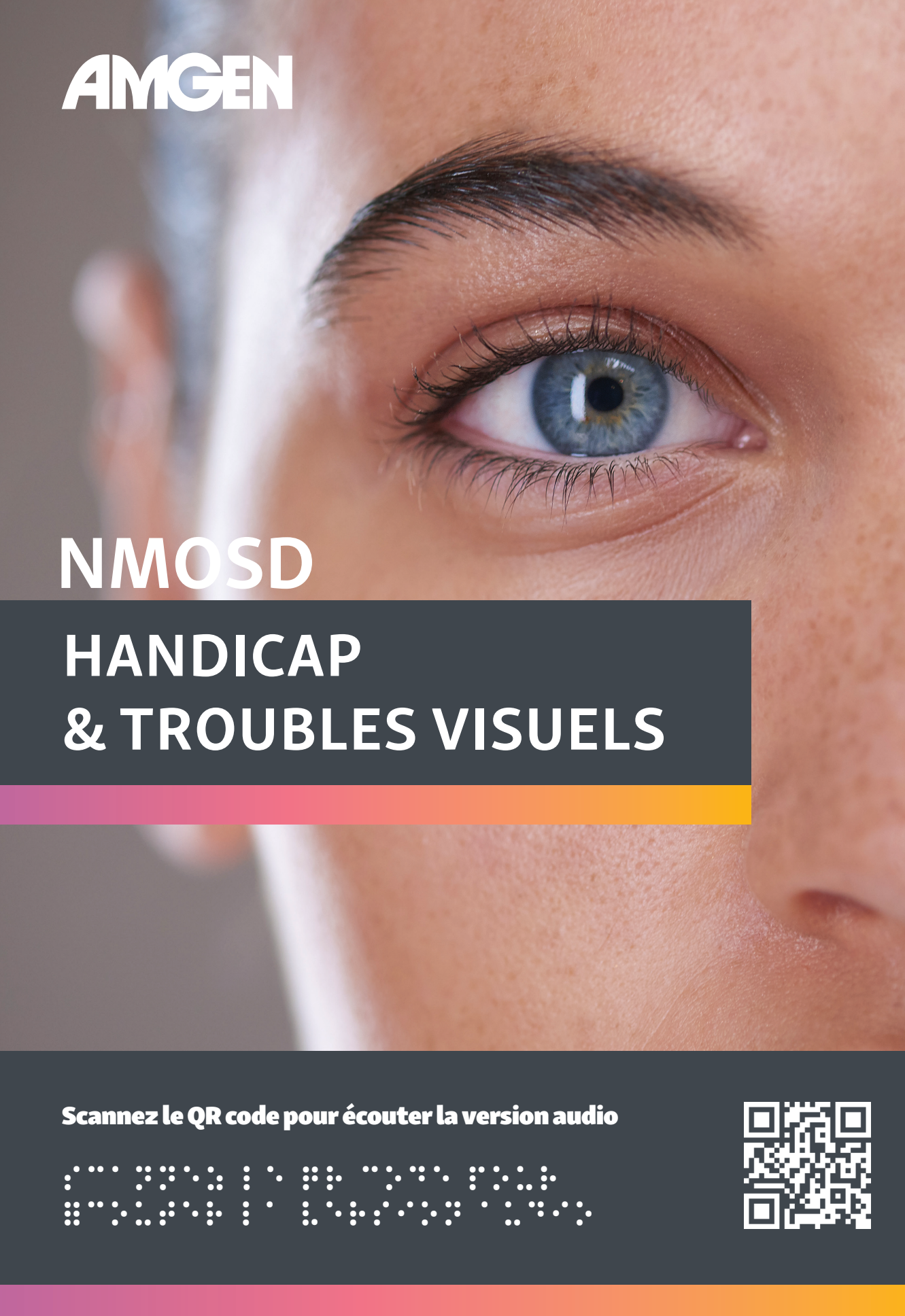


A close-up photograph of a person's face, focusing on a blue eye. The person's skin is light and has some freckles. The background is blurred, showing what appears to be a white object, possibly a medical instrument.

