

# VESTIBULOPATHIES BILATÉRALES

J'ai perdu le sens  
de l'équilibre!

Des symptômes  
à la prise en charge  
de cette maladie rare

## VERTIGES

SENSATION DE FLOTTEMENT, D'IVRESSE

TOUT EST FLOU

## TROUBLES DE L'ÉQUILIBRE

LES MURS SE METTENT À BOUGER

***Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayant droit ou ayant cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque. (article L 122-4 du CPI)***

Couverture : Jean-Pierre RAFFENEL

Janvier 2025

Table des matières

<b>I. Avant-propos .....</b>	<b>7</b>
<b>II. Des symptômes bizarres qui augmentent avec la fatigue, les sols irréguliers, l'obscurité... ..</b>	<b>9</b>
1. Immersion dans l'eau (mer ou piscine).....	9
2. Marche au sein d'une foule .....	9
3. Marche en terrain instable.....	10
4. Marche au milieu de rayonnages.....	10
5. Autres facteurs environnementaux difficiles.....	10
➤ <b>Des symptômes bizarres... en bref... ..</b>	<b>10</b>
<b>III. Une histoire d'équilibre et de « vestibules » .....</b>	<b>11</b>
1. L'organe de l'équilibre, le vestibule et l'oreille interne .....	12
2. Le fonctionnement normal du sens de l'équilibre .....	14
a) Informations sensorielles .....	14
b) Les vestibules.....	15
c) Les yeux .....	15
d) Le sens du corps, proprioception et somesthésie.....	16
e) Traitement des informations par le cervelet.....	17
f) Cerveau et informations vestibulaires .....	18
g) Réflexes stabilisateurs et posturaux .....	19
3. Pourquoi les deux capteurs vestibulaires ne fonctionnent plus.....	21
a) Prise de médicaments toxiques pour l'oreille interne.....	21
b) Maladie auto-immune.....	21
c) Causes neurologiques .....	21
d) Facteurs génétiques.....	21
e) Vestibulopathie bilatérale idiopathique (VBI) .....	22
4. Des symptômes qui s'expliquent .....	22
a) Oscillopsies .....	23
b) Instabilité de l'équilibre.....	23
c) Immersion.....	23
d) Foule .....	24
e) Parcourir les rayons d'une librairie.....	24
f) Soleil, lumière, pluie ou neige .....	24
g) Troubles de l'orientation et de la mémoire spatiale .....	24
h) Trouble du sommeil.....	25
i) Troubles cognitifs et psychiques.....	25
5. Evolution de la VB et processus de stabilisation .....	26
a) Vicariance.....	26
b) Adaptation .....	26
c) Habituation .....	27
d) De la suppléance à la dépendance.....	27
e) Renoncement.....	28
➤ <b>Une histoire d'équilibre et de « vestibule »... en bref.....</b>	<b>29</b>

<b>IV.</b>	<b><i>Explications médicales et démarche diagnostique</i></b> .....	<b>30</b>
1.	<b>Les signes d'appel</b> .....	<b>30</b>
2.	<b>Confirmation diagnostique</b> .....	<b>30</b>
a)	Les tests cliniques .....	30
b)	Les mesures instrumentales diagnostiques .....	32
1)	Le « Video Head Impulse Test » (VHIT).....	32
2)	L'épreuve vestibulaire calorique .....	33
3)	L'épreuve vestibulaire rotatoire dite pendulaire ou fauteuil rotatoire .....	33
c)	Les autres tests complémentaires .....	33
1)	Les potentiels évoqués vestibulaires otolithiques sacculo-coliques et utriculo-oculaires	34
2)	L'acuité visuelle dynamique (AVD) .....	34
3)	La verticale visuelle subjective (VVS).....	35
4)	La posturographie multisensorielle .....	36
➤	<b><i>Explications médicales et démarche diagnostique en bref...</i></b> .....	<b>38</b>
<b>V.</b>	<b><i>La prise en charge pour mieux vivre la VB</i></b> .....	<b>39</b>
1.	<b>Groupe de parole et aspects psychologiques</b> .....	<b>39</b>
2.	<b>Activité physique et adaptation</b> .....	<b>39</b>
3.	<b>Relations entre systèmes vestibulaire et émotionnel.</b> .....	<b>41</b>
➤	<b><i>Trucs et astuces qui peuvent vous aider dans la vie quotidienne</i></b> .....	<b>43</b>
4.	<b>Rééducation</b> .....	<b>46</b>
a)	La rééducation vestibulaire .....	46
b)	Les grands principes de rééducation du patient atteint de VB .....	47
c)	Le bilan fonctionnel initial .....	47
d)	Les étapes de la rééducation .....	48
e)	Intérêt de l'Acuité Visuelle Dynamique (AVD) dans la rééducation de l'oscillopsie .....	50
f)	Intérêt de l'essai des verres progressifs .....	51
5.	<b>Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)</b> .....	<b>52</b>
➤	<b><i>La prise en charge pour mieux vivre la VB en bref...</i></b> .....	<b>53</b>
<b>VI.</b>	<b><i>Et pour aller plus loin</i></b> .....	<b>54</b>
1.	<b>Voies de recherche</b> .....	<b>54</b>
a)	Imagerie .....	54
b)	L'hématologie .....	58
1)	La sérotonine plasmatique.....	58
2)	L'homocystéine sanguine .....	59
3)	Les anti-cardiolipines .....	60
4)	Dosages sanguins .....	60
c)	Troubles du sommeil.....	61
1)	Vestibule, sommeil et rythmes biologiques .....	61
2)	Sommeil et chronobiologie .....	61
3)	Troubles du sommeil d'origine chronobiologique .....	62
4)	Vestibule et chronobiologie.....	63
5)	Perspectives de recherche .....	64
6)	Et pour finir, quelques conseils... ..	65
d)	La navigation spatiale et le système vestibulaire.....	67
1)	Investigations cliniques .....	67

2)	Modifications cérébrales après atteintes des fonctions vestibulaires .....	68
3)	Navigation spatiale réelle .....	68
4)	Conclusions et perspectives .....	69
e)	Les implants vestibulaires .....	71
1)	Une fonction vestibulaire artificielle pour bientôt ? .....	71
2)	La piste biologique : régénérescence des cellules sensorielles .....	71
3)	La piste des neuroprothèses .....	71
	Neuroprothèses substitutives .....	71
	Neuroprothèses vestibulaires .....	71
f)	L'AFVB propose des sujets de recherche à partir des plaintes des patients .....	74
<b>2.</b>	<b>Les ressources humaines pour les malades et les professionnels de santé .....</b>	<b>75</b>
a)	Associations de patients et de professionnels .....	75
b)	Professionnels spécialisés .....	75
<b>3.</b>	<b>Publications .....</b>	<b>76</b>
➤	<b><i>Pour aller plus loin en bref.....</i></b>	<b>79</b>
<b>VII.</b>	<b><i>Témoignages de patients .....</i></b>	<b>81</b>
1.	<b>Alain, 74 ans.....</b>	<b>81</b>
2.	<b>Annie, 68 ans.....</b>	<b>86</b>
3.	<b>Camille, 22 ans.....</b>	<b>86</b>
4.	<b>Yvette, 82 ans.....</b>	<b>88</b>
5.	<b>Pierre, 76 ans. ....</b>	<b>90</b>
6.	<b>Claudie, 64 ans.....</b>	<b>91</b>
7.	<b>Yves, 68 ans. ....</b>	<b>94</b>
8.	<b>Fabio, 74 ans.....</b>	<b>95</b>
9.	<b>Aude, 58 ans.....</b>	<b>96</b>
10.	<b>Elisabeth, 64 ans.....</b>	<b>98</b>
11.	<b>Hubert, conjoint d'Elisabeth.....</b>	<b>99</b>
12.	<b>Monique, 74 ans.....</b>	<b>100</b>
13.	<b>Valérie, 43 ans. ....</b>	<b>101</b>
14.	<b>Emeric, conjoint de Valérie. ....</b>	<b>104</b>
15.	<b>Jeanne, 16 ans, fille de Valérie.....</b>	<b>106</b>
16.	<b>Grégoire, 45 ans.....</b>	<b>107</b>
17.	<b>Monique, 61 ans.....</b>	<b>111</b>
18.	<b>Jean-Yves, conjoint de Monique.....</b>	<b>114</b>
19.	<b>Géraldine, 52 ans. ....</b>	<b>116</b>
20.	<b>Patricia, 48 ans.....</b>	<b>118</b>
21.	<b>Pascale, 72 ans. ....</b>	<b>121</b>
22.	<b>Ursula, 68 ans.....</b>	<b>124</b>

23.	Françoise, 75 ans.....	126
24.	Chantal, amie de Françoise.....	132
25.	Nouara, 44 ans. ....	133
26.	Emmanuel, 75 ans.....	133
27.	Florence, 51 ans.....	136
28.	Jean-Pierre, 67 ans. ....	137
29.	Marie Rose.....	138
30.	Jean-Paul, 67 ans.....	141
31.	Gérard, 67 ans. ....	142
32.	Cathy, 38 ans.....	146
33.	Jean-Pierre, 62 ans. ....	148
34.	Daniel, 65 ans.....	152
35.	M, 66 ans.....	154
36.	Sandrine, 53 ans ....	164
37.	Noémie, 38 ans.....	165
38.	Romain, 35 ans.....	168
39.	Martine, 68 ans ....	170
40.	Claudine, 68 ans.....	174
41.	Jacques, 83 ans ....	180
<b>VIII.</b>	<b>Remerciements .....</b>	<b>183</b>
<b>IX.</b>	<b>Glossaire .....</b>	<b>184</b>

Un **astérisque\*** est placé après chaque mot de l'ouvrage faisant l'objet d'une entrée dans le **glossaire**.

