

Difficultés rencontrées par les patients souffrant d'un déficit vestibulaire bilatéral

(Éléments tirés d'une publication de Maëva Miffon et Jean-Philippe Guyot
'Difficulties faced by patients suffering from a total, bilateral vestibular loss'
parue dans la revue 'ORL, Journal for Oto-Rhino-Laryngology, Head and Neck Surgery' en 2015)

Introduction

La perte de la fonction vestibulaire des 2 oreilles est peu connue, et même des médecins. Il faut insister sur la différence majeure qu'il y a entre une perte ne touchant qu'une seule oreille dont les symptômes, certes intenses et effrayants au début, disparaissent en quelques temps et un déficit bilatéral dont les symptômes très handicapants persistent à jamais !

Pour mieux comprendre les difficultés rencontrées par les patients souffrant d'une perte vestibulaire bilatérale totale, 19 sujets ont été écoutés au cours d'une discussion semi-structurée qui portait sur trois sujets principaux :

- (1) la trajectoire médicale depuis les premiers symptômes jusqu'au diagnostic ;
- (2) les symptômes ressentis ;
- (3) l'impact de la maladie sur le travail, le fonctionnement social et les activités récréatives.

Qu'avons-nous appris ?

- 1) que l'affection touche des gens de tous les âges. Un des patients avait 4 ans au moment du diagnostic. Il n'est pas impossible qu'il soit né avec le déficit, au même titre que des enfants naissent sourds ou aveugles, et que le diagnostic n'ait été fait que 4 ans plus tard, ...

Population étudiée	Age moyen au moment de l'interview	Age moyen au moment du diagnostic	Années 'd'expérience' avec le déficit
8 femmes	59 ans	45 ans	14 années
11 hommes	29 pour le plus jeune 82 pour le plus âgé	4 pour le plus jeune 74 pour le plus âgé	allant de 10 à 35 années

- que, par mauvaise connaissance du problème, les médecins ont des difficultés à poser le diagnostic comme le démontre ce malheureux patient qui a dû consulter 20 médecins pour identifier l'origine de ses troubles. Quasi tous les patients avaient vu un ou plusieurs ORLs, neurologues et psychiatres. D'autres ont encore été adressés à un gastro-entérologue, un endocrinologue, un orthopédiste, ...

Dire des patients	Nombre	Maximum, minimum
Médecins consultés pour arriver au diagnostic	7	de 2 à 20 (!!!)
Mois entre les premiers symptômes et le diagnostic	33	de 5 à 108 (9 ans !!!)

- et qu'une fois le diagnostic fait, de la physiothérapie vestibulaire a été prescrite à tous les patients. De plus, toutes sortes de médicaments (... même des antibiotiques !!!) avaient été prescrits à 17 d'entre eux ;

- 2) que la grande majorité des patients rapporte un déséquilibre permanent, 'comme un état d'ivresse'. Quelques-uns ont dit avoir parfois honte de cet état. Il est en effet facile de comprendre combien le regard des autres sur ces 'individus' qui titubent dans la rue dès le matin puisse être mal ressenti. Les patients ont rapporté encore d'autres difficultés, comme ressentir une importante fatigue, explicable par la grande attention qu'ils doivent consacrer au seul maintien de l'équilibre, des douleurs musculaires, qui résultent de crispations pour éviter de tomber, de troubles de la mémoire, toute leur attention étant nécessaire à tenir en équilibre. Ces éléments ne sont que mal ou pas enseignés aux médecins qui considéreront que ces plaintes sont l'expression d'un problème psychologique ! Et il y a aussi les troubles de l'orientation spatiale que le médecin attribuera à un trouble neuro-psychologique ! Or le système vestibulaire joue un rôle important dans l'établissement de la 'carte de géographie' dont notre cerveau a besoin pour retrouver notre chemin, rôle démontré par les récipiendaires du prix Nobel de médecine de 2014, le couple May-Britt et Edvard Moser associé à John O'Keefe ;

Dire des patients	Nombre	Pourcent
Déséquilibre permanent	17	90%
Difficultés à se déplacer	14	74%
... surtout dans l'obscurité	6	32%
Etat 'd'ivresse' permanent	10	53%
... générant un sentiment de honte à leur égard		11%
Chutes	7	37%
Vision floue au moindre mouvement, à la marche	4	21%
Episode de vertige rotatoire	6	32%
Fatigue	6	32%
Difficultés de concentration	5	26%
Troubles de mémoire	4	21%
Désorientation spatiale	2	11%
Douleurs musculaires	3	16%

- 3) qu'un déficit vestibulaire bilatéral oblige de nombreux patients à stopper ou modifier leur activité professionnelle ainsi que leurs loisirs. Plus d'un tiers a renoncé à la conduite automobile, par prudence, et les autres ne prennent le volant que par temps clair et jamais de nuit. Plus d'un tiers a besoin d'assistance dans les activités quotidiennes.

Dire des patients	Nombre	Pourcent
Activité professionnelle		
... stoppée	5	30%
... réduite ou modifiée	7	41%
... sans changement	5	30%
... déjà à la retraite à l'apparition des troubles	2	
Modifications des loisirs	14	74%
Besoin d'assistance pour les activités quotidiennes	7	37%
Renoncement à la conduite automobile	7	37%

En conclusion, les discussions avec 19 patients souffrant d'un déficit vestibulaire bilatéral ont montré que les symptômes qu'ils rapportent orientent souvent les médecins vers un déficit neurologique, un trouble cardiocirculatoire, digestif, endocrinien, orthopédique ou psychiatrique. Et parmi les médecins qui posent un diagnostic correct, beaucoup pensent que le cerveau peut faire régresser les troubles par la mise en place de processus de compensation (voir 'Le vestibulaire', 'Fonctionnement', 'Compensation vestibulaire') et qu'une physiothérapie accélère ce processus de 'guérison'. Ceci est vrai pour un déficit récent et unilatéral. Toutefois, il n'en va pas de même pour un déficit vestibulaire bilatéral, malheureusement. De plus, des 19 patients, 17 se sont vus prescrire divers médicaments sans en ressentir le moindre mieux-être. Des exercices visant à améliorer la proprioception (perception des informations données par les articulations et les muscles concernant leur position et tension) sont peut-être plus utiles ainsi que le respect de quelques mesures, comme le port de chaussures plates et, pour ceux ayant besoin d'une correction de la vision, le renoncement à porter des lunettes dont les branches obstruent la vision périphérique ainsi que, et surtout, de lunettes montées de verres progressifs (voir 'Le vestibulaire', 'Fonctionnement', 'Gestion de l'équilibre').

Plus d'un tiers des patients avaient fait une ou des chutes, décrites comme particulièrement violentes. Ceci s'explique par le fait que les réflexes vestibulaires sont les plus rapides de tous. En leur absence, aucune 'mesure de protection' ne peut être prise pour amortir la chute comme peut le faire un sujet sain.

Enfin, ces entretiens ont souligné l'important impact de l'affection sur le fonctionnement social et les activités professionnelles. Beaucoup de patients ont été confrontés à l'incompréhension de leur médecin et de leur assureur qui les considéraient aptes à travailler à plein temps. Certains ont même été traités de simulateurs !

Au vu d'une certaine méconnaissance des médecins des affections vestibulaires, un groupe de patients a adressé une pétition à l'OMS demandant un meilleur enseignement des affections vestibulaires dans les facultés de médecine du monde entier. Aujourd'hui (mai 2020), elle a été signée plus de 5'600 personnes. En voici l'adresse :
<https://www.change.org/p/world-health-organization-who-vestibular-patients-for-smarter-doctors-and-better-patient-care>