AMGEN

NMOSD

**HANDICAP
& TROUBLES VISUELS**

Scannez le QR code pour écouter la version audio

Scannez le QR code pour écouter la version audio



INTRODUCTION	3
COMPRENDRE LES TROUBLES VISUELS DANS LA NMOSD	4
En bref : la NMOSD & les troubles visuels	4
VIVRE AVEC DES TROUBLES VISUELS	6
Les règles d'or	6
L'adaptation de l'environnement en pratique	8
RESSOURCES & RÉFÉRENCES	10

Les symptômes visuels sont fréquents dans la **NMOSD**, allant de la déficience visuelle à la malvoyance, parfois à la cécité. Ils peuvent avoir un retentissement important dans votre quotidien, voire être fortement handicapants.

Cette brochure a pour objectif de vous aider à mieux comprendre les **troubles visuels dans la NMOSD** et de vous informer sur les solutions pratiques existantes, pour limiter le handicap et l'impact sur vos activités.

Selon vos symptômes et vos besoins, une reconnaissance du handicap pourra être effectuée et/ou un accompagnement spécifique pourra être mis en place. Votre situation doit être discutée avec votre Neurologue et votre Ophtalmologue.



EN BREF : LA NMOSD & LES TROUBLES VISUELS

La NMOSD est une maladie inflammatoire rare du système nerveux central (c'est-à-dire du cerveau et de la moelle épinière).¹

Elle touche préférentiellement certaines zones du système nerveux central :

Le cerveau

> Fatigue, problème d'attention et de concentration. Plus rarement, hypersomnolence, narcolepsie, etc.

Le tronc cérébral

> Nausées, vomissements, hoquets persistants (syndrome de l'*area postrema*). Plus rarement, des troubles visuels en lien avec une vision double

La moelle épinière

> Perte de force, perte de sensibilité, troubles sphinctériens (urinaires, du transit, sexuels)

Le nerf optique

> Baisse de vision. Le **nerf optique** transmet les informations visuelles captées par l'œil vers le reste du cerveau pour qu'elles puissent être traitées.²

Les muscles permettant les mouvements des yeux, dits **muscles oculomoteurs**, sont commandés au niveau du tronc cérébral. La synchronisation des mouvements oculaires est indispensable pour obtenir une image nette.

ZOOM SUR LES TROUBLES VISUELS DANS LA NMOSD

Les symptômes visuels dans la NMOSD sont dûs :¹



• **À l'inflammation du nerf optique (névrite optique)**, qui peut toucher un seul ou les deux yeux et se manifeste par :

- une **douleur en arrière de l'œil** augmentée lors des mouvements des yeux. Il s'agit généralement du tout premier symptôme ;
- une **baisse rapide de la vision** (dite baisse de l'acuité visuelle), plus ou moins importante et pouvant aboutir à une cécité ;
- des **anomalies du champ visuel** qui se manifestent par l'impression d'une tache noire ou floue dans le champ de vision ;
- un **trouble de la vision des couleurs** qui apparaissent délavées, et/ou des contrastes.



• **À l'inflammation du tronc cérébral** qui impactera le fonctionnement des muscles oculomoteurs. Dans ce cas le ressenti sera soit une **vision double**, soit parfois une **vision floue**.

Le suivi des patients atteints de NMOSD est l'affaire de **plusieurs professionnels impliqués dans la rééducation et la réadaptation des patients malvoyants**, tout en respectant le rôle et l'autonomie de chacun. Devant tout symptôme visuel qui évoque une poussée de NMOSD, il est impératif de consulter en urgence votre équipe soignante.¹

QUELQUES CONSEILS

LE SAVIEZ-VOUS ?