## I. Avant-propos

La **vestibulopathie bilatérale idiopathique\*** (VBI), aussi appelée **déficit vestibulaire bilatéral idiopathique\*** ou encore **aréflexie\* vestibulaire bilatérale idiopathique\***, est une **maladie rare** caractérisée par la perte de l'organe de l'équilibre situé dans les deux oreilles.

La maladie est dite idiopathique lorsque la cause est inconnue.

Il s'ensuit une perte des capacités d'équilibration et d'orientation dans l'environnement se traduisant par une série de symptômes\* étranges : instabilité visuelle, sensation de flou, de flottement, d'ébriété, perte de repères dans l'espace, troubles de l'équilibre\*, vertiges..., tous ces symptômes pouvant entraîner des chutes.

Ces symptômes\* chroniques sont aggravés par la fatigue, par l'obscurité, en terrain instable ou tortueux, dans l'eau (en mer ou piscine) ou encore dans des environnements visuels mobiles (foule, trafic, défilement du décor, écrans...).

En raison de ces symptômes\* inhabituels, et parce que c'est une maladie encore mal connue, le diagnostic est souvent tardif (en moyenne 3 ans), après bien des années d'explorations diverses et de consultations auprès de médecins et spécialistes, principalement oto-rhino-laryngologistes (ORL) et neurologues...

Que le début soit brutal ou plus progressif, les symptômes\*, le handicap vécu dans la vie quotidienne et l'errance diagnostique expliquent la détresse de ces patients.

C'est pourquoi **l'Association Française de Vestibulopathie Bilatérale Idiopathique\*** (AFVBI) a décidé, en 2022, d'éditer la première version de ce document avec deux objectifs principaux :

- aider les malades à connaître et à comprendre leurs symptômes\*, à accepter leur déficit ce qui tend à les sécuriser voire à les améliorer. Plus globalement, l'association peut les accompagner pour mieux vivre leur handicap à travers les témoignages et les « trucs et astuces » recensés. L'association est en contact avec des équipes médicales spécialisées en lien avec des chercheurs qui travaillent aussi sur l'astronautique. Cet ensemble de moyens concourt à une prise en charge toujours plus performante des patients.
- sensibiliser les médecins, notamment ORL et neurologues, sur cette pathologie, afin qu'elle soit mieux connue et reconnue, pour favoriser son diagnostic plus rapide et rendre sa prise en charge plus efficiente.

Cette publication est le résultat d'une collaboration soignants-soignés qui s'adresse à la fois :

- aux malades et à leur famille (généralement novices sur le sujet) ; ils découvriront dans les témoignages que beaucoup de patients s'accommodent au fil du temps de leur handicap et arrivent à vivre de façon harmonieuse.

- aux professionnels de santé qui trouveront des notions essentielles à la connaissance de cette maladie ainsi que des témoignages de patients. Le diagnostic de la maladie pourra ainsi être accéléré.

Nous demandons donc à nos lecteurs une certaine compréhension face à cette production qui, en visant plusieurs publics, peut désorienter.

Nous espérons que chacun pourra y puiser ce qui peut l'intéresser.

Pour les novices, une première lecture simplifiée peut s'effectuer en ne lisant successivement que les encadrés « *en bref* » et les témoignages.

La lecture linéaire de l'ouvrage permettra de s'informer plus en profondeur sur la maladie et de découvrir les dernières avancées médicales sur le sujet.

Nous espérons aussi qu'une fois le diagnostic posé, cet ouvrage facilitera la vie du malade en lui permettant de retrouver les explications des professionnels de santé pour mieux les appréhender.

Un glossaire, une liste de ressources pour les malades et les professionnels de santé, ainsi que des trucs et astuces complètent le tout.

Grâce aux progrès de la science, les vestibulopathies bilatérales seront de moins en moins idiopathiques.<sup>1</sup>

Ce livret concerne aussi les vestibulopathies à causes connues, puisque la symptomatologie en est identique.

Cette publication sera régulièrement actualisée en fonction de l'avancée des connaissances.

*Monique EVRARD*  
*Présidente de l'AFVBI*

---

<sup>1</sup> Pour cette raison, en 2023, l'AFVBI est devenue l'AFVB (Association Française des Vestibulopathies Bilatérales).

## II. Des symptômes bizarres qui augmentent avec la fatigue, les sols irréguliers, l'obscurité...

Ça commence souvent par **les murs qui se mettent à bouger** en continu. Le **sentiment d'être instable ou ivre dès que l'on bouge**. Les visages des personnes que l'on croise en marchant sont flous au point de devoir s'arrêter pour les reconnaître. En mouvement, il devient impossible de lire les panneaux de circulations pour la même raison : **le flou**. Comme pour Monique, lire un livre ou une partition de musique devient très difficile.

Ces symptômes\* bizarres et les troubles de l'équilibre\* **augmentent avec la fatigue, les sols irréguliers et l'obscurité**. Comme pour Françoise, qui **titube** sur le trottoir quand l'éclairage public n'est pas assez fort ou, comme pour Emmanuel, qui a **du mal à s'orienter** dans sa chambre à coucher quand il y fait noir.

Si ces expériences vous parlent, c'est probablement que vous avez perdu une des sources sensorielles indispensables à l'équilibration\* (les organes de l'équilibre\* des deux oreilles internes, la sensibilité des membres inférieurs, certains aspects de la vision utiles à l'équilibration\*) ou une difficulté à réaliser des mouvements précis (par exemple lors de lésions du cervelet\*). **Le vestibule\*** est l'un des organes qui assurent un rôle essentiel dans l'équilibre\* On y fait souvent référence en parlant de façon assez vague de « **l'oreille interne** » car c'est là qu'il se situe. Nous en avons deux : un dans chaque oreille. Dans notre cas, ce sont les deux qui font défaut, à droite et à gauche. On parle donc de **vestibulopathie bilatérale**.

Les symptômes\* évoqués ci-dessus sont partagés par la plupart des malades avec plus ou moins d'intensité. En plus de la fatigue et l'obscurité, il existe d'autres facteurs aggravants comme l'immersion dans l'eau ou la marche dans un environnement difficile (foule, terrain instable, rayonnages).

### 1. Immersion dans l'eau (mer ou piscine)

Pour certains, l'eau occasionne une dangereuse perte de repères ou les « bouscule », leur faisant perdre toute possibilité d'équilibre\* et d'orientation. Monique, alors qu'elle nageait, s'est sentie complètement désorientée en mettant la tête sous l'eau. À tel point qu'il ne lui était plus possible de savoir où était la surface. Jean-Pierre s'interdit désormais de plonger s'il est seul, de peur de ne pouvoir se diriger vers la surface après le saut. L'eau peut aussi se révéler un miroir éblouissant et mouvant qui peut faire vaciller.

### 2. Marche au sein d'une foule

Une foule dense et mouvante comme celle que l'on peut croiser dans les magasins un samedi après-midi fait perdre pied à certains. La maîtrise de l'équilibre\* nécessite alors

une très grande attention et donc entraîne une fatigue accentuée qui dissuade de l'activité shopping. Yvette a la sensation que « les gens l'engloutissent ». Cette situation peut alors engendrer un mal être et un sentiment oppressant de vulnérabilité.

### 3. Marche en terrain instable

Le sable, la boue, le verglas sont autant de terrains instables sur lesquels il devient très difficile de se mouvoir. Emmanuel raconte que ses camarades de bivouac l'ont cru ivre tant il titubait à essayer de monter une tente sur du sable dans un terrain en pente.

### 4. Marche au milieu de rayonnages

Monique explique également que parcourir les rayons d'une librairie, ce qui nécessite de bouger la tête (la pencher en particulier) et de s'attarder pour lire les tranches ou les étiquettes, lui demande une concentration sans faille et engendre rapidement de la fatigue.