En général, les personnes atteintes de troubles de la vision ont des besoins en lumière deux à trois fois plus importants. ³

AU NIVEAU DE L'ÉCLAIRAGE ^{3,4}



- Adoptez un **éclairage uniforme** dans toute la maison.
- Pour un **éclairage d'ambiance des pièces**, préférez un éclairage indirect orienté vers un plafond blanc ou clair.
- Pour **vos activités**, préférez un **éclairage direct** avec des lampes basse tension à tube fluorescent qui ne chauffe pas. Placez la source lumineuse sous la ligne des yeux.
- Utilisez des **lampes dont l'intensité lumineuse est réglable** pour faire varier la lumière selon vos activités.
- **Attention à l'éblouissement** : pour l'éviter, vous pouvez vous placer de façon perpendiculaire (à angle droit) à la fenêtre.

LE CONTRASTE ³



- Évitez le ton sur ton pour votre aménagement quotidien : faites des **choix de couleurs opposées** et utilisez un éclairage approprié pour optimiser le contraste entre des objets proches (par ex. choisissez de la vaisselle de couleur sur une nappe blanche).
- **Adaptez les contrastes** sur les supports numériques.

LE GROSSISSEMENT ⁴



- Utilisez des **outils de grossissement** tels que des loupes manuelles ou électroniques, des foyers sur vos lunettes, etc.
- **Réduisez la distance** entre vous et les objets de moitié (ex. télévision, livre, ordinateur, etc.)
- **Augmentez la taille des caractères** et/ou de l'affichage des téléphones, ordinateurs, tablettes, etc.
- **Utilisez un support ou un pupitre/lutrin** de lecture pour favoriser une bonne posture et conserver une distance fixe du texte.

ET À L'EXTÉRIEUR ? ⁴



- Privilégiez le port de verres solaires avec une protection UV.*
- Favorisez le **port d'une casquette**, d'un chapeau à larges bords ou de lunettes à protection latérales pour réduire l'éblouissement à l'extérieur. **Privilégiez les revers foncés** de la visière de la casquette pour limiter l'éblouissement lié à la réverbération.

Adressez-vous à un professionnel pour vous conseiller sur l'éclairage optimal (opticien, orthoptiste, ergothérapeute).

* Cette information a été fournie par un expert.

L'ADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT EN PRATIQUE

POUR FAVORISER UN BON ÉCLAIRAGE ³



- **L'installation de stores ou de voilages** peut moduler la lumière et améliorer votre confort.
- N'hésitez pas à **ajouter des lampes d'appoint**.

POUR ÉVITER LES CHUTES ET LES OBSTACLES



- **Ranger les objets qui traînent** dans les lieux de passage.
- **Fixer les tapis au sol** à l'aide d'adhésif.
- **Ajouter des repères visuels** sur certains objets et obstacles comme les portes d'armoires, les fils électriques au sol, les rebords, les premières et dernières marches d'escaliers, etc.
- **Évitez de laisser les portes entrouvertes** : gardez-les complètement fermées ou ouvertes. **De même pour les meubles**, en particulier les éléments hauts de cuisine généralement à hauteur de visage.

POUR RETROUVER VOS EFFETS PERSONNELS ³



- **Organiser vos petits objets personnels** (clés, portefeuille, médicaments, etc.) à l'aide de plateaux à rebords, corbeilles ou boîtes pour les retrouver plus facilement.
- **Ranger vos objets au même endroit**.

Il est important de partager les aménagements dont vous avez besoin dans votre domicile à votre entourage, afin que vos proches connaissent et appliquent la même organisation que vous.

Du fait des symptômes visuels, la NMOSD peut affecter les compétences de conduite.

Quelle que soit l'importance des symptômes et la gêne ressentie, il est obligatoire de se soumettre à l'évaluation médicale d'aptitude à la conduite pour assurer votre sécurité et celle des autres sur la route. ⁵

1. S'adresser à un médecin agréé par le préfet ⁵



que vous trouverez sur le site internet de la préfecture de votre département.

2. Télécharger et remplir le formulaire cerfa n°14880 ⁵



avant le contrôle médical (il est aussi disponible en préfecture).