### 5. Autres facteurs environnementaux difficiles

L'excès de lumière, un soleil éblouissant par exemple, peut aussi occasionner une forte gêne. La pluie ou la neige qui tombent sont aussi susceptibles de brouiller les repères visuels et de générer une perte d'équilibre\*.

Nous allons voir pourquoi vous pouvez ressentir ces symptômes\* et quels sont les processus physiologiques en cause.

#### ➤ Des symptômes bizarres... en bref...

Les symptômes des déficits vestibulaires bilatéraux idiopathiques :

- **Un trouble de l'équilibre** qui apparaît à chaque fois que le patient ferme les yeux ou qu'il se déplace dans une zone d'obscurité et même de pénombre : l'**ataxie vestibulaire**.
- **Un flou visuel** qui apparaît dès qu'il bouge la tête : l'**oscillopsie**.

Il existe des **facteurs aggravants** comme la fatigue, l'obscurité, l'immersion dans l'eau ou la marche dans un environnement difficile (foule, terrain instable, rayonnages...).

Devant de tels symptômes le praticien fait exécuter des examens vestibulaires cliniques qui vont confirmer ou infirmer le diagnostic de **vestibulopathie bilatérale**.

### III. Une histoire d'équilibre et de « vestibules »

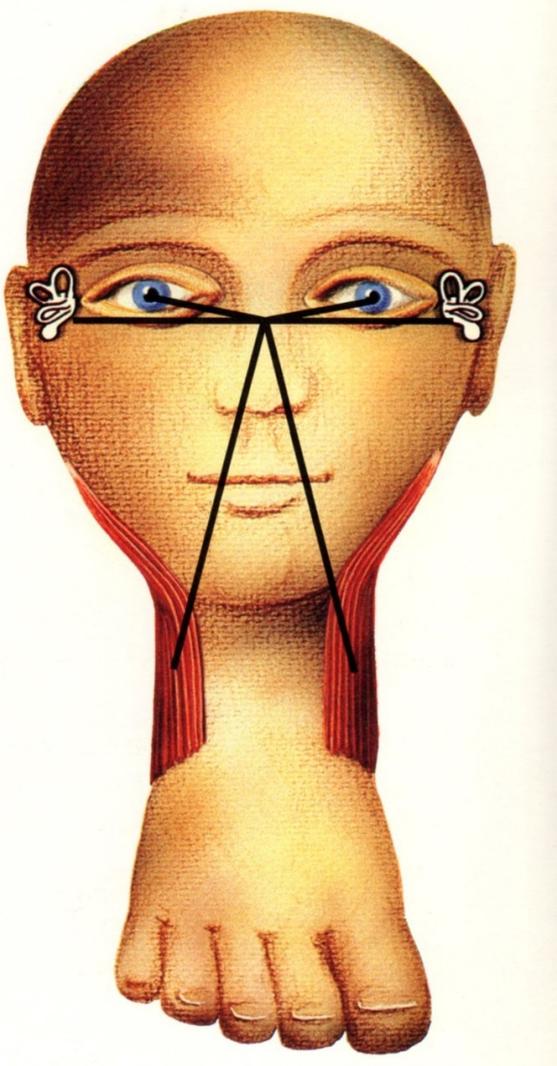
*Michel TOUPET, Christian VAN NECHEL*

Dans l'antiquité, cinq sens ont été décrits : la vue, l'audition, le toucher, le goût et l'odorat. La perte d'un de ces sens apparaît de façon très concrète à tout le monde. Perdre la vue, c'est devenir aveugle. Perdre l'audition, c'est devenir sourd...

L'équilibre\*, comme l'orientation dans son environnement, constituent un 6<sup>e</sup> sens, beaucoup moins connu, complexe et plus difficile à appréhender. Beaucoup d'entre nous ne savent pas qu'ils ont un appareil vestibulaire (organe de l'équilibre) et, pour les patients, c'est quand ils perdent cette fonction qu'ils découvrent son existence. Ils ne savent pas relier leurs symptômes\* à une perte sensorielle. C'est l'une des raisons pour lesquelles le diagnostic est souvent tardif. C'est aussi pourquoi leur entourage peine à comprendre ce qui leur arrive.

Pourtant, ce 6<sup>e</sup> sens, nous apprenons à le maîtriser pendant toute notre enfance : en apprenant à nous tenir debout, à marcher, courir, sauter, faire du vélo, du ski ou d'autres sports de glisse... ou encore, tout simplement en apprenant à contrôler nos gestes.

D'ailleurs, à quoi ça sert l'équilibre\* ? C'est une réponse à la pesanteur (ou force de gravité) que subissent tous les êtres vivants sur Terre et qui fait qu'à tout instant nous sommes attirés vers le sol. L'évolution nous a fait nous mettre debout et l'équilibre\* est la faculté dont l'être humain s'est doté pour que notre corps puisse se mouvoir en maintenant sa verticalité.



**Les récepteurs visuels** fournissent des références verticales et horizontales et cherchent à distinguer les déplacements des images sur la rétine qui résultent des mouvements de la tête, des déplacements des objets regardés.

**Les récepteurs labyrinthiques** fournissent une direction de l'axe gravitaire et quantifient les mouvements de la tête dans l'espace.

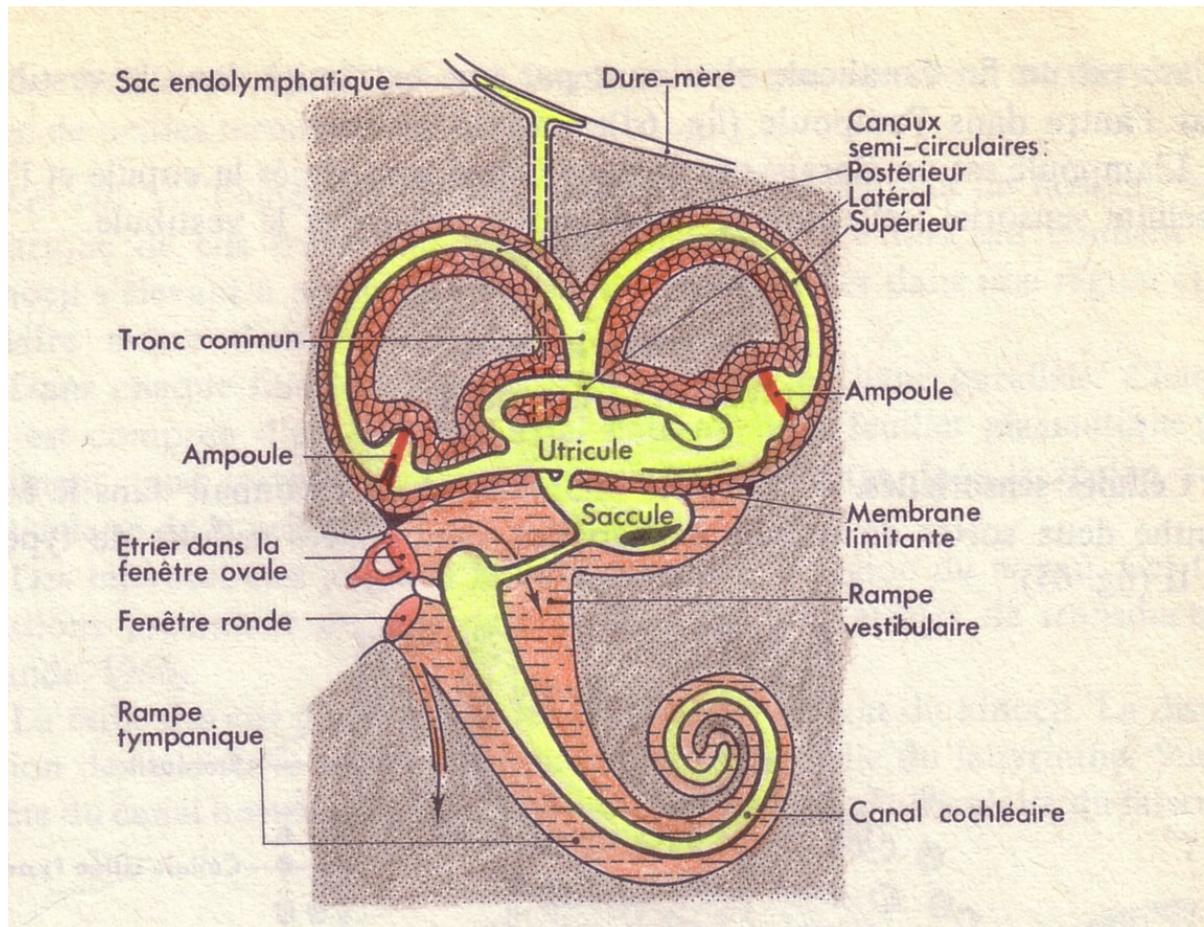
**Les récepteurs musculaires et tendineux** informent le système nerveux des positions relatives de la tête et des segments du corps.

### 1. L'organe de l'équilibre, le vestibule et l'oreille interne

Le vestibule\* ou appareil vestibulaire est situé dans l'oreille interne (ou labyrinthe) ; il y en a un dans chacune des deux oreilles. Ils fonctionnent donc en binôme.

Le vestibule\* est composé de 5 cavités contenant 5 systèmes de capteurs : 3 canaux semi-circulaires (canal horizontal, antérieur et postérieur), et 2 petites poches, l'utricule\* et le saccule\*, aussi appelés organes otolithiques. Ces capteurs nous permettent, normalement, de situer en permanence l'orientation et les mouvements de la tête par rapport à l'axe gravitaire ; ils mesurent les accélérations, les inclinaisons et les rotations. Ces informations sensorielles sont transmises par le nerf vestibulaire au tronc cérébral puis au cervelet\* et au cerveau.

Un peu d'anatomie et de physiologie

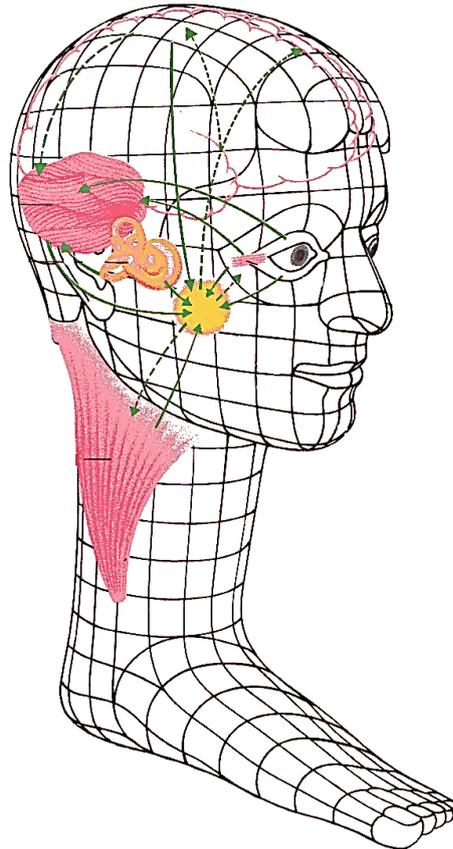


- Les canaux semi-circulaires (antérieur, postérieur et horizontal) sont remplis d'un liquide où baignent des cellules nerveuses couvertes de cils sensoriels. Selon l'inclinaison de notre tête, le liquide fait pencher les cils d'un côté ou de l'autre. Ces mouvements sont traduits en messages nerveux pour le cerveau. Les capteurs sensoriels canaux détectent les accélérations angulaires codant les rotations de la tête dans les 3 plans de l'espace.
- Les capteurs otolithiques sont positionnés perpendiculairement l'un à l'autre, saccule\* dans le plan vertical et utricule\* dans le plan horizontal. Ils estiment les accélérations linéaires codant les inclinaisons de la tête dans toutes les directions de l'espace par rapport à l'axe gravitaire. Ils jouent un rôle similaire à un fil à plomb nous permettant de connaître la direction de la verticale gravitaire déterminante pour notre équilibre\*.
- La cochlée, autre partie de l'oreille interne, est l'organe de l'audition.

## 2. Le fonctionnement normal du sens de l'équilibre

### a) Informations sensorielles

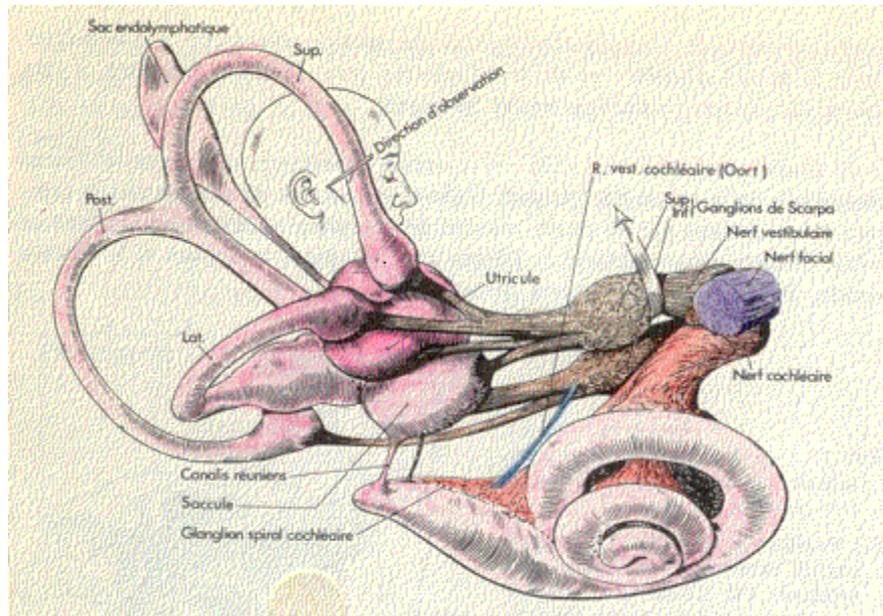
Le sens de l'équilibre\* chez l'Homme est une fonction complexe qui n'est pas que le résultat du travail du vestibule\*. C'est plutôt la résultante d'informations sensorielles provenant de trois sources principales.



L'ensemble des informations sensorielles qui concourent à l'équilibre (l'œil, le vestibule, la sensibilité musculaire) converge vers les noyaux vestibulaires (en jaune sur la figure) situés à la base du cerveau. Les neurones des noyaux vestibulaires sont eux-mêmes sous contrôle du cervelet.

## b) Les vestibules

Comme nous l'avons vu, les deux vestibules\* sont des capteurs sensibles aux accélérations, aux inclinaisons et aux rotations. Ils ont un rôle prépondérant dans l'équilibre\* et la stabilisation du regard. **Ils permettent ainsi de conserver le regard fixe tout en tournant la tête.**



## c) Les yeux

La vue nous offre des repères par rapport à l'environnement qui nous entoure, aux choses avec lesquelles nous interagissons.

L'action de prendre un verre sur une table sollicite notre vue en premier lieu pour savoir où est le verre.

En plus de nous informer sur ce qui nous entoure, que l'on peut considérer comme une information statique, la vue nous permet de contrôler la progression de notre corps en mouvement dans cet environnement.

C'est ainsi que nous pouvons prendre le verre.

Les vestibules et le sens musculaire nous permettent d'estimer le mouvement que nous venons de faire, alors que les yeux voient ce qui a bougé.

**Notre environnement comporte de nombreuses références verticales et horizontales telles que les châssis de fenêtre et les bords des murs dans les environnements urbains mais aussi l'axe des arbres et l'horizontalité du sol dans la nature.**

**Ces informations contribuent très clairement à notre représentation mentale de l'axe vertical indispensable à l'équilibration\*.**

**Nous pouvons tous, y compris en absence de déficit vestibulaire, être mis en difficulté lorsque ces références visuelles sont absentes ou trompeuses.**

**Si notre regard est fixé sur une cible visuelle stable dans l'espace mais que notre corps est instable, nos yeux seront animés de petits mouvements pour maintenir une image stable de cette cible sur notre rétine.**

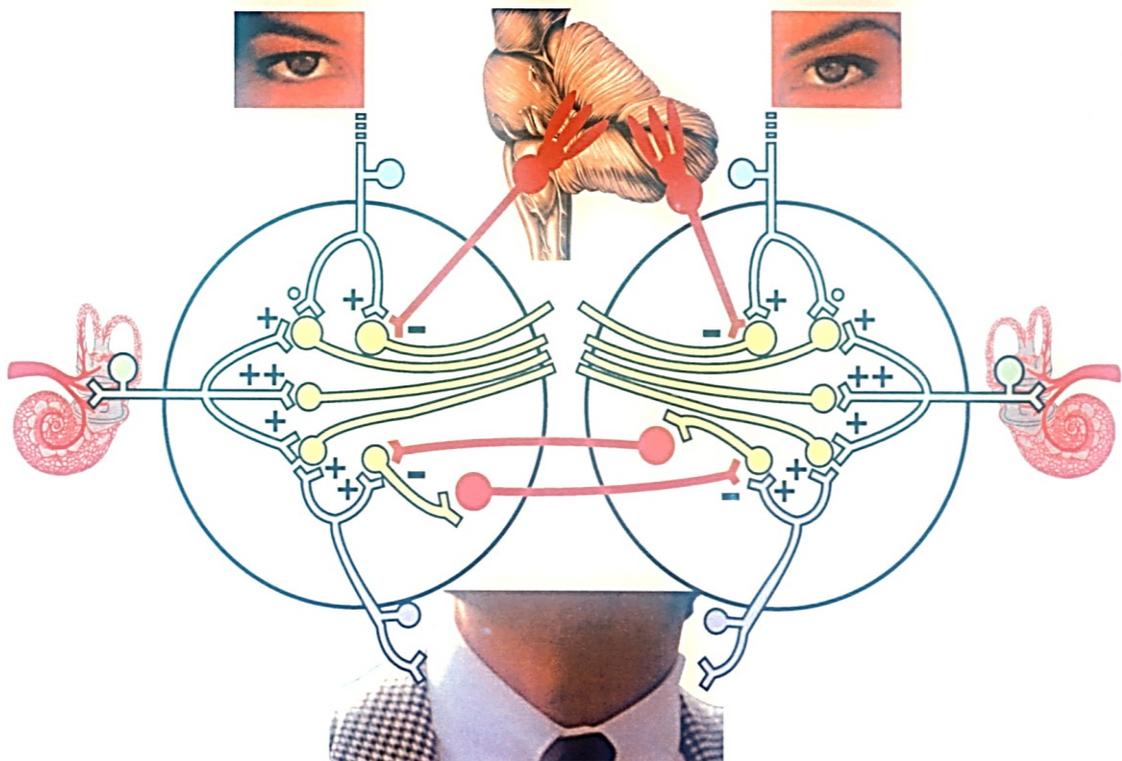
**Ces petits mouvements oculaires sont dès lors le reflet de notre instabilité et sont utiles pour la contrôler.**