Préparez également votre pièce d'identité (originale) et les documents pertinents pour décrire votre état de santé.

3. Réaliser la visite médicale avec le médecin agréé ⁵



À l'issue de l'examen médical, le médecin peut :

- Prescrire des examens complémentaires ou psychotechniques ;
- Demander l'avis de professionnels de santé spécialisés, un test de conduite ou votre examen par une commission médicale.

“ La NMOSD peut être handicapante dès la 1^{re} poussée et impacter de nombreux aspects de votre vie. Selon vos symptômes et vos besoins, des aides seront accessibles, notamment via une reconnaissance du handicap.” ¹

RESSOURCES & RÉFÉRENCES



Quels professionnels de santé pour les troubles visuels ? ³

Professionnels	Rôle
Ophtalmologue	Assure le suivi de votre vision et prescrit les traitements nécessaires, si besoin.
Neuro-ophtalmologue	Prend en charge, sur le plan médical et chirurgical, les personnes qui présentent notamment des troubles de la vision ou des troubles des mouvements des yeux d'origine neurologique, des troubles de l'équilibre et des vertiges d'origine neurologique. ⁶
Orthoptiste	Optimise la vision fonctionnelle résiduelle, avec un travail d'excentration et des conseils sur l'éclairage et les aides optiques : loupes à main, loupe électronique, téléagrandisseur, ...).
Opticien Optométriste	Prend en charge les patients souffrant de basse vision. Cible les problèmes visuels et adapte l'équipement optique (incluant les lentilles).
Ergothérapeute	Accompagne dans l'adaptation et l'aménagement pour faciliter les actes de la vie quotidienne (matériel médical par exemple).
Assistant social	Accompagne et conseille sur l'accès aux droits et aides.
Psychologue	Aide à exprimer vos difficultés, craintes et angoisses face à votre trouble visuel, si vous en ressentez le besoin.



Autres ressources & associations



- **NMO France :**
<https://www.nmo-france.org/>



- **Fondation Sumaira :**
<https://www.sumairafoundation.org/>



- **FIDEV**
<http://www.fidev.asso.fr/>

RÉFÉRENCES

1. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Les maladies du spectre de la neuromyéélite optique. Mars 2021.
2. NMO UK. *Living With Poor Vision*. Accessible à l'adresse : <http://www.nmouk.nhs.uk/living-with-nmo/living-with-poor-vision> [consulté le 29/03/2024].
3. Holzschuch C., Allaire C., Bertholet L., Agius C., Méheust C., (dir.) Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage. Saint-Denis : INPES, coll. Varia, 2008 : 160 pages.
4. HAS. Principes de la prise en charge de la rééducation de la basse vision, aides techniques et optiques. Basse vision. Octobre 2012.
5. Direction de l'information légale et administrative. Permis de conduire et visite médicale pour raisons de santé. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/> [consulté le 29/03/2024].
6. CHU de Lyon. Service de neurocognition et neuroophtalmologie. <https://www.chu-lyon.fr/service-de-neuro-cognition-et-neuro-ophtalmologie>. [Consulté le 29/03/2024].

Cette brochure d'information a été réalisée grâce
au travail conjoint du comité éditorial :

 **M. Jean-Paul DURAND & l'équipe d'ergonomes**
*FIDEV (Formation Insertion et Réadaptation
pour Déficients Visuels) de Lyon*

 **Dr Julie PIQUE**
*Neurologue au CHU de Lyon
Centre de Référence des Maladies Inflammatoires Rares
du Cerveau et de la Moelle (MIRCEM)*

 **Mme Marine GELÉ**
*Infirmière Coordinatrice
Centre de référence des Maladies Inflammatoires Rares
du Cerveau et de la Moelle (MIRCEM)*

Avec l'aimable relecture de NMO France et de la Fondation SUMAIRA.



Imprimé par HH France SAS
25 rue Anatole France 92300 Levallois Perret