#### **d) Le sens du corps, proprioception et somesthésie**

La proprioception\* désigne la perception, consciente ou non, de la position des différentes parties de notre corps. Nos muscles, nos tendons, les ligaments de nos articulations, nos organes de façon générale, disposent de récepteurs sensibles à l'étirement ou à la pression ; ces capteurs donnent en permanence des informations sur leur position, la vitesse de leur mouvement ou encore leur verticalité. **Ces informations sont indispensables pour construire une représentation mentale de notre corps et en particulier de son centre de gravité. L'équilibration\* en condition statique impose que la projection de ce centre de gravité sur le sol soit dans l'espace entre les deux pieds, la base de sustentation (la surface qui permet l'équilibre). Les capteurs de pression et de position des pieds sont une source d'informations permettant de connaître les oscillations du corps et contribuent à construire une direction verticale.**

C'est en combinant les informations de ces trois sources (vestibules, yeux et proprioception), que nous assurons au mieux notre équilibre\*. C'est là qu'entre en jeu le cervelet\*.

## e) Traitement des informations par le cervelet



L'information converge immédiatement dans les parties les plus archaïques du cerveau, montrant le côté essentiel à la vie de ces assemblages de perception du mouvement : le nôtre, celui des autres. Le cervelet\* contrôle cette fonction d'équilibre\* et de vision stabilisée.

Le cervelet\*, organe nerveux situé en arrière du cerveau, participe à la gestion de l'équilibre\* et de la posture (ainsi que de la coordination des mouvements).

Il reçoit des informations des yeux, des vestibules\* et des propriocepteurs (via le tronc cérébral) ; il va combiner ces différentes informations, pour que nous maintenions notre équilibre\* et que nos mouvements soient précis.

Le cervelet\* ne commande pas, il supervise et donne en temps réel au cerveau un état des lieux de notre corps dans l'espace, de sa position et de la façon dont il réagit aux contraintes de vitesse et d'accélération des mouvements.

**Le cervelet\* compare en permanence les informations sensorielles reçues et les informations attendues compte tenu des modèles internes de nos actions dont il dispose par apprentissage.**

Si cette comparaison aboutit à une différence, le cervelet\* va générer des commandes d'ajustement de l'action et très souvent induire l'apparition d'un symptôme (dont on a conscience).

La rééducation de l'équilibre\*, similaire à un processus d'apprentissage, va modifier ces modèles internes pour les adapter à un éventuel déficit résiduel.

Cette gestion de l'équilibre\*, cette capacité de synthèse qui nous permet d'ajuster nos mouvements est un processus adaptatif ; le cervelet\* l'a acquise à force de répétition.

Nous l'avons ainsi sollicité toute notre enfance pour apprendre à marcher, à courir, faire du vélo... et à rendre nos gestes précis.

C'est ce même processus qui a permis à l'homme de naviguer, de monter sur des sommets, d'aller dans l'espace...

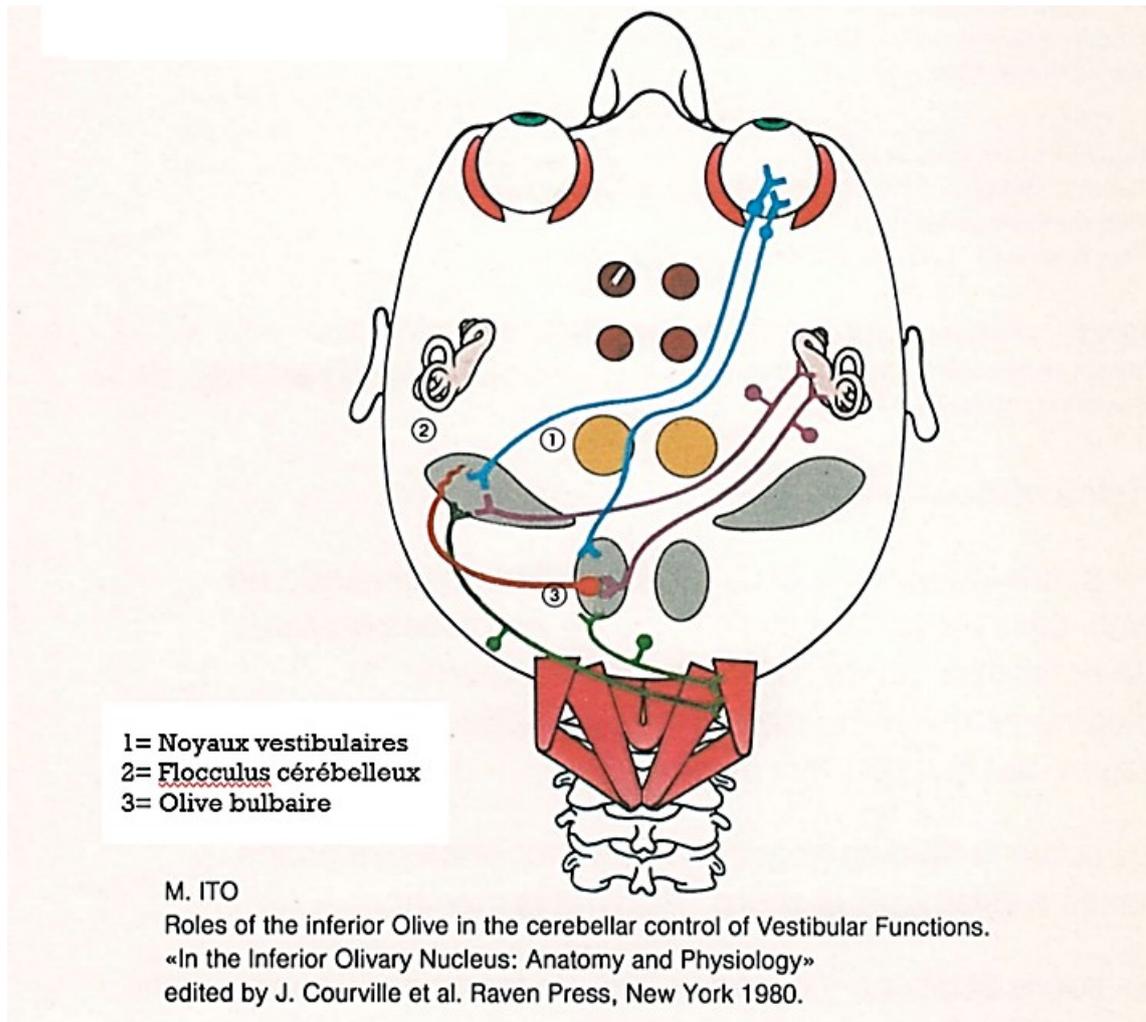
De plus, en fonction des circonstances, le cervelet\* peut pondérer l'importance donnée à telle ou telle information sensorielle : ainsi l'importance des informations vestibulaires est atténuée pour éviter le mal de mer, celle donnée à la proprioception\* est augmentée pour se sentir à l'aise au bord d'une falaise...

De même, le judoka pilote en priorité son équilibre\* avec les sensations de son corps (proprioception\*) plutôt qu'avec sa vue.

En fonction de nos intentions et des informations fournies par nos sens, le cerveau planifie nos mouvements, il anticipe l'action. Il sait déjà ce que va faire la main qui s'avance vers le verre. Le mouvement est déjà connu et la réponse sensorielle est attendue : si le verre est vide alors qu'on le pensait plein, il y a un effet de surprise.

### **f) Cerveau et informations vestibulaires**

Notre cerveau prépare donc nos actions et se nourrit des informations d'équilibre\* qui lui sont fournies pour ajuster nos mouvements. Les vestibules participent pleinement à la perception du positionnement de notre corps dans l'espace.



L'information sensorielle de mouvement par la vision, par les labyrinthes et par la proprioception\* du corps converge aussi sur les structures cérébelleuses : flocculus\* et olives\* bulbaires pour optimiser les réflexes d'équilibre\* et de stabilisation de la vision.

### g) Réflexes stabilisateurs et posturaux

Comme on l'a vu rien n'est linéaire dans le traitement de l'information et l'action qui en résulte. Notre maîtrise de l'équilibre\* est le résultat d'allers et retours incessants entre notre cerveau, notre cervelet\*, nos muscles et l'ensemble de nos capteurs qui fournissent les informations sur l'environnement, la position de notre corps dans cet environnement et sur la conscience que nous en avons. C'est, en quelque sorte, la mise en œuvre d'un pilotage automatique que l'on pourrait résumer à action-contrôle-ajustement.

En cas de vestibulopathie bilatérale, il est plus difficile de se tenir en équilibre\* dans un univers visuellement instable.

- Le **réflexe vestibulo-oculaire\*** est provoquée par les mouvements de la tête.

Quand la tête effectue une rotation vers la gauche, les yeux tournent vers la droite et restent ainsi fixés sur un objet dans le champ visuel.  
Une réponse similaire est provoquée par des mouvements verticaux de la tête, tels que ceux qui se produisent pendant la marche et la course.



Quand on tourne la tête, les yeux tournent en sens opposé, pour stabiliser l'image sur la rétine. Ces réponses réflexes sont ajustées par le cervelet\*.

- Le **réflexe vestibulo-spinal (RVS)** dont le **réflexe vestibulo-cervical** dépend de l'interaction entre nos vestibules\* et la musculature du cou, du tronc et des membres. Il sert à stabiliser la tête dans une position où le regard est horizontal, indépendamment des mouvements du tronc, et à maintenir la posture. Il permet également de corriger rapidement la position du centre de gravité pour éviter les chutes, et donc rééquilibrer le corps dans l'espace. Il participe à créer une représentation de l'espace, et de notre propre corps dans l'espace.
- Le **réflexe cervico-oculaire (RCO)**. Ce réflexe apparaît seulement et avec une efficacité très faible en cas de déficit vestibulaire bilatéral. Ce réflexe ne doit en aucun cas être considéré comme participant au pilotage automatique de l'équilibre\*.

Il faut noter ici une chose importante : un réflexe est, par définition, « une réaction automatique, involontaire et immédiate à une stimulation ». Nos réflexes sont donc là, théoriquement, pour nous faciliter la vie (voire nous la sauver), en nous évitant de réfléchir.

### **3. Pourquoi les deux capteurs vestibulaires ne fonctionnent plus**

Les symptômes\* évoqués plus haut (chapitre II : des symptômes bizarres) sont tous liés à un déficit des deux vestibules\* qui peut avoir différentes causes.

#### **a) Prise de médicaments toxiques pour l'oreille interne**

Parmi les médicaments ototoxiques\*, ceux qui peuvent entraîner un déficit vestibulaire bilatéral définitif sont principalement des antibiotiques de la famille des aminosides, comme la streptomycine (prescrite dans les années 50) et la gentamicine (prescrite dans les années 80), utilisés pour soigner de graves infections comme une septicémie ou une méningite.

#### **b) Maladie auto-immune**

C'est probablement la cause la plus fréquente de vestibulopathie bilatérale. Les micro-artères qui vascularisent les vestibules\* subirait un rétrécissement allant jusqu'à l'obstruction par des globules blancs et des plaquettes.

Beaucoup de patients évoquent une année particulièrement difficile avant l'apparition de la maladie... évoquant le rôle du stress sur les microvaisseaux du labyrinthe. Ce sont des hypothèses sur lesquelles travaillent encore les chercheurs.

#### **c) Causes neurologiques**

Outre les atteintes neurologiques inflammatoires, auto-immunes\*, génétiques, traumatiques, certains cas d'atteintes vestibulaires bilatérales ont été observés après une méningite, une neuropathie bilatérale. Sont également évoquées certaines dégénérescences cérébelleuses.

#### **d) Facteurs génétiques**

Certains enfants souffrent de problèmes d'équilibre\* liés à un vieillissement prématuré de leurs vestibules\*, ce qui fait penser à un possible facteur génétique. La capacité d'adaptation de leur cerveau, pour peu qu'ils aient eu le temps d'apprendre à marcher, leur permet souvent de compenser largement ce handicap.

Une atteinte vestibulaire bilatérale est également parfois observée dans une maladie génétique appelée neurofibromatose de type 2.

## e) Vestibulopathie bilatérale idiopathique (VBI)

Cette dernière catégorie rassemble tous les déficits vestibulaires inexplicables. L'adjectif **idiopathique\*** qualifie une maladie (*pathos*, douleur en grec) qui existe « pour elle-même », sans lien avec une cause déterminée (*idios*, propre, particulière en grec).

C'est cette pathologie qui nous intéresse spécifiquement dans cette brochure. Elle s'appelle aussi : « **déficit vestibulaire bilatéral idiopathique\*** » ou encore « **aréflexie\* vestibulaire bilatérale idiopathique\*** ». En effet, la perte des vestibules\* entraîne la suppression de deux des trois réflexes : le RVO, qui participe à la stabilisation du regard, et le RVS, qui participe à la stabilisation de son corps dans l'espace. Une autre dénomination de cette maladie est « **ataxie\* vestibulaire bilatérale idiopathique\*** », le terme ataxie\* signifiant perte de l'équilibre\* ou de la coordination des mouvements (du grec *ataxia* signifiant désordre). Les patients atteints sont donc parfois qualifiés d'« **aréflexiques** » ou d'« **ataxiques** ».

La VBI est une maladie rare ou orpheline, ce qui signifie qu'elle concerne un nombre restreint de personnes : 1 personne sur 2 000 en population générale (définition du Règlement européen sur les médicaments orphelins) soit pour la France moins de 30 000 malades par pathologie.

De façon très approximative, les différents experts consultés estiment qu'il y aurait en France entre : 1 000<sup>2</sup> et 30 000<sup>3</sup> patients **aréflexiques**.

C'est à l'issue d'une consultation diagnostique, parce qu'il était sans réponse quant à la cause de son handicap nouvellement annoncé, qu'un patient, en 2005, a sollicité son médecin spécialiste afin de créer une association. Attendant lui aussi ce moment depuis fort longtemps, il le mit en rapport avec une autre de ses patientes. Ainsi fut fondée l'« Association Française de la Vestibulopathie Bilatérale Idiopathique\* (AFVBI) » qui édite aujourd'hui<sup>4</sup> cet ouvrage.

## 4. Des symptômes qui s'expliquent

Les symptômes\* bizarres que nous avons décrits sont dus à la perte des informations sensorielles provenant des deux vestibules\* provoquant la perte du réflexe vestibulo-oculaire\* (RVO), donc de la capacité à automatiser la stabilisation du regard, et la perte

---

<sup>2</sup> (= Institut de Recherche en Oto Neurologie : IRON)

<sup>3</sup> (= Prof. Jean-Philippe GUYOT : « Selon une étude américaine, environ 500 000 personnes souffriraient d'un déficit vestibulaire bilatéral complet en Europe et aux États-Unis. Ramené à la population française, le chiffre serait d'environ 30 000 et de 4 000 pour la Suisse ». Mais ces chiffres pourraient être surévalués. Font-ils bien référence aux vestibulopathies bilatérales **idiopathiques** ?)

<sup>4</sup> En 2022. En 2023, l'AFVBI est devenue l'AFVB (Association Française des Vestibulopathies Bilatérales) en raison de l'avancée des recherches médicales.

du réflexe vestibulo-spinal (RVS), donc de la capacité à stabiliser la posture. L'équilibre\* dépend alors des seules informations sensorielles provenant des yeux et des capteurs proprioceptifs.

### a) Oscillopsies

L'un des symptômes\* les plus fréquents est **la sensation de flou visuel ressentie par le patient quand il est en mouvement, le sentiment d'être ivre dès qu'il bouge** : en langage médical, c'est ce qu'on appelle des « oscillopsies\* ». Ce symptôme est lié à l'absence du Réflexe Vestibulo Oculaire qui assure la stabilité du regard. Lorsque la tête bouge volontairement ou non (comme par exemple lors des secousses en voiture ou en vélo), il manque l'information vestibulaire qui permettrait aux yeux de compenser le mouvement de celle-ci en direction inverse : les patients ne stabilisent plus l'image sur la rétine et l'image est donc floue, flottante et saccadée (un peu comme si l'on réalisait un mouvement panoramique rapide avec une caméra sans stabilisateur). Dans la rue, en marchant, les patients ne peuvent plus fixer leur regard sur une personne ou un objet (panneau ou vitrine), ils ne reconnaissent plus le visage de gens connus, ne peuvent plus lire le nom d'une rue, regarder une vitrine... C'est comme s'ils se mouvaient sur un bateau qui bouge en permanence et fait osciller l'image, ils vivent dans une imprécision, un flottement continu de leur environnement. Pour retrouver une image nette de cet environnement, il leur faut s'arrêter pour immobiliser leur tête, ce qui stabilise leur vision.

### b) Instabilité de l'équilibre

L'autre symptôme le plus courant de la VBI est **l'instabilité chronique de l'équilibre\* qui augmente à l'obscurité ou lors de la marche en terrain instable**. Ceci s'explique par le fait qu'en l'absence d'informations vestibulaires, les données sensorielles fournies par la vue et la proprioception\* deviennent capitales pour l'équilibre\* : or, la pénombre, l'obscurité perturbent les repères visuels, de même que les terrains instables (sable, boue, verglas, cailloux, pente...) perturbent la proprioception\* (la perception de notre corps grâce à des capteurs au sein des muscles, articulations, ligaments...). Dans ces conditions, le patient a plus de difficultés à maintenir son équilibre\*.

Nous avons évoqué d'**autres facteurs aggravants tels que l'immersion, la marche au sein d'une foule, ou parmi des rayonnages, l'excès de lumière** : c'est aussi parce tous ces facteurs perturbent la vue et/ou la proprioception\*.

### c) Immersion

**L'immersion** diminue l'impact de la proprioception\* en réduisant l'effet de la pesanteur. Le corps est, totalement ou partiellement, porté par l'eau. Les sensations (donc les données fournies au cervelet\*) diffèrent notablement de celles habituellement ressenties dans l'air, les pieds posés sur le sol. L'information

proprioceptive est alors comme brouillée. En l'absence d'informations visuelles ou proprioceptives permettant d'identifier la direction de l'axe gravitaire, le vestibule\*, par sa fonction otolithique\* devient indispensable, y compris chez les sujets sains pour retrouver la surface de l'eau. Cette information étant elle aussi déficitaire chez les patients en aréflexie\* vestibulaire bilatérale, le retour à la surface devient problématique. Au point que le patient ne peut plus se diriger dans l'eau comme l'expliquent Monique et Jean-Pierre qui ne retrouvent pas la surface après un plongeon. De plus, si la surface de l'eau devient un miroir mouvant et éblouissant, l'information visuelle est alors, elle aussi, fortement perturbée.

L'immersion peut donc représenter un véritable danger pour ces patients.

### d) Foule

Pour le patient aréflexique, se mouvoir **au sein d'une foule** peut être très inconfortable, parce que cette foule mouvante perturbe les références visuelles d'où un équilibre\* est plus difficile à établir. A cela s'ajoutent la fatigue occasionnée et l'angoisse de ne pouvoir anticiper les mouvements aléatoires de cette foule.

### e) Parcourir les rayons d'une librairie

**Parcourir les rayons d'une librairie** peut être difficile comme l'explique également Monique. L'explication relève de la déficience du RVO, celui qui permet de garder le regard fixe tout en bougeant la tête, déficience responsable des oscillopsies\* et donc de la difficulté d'utiliser les références visuelles verticales et horizontales formées par les rayonnages lorsque la tête est en mouvement et l'image instable. En effet, la difficulté est ici d'être capable de lire les titres sur les tranches des livres tout en bougeant la tête ou en s'inclinant.

### f) Soleil, lumière, pluie ou neige

Enfin, l'excès de soleil, de lumière ou au contraire la pluie, la neige qui tombent sont autant de facteurs qui brouillent les informations visuelles.

De plus, le système vestibulaire participe à d'autres grandes fonctions physiologiques, ce qui explique d'autres atteintes chez le patient atteint de VB.

### g) Troubles de l'orientation et de la mémoire spatiale

Normalement, les vestibules\* assurent, en lien avec l'hippocampe\* (une structure du lobe temporal interne dans le cerveau, impliquée dans la mémoire), la construction d'une représentation mentale de l'espace dans laquelle s'insère la position de notre propre corps.

L'hippocampe\* réalise en permanence une cartographie de notre espace en trois dimensions, afin que nous puissions nous orienter.

Toutes ces cartes sont archivées dans notre hippocampe\* et pourront nous resservir.

Par exemple, lorsque nous revenons sur un lieu, nous nous y retrouvons plus facilement que la première fois que nous l'avons visité ; pour ce faire, nous allons rechercher une ancienne carte stockée dans notre hippocampe\* et nous l'utilisons pour la superposer avec d'autres informations, notamment celles provenant de notre système de perception des mouvements dans l'espace, afin d'avoir une bonne perception de notre espace.

Chez le patient aréflexique vestibulaire, l'orientation spatiale\* est fortement perturbée.

Dans les premiers temps, le patient a souvent un rapport très confus à lui-même, à la position de son corps dans l'espace, même dans les lieux de vie quotidiens.

Plus tard, une fois l'évolution stabilisée, cette confusion dans l'espace reviendra dès que l'information visuelle est en défaut, dans la pénombre, ou dès que la fatigue vient entraver les mécanismes de contrôle.

En l'absence de mémoire spatiale, réalisée normalement par l'interaction vestibule\*-hippocampe\*, le patient doit donc, en quelque sorte, réapprendre le lieu à chaque visite, ce qui génère fatigue et perte de confiance en soi.

### **h) Trouble du sommeil**

Le système vestibulaire travaille également pendant le sommeil et informe le cerveau de l'état de repos du corps (absence de mouvements de la tête). La production de mélatonine, l'hormone du sommeil qui participe à la régulation de notre horloge biologique interne, en dépend. De la même façon, quand le corps se réveille, le vestibule\* fournit des informations relatives à sa mise en mouvement.

L'absence de ces informations vestibulaires peut donc perturber la production de mélatonine et engendrer un sommeil de mauvaise qualité, avec des cycles éveil/sommeil perturbés. La fatigue qui en résulte viendra à son tour entraver le contrôle de l'équilibre\* et la stabilité de la vision.

### **i) Troubles cognitifs et psychiques**

Pour compenser son trouble de l'équilibre\*, le patient est en contrôle permanent. Son attention est donc majoritairement accaparée par cette nécessité, ce qui représente aussi une grande dépense énergétique. Il se fatigue donc vite et ne peut accorder la même qualité d'attention ou de concentration à d'autres sujets.

On peut également évoquer ici la baisse de l'estime de soi. La difficulté de ressentir son corps et sa verticalité génère un sentiment de vulnérabilité. La conscience de son corps dans l'espace a aussi une implication directe sur la confiance en soi qui se trouve perturbée chez le patient aréflexique.

### ***En parler avec son entourage***

*Le patient atteint de VB est donc très handicapé dans sa vie quotidienne, et surtout ses mouvements. Mais ce handicap est peu compréhensible pour l'entourage car la fonction des vestibules est largement inconnue et s'appréhende difficilement. Il est cependant important d'en parler avec ses proches, de décrire au mieux ces symptômes bizarres, en s'aidant des éléments d'explications de cette brochure. Le patient peut expliquer qu'il est toujours obligé de contrôler avec sa vue le mouvement qu'il est en train de faire, de suivre prudemment une trajectoire, car il n'a plus de « pilotage automatique ». Ce contrôle demande attention et concentration en continu. Il doit l'expliquer à ses proches de même que la diminution ou la perte de confiance en soi, les activités qu'il ne peut plus faire et l'aide dont il a besoin pour pouvoir en poursuivre d'autres : présence d'un tiers en cas de baignade par exemple...*

*C'est une remise en cause de toute la vie, et elle doit être comprise, accompagnée, et soutenue par les conjoints, la famille, les proches et les professionnels de santé.*

## **5. Evolution de la VB et processus de stabilisation**

Les troubles de l'équilibre\* et les oscillopsies\* sont mieux tolérés avec le temps grâce à une auto-prise en charge, aux professionnels de santé et à l'entourage proche qui tous accompagnent le patient dans son évolution. Différents processus sont mis en jeu par l'organisme au fur et à mesure du temps pour répondre à la perte de la fonction vestibulaire et des deux réflexes qui lui sont liés.

### **a) Vicariance**

Le patient va notamment développer son réflexe cervico-oculaire (RCO), qui fait appel à la proprioception\*, Des tests ont montré que cette fonction devient rapidement dix fois plus développée chez un patient aréflexique que chez un sujet sain. Cette montée en puissance de ressources peu exploitées jusque-là est ce que l'on appelle la vicariance\*. Étymologiquement, « le vicaire tente de devenir curé ».

Le réflexe cervico-oculaire tente, avec très peu d'efficacité, de suppléer le réflexe vestibulo-oculaire\* déficitaire. L'efficacité du réflexe cervico-oculaire chez les patients en aréflexie\* bilatérale est seulement de 40%, ce qui n'est donc pas très utile même si cette efficacité est très supérieure à l'efficacité nulle chez le sujet sain.

### **b) Adaptation**

En plus de voir un réflexe tenter de compenser l'absence des deux autres, le cerveau et en particulier le cervelet\*, vont apprendre, d'une part, à mieux traiter les informations

qui leur sont fournies et d'autre part, à trouver, par d'autres circuits, celles qui leur manquent. Cerveau et cervelet\* sont des organes neuro-plastiques, « plastiques » voulant dire ici « souples et adaptables ». La neuro-plasticité\* participe à notre capacité, tout au long de la vie, à apprendre et à s'adapter à de nouvelles situations. C'est grâce à cette capacité que l'orientation spatiale\* s'améliore progressivement. En pratique cette adaptation demande un immense effort de volonté et d'exercices quotidiens, répétés ; c'est la répétition qui permet au cerveau de s'adapter et retenir de nouvelles informations.

### **c) Habituation**

Le temps faisant son œuvre, les patients « oublient » ce qu'est la vie avec une vision stable et une marche sans contrôle. Cette habitude peut être considérée comme une ressource, même s'il est évidemment difficile d'en concevoir le bénéfice à l'annonce du diagnostic. Il faut comprendre que l'habitude participe à l'acceptation de la maladie et du handicap. Mais elle n'empêche pas en revanche, la fatigue, les difficultés quotidiennes et les risques de chute. Il est essentiel que l'entourage en ait conscience.

### **d) De la suppléance à la dépendance**

Comme nous l'avons vu, en l'absence des vestibules\*, les sources d'informations prédominantes sont la vue et la proprioception\*. L'utilisation de ces suppléances requiert un temps d'apprentissage. Ce temps d'apprentissage et l'efficacité des suppléances utilisées seront directement déterminés par l'intensité de la rééducation ou plutôt de l'auto-rééducation spontanée qu'offre la reprise de la vie quotidienne. Cependant, la suppléance mise en place génère souvent une dépendance, en particulier à la vue. Par dépendance, on veut dire que la suppléance dépasse son but. La vision aide mais elle peut gêner. Ainsi quand l'image bouge, le patient ne sait pas si c'est une oscillopsie\*, si c'est son propre corps qui bouge, ou si c'est ce qu'il voit ; et cela peut le faire chanceler. C'est ce qui lui rend si difficile l'expérience de la foule et fait dire à Pascale : « Dans les transports en commun, ce qui me gêne le plus, c'est la foule en mouvement rapide qui passe près de moi ». Le patient doit donc apprendre à ne pas se laisser tromper par un excès d'information visuelle venue en suppléance.

***Evolution de l'inconfort lié aux oscillopsies\*.***

***Les oscillopsies sont et seront toujours présentes*** puisqu'elles sont la conséquence de la vestibulopathie bilatérale. Il n'existe pas de vestibulopathie bilatérale (VB) sans oscillopsie.

*En revanche, l'inconfort se réduit avec le temps, par le ralentissement des mouvements volontaires de la tête, le développement de mouvements oculaires substitutifs (saccades oculaires\*) et une meilleure « tolérance » à l'instabilité de l'image de l'environnement.*

*Certains patients dont la VB est très ancienne et/ou d'apparition progressive voire congénitale ne sont pas gênés par leurs oscillopsies.*

*Grâce à ces processus d'adaptation des patients peuvent, après une période d'entraînement et de prise de confiance, reprendre la conduite automobile et certains des activités sportives telles que la marche nordique, le vélo, l'équitation, le tennis, le ski...*

## **e) Renoncement**

L'organisme s'adapte donc progressivement, mais il ne lui est pas possible de totalement compenser la perte des vestibules\*, si bien que les patients aréflexiques adaptent aussi leurs activités, renonçant parfois à certaines d'entre elles trop problématiques ou dangereuses et poursuivant les autres. Monique ne fait plus de footing mais désormais de la marche nordique, et profite ainsi des bâtons pour assurer sa stabilité. Elle prend des cours de Pilates à la place de la gymnastique, avec l'objectif de renforcer ses muscles profonds. Alain pour jouer un morceau de musique s'appuyait sur la lecture de la partition. Cet aller-retour entre l'instrument et la partition ne lui est plus possible, il apprend donc par cœur. « Le plaisir est moindre » reconnaît-il. Mais il continue à jouer.

Pour certains, c'est l'activité professionnelle qui est impossible à poursuivre (si elle demande des gestes de grande précision ou fait appel à beaucoup de lecture informatique par exemple) : dentiste, peintre, professeur de sport, chef d'orchestre... Il s'agit là d'un renoncement majeur qui affecte profondément le psychisme des patients. Nous le verrons un peu plus loin, la reconnaissance du statut de travailleur handicapé par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) peut permettre des adaptations du poste de travail. Dans tous les cas, l'acceptation du handicap, aussi difficile soit-elle, participe grandement au mieux-être des patients et constitue, en soi, une adaptation.

### ➤ Une histoire d'équilibre et de « vestibule »... en bref...

Le sens de l'équilibre chez l'Homme est une fonction complexe qui résulte d'informations sensorielles provenant de trois sources principales :

- Le vestibule situé dans l'oreille interne (ou labyrinthe) ; il y en a un dans chacune des deux oreilles. Il contient des capteurs qui mesurent les accélérations, les inclinaisons et les rotations de la tête. Ces informations sensorielles sont transmises par le nerf vestibulaire au tronc cérébral puis au cervelet et au cerveau.
- La vue nous offre des repères par rapport à l'environnement qui nous entoure, aux choses avec lesquelles nous interagissons. Ces informations contribuent très clairement à notre représentation mentale de l'axe vertical indispensable à l'équilibration.  
Nous pouvons tous, y compris en absence de déficit vestibulaire, être mis en difficulté lorsque ces références visuelles sont absentes ou trompeuses.
- Nos muscles, nos tendons, les ligaments de nos articulations, nos organes de façon générale, disposent de récepteurs sensibles à l'étirement ou à la pression ; ces capteurs donnent en permanence des informations sur leur position, la vitesse de leur mouvement ou encore leur verticalité. Ces informations sont indispensables à l'équilibration.

Notre maîtrise de l'équilibre est le résultat d'allers et retours incessants entre notre cerveau, notre cervelet, nos muscles et l'ensemble de nos capteurs qui fournissent les informations sur l'environnement, la position de notre corps dans cet environnement et sur la conscience que nous en avons.

En cas de déficit vestibulaire bilatéral, on compte beaucoup sur les suppléances par la vision et par le sens du mouvement musculaire pour la vie quotidienne.

C'est très fatigant et parfois démoralisant mais il faut garder confiance en soi, c'est le propre de la vie.

Patience, adaptation, habitude et compensation sont les éléments fondamentaux du processus général de réadaptation.

Si les suppléances sensorielles sont perturbées de façon transitoire (obscurité, sol instable...) ou durable, tout est alors beaucoup plus difficile.

## IV. Explications médicales et démarche diagnostique

*Michel TOUPET, Christian VAN NECHEL*

### 1. Les signes d'appel

Comme on l'a vu, les principaux symptômes\* présentés sont les troubles de l'équilibre\*, l'instabilité visuelle chronique avec les oscillopsies\*, et l'altération du sens de l'orientation. L'instabilité est majorée dans la pénombre et l'obscurité, sur terrain difficile, caillouteux, pentu, instable ou tortueux, enneigé, glissant, mouillé.

Il n'y a pas de signe auditif (ni surdité, ni acouphène, ni plénitude d'oreille), ni céphalées, ni signes neurovégétatifs. Il n'y a pas non plus de vertiges\* au sens habituel. Dans un vertige, une personne croit que les objets environnants et elle-même sont animés d'un mouvement, linéaire, circulaire ou d'oscillations. Le vertige\* est donc une illusion de mouvement (comme une tornade). Question de degré. En cas de VBI, il peut y avoir des crises de vertige\* lors de l'installation de la maladie, mais à l'état stabilisé, chronique, il n'y a plutôt plus de vertiges\*, plus de signes rotatoires, car les deux vestibules\* sont atteints, sans asymétrie. En revanche, il persiste une instabilité visuelle : le patient voit flou quand il bouge et titube quand il marche ; ces symptômes sont permanents, alors qu'un vertige\* ne dure qu'un temps.

En raison de ces symptômes\*, les médecins consultés pensent plutôt à un problème neurologique qu'à une pathologie responsable de vertiges\*, ce qui explique l'errance et le retard diagnostique en moyenne de 2 à 5 ans. Il n'est en effet pas facile d'imaginer, dans l'inconscient médical collectif, qu'un déficit vestibulaire puisse ne pas donner de vertiges\*. L'important pour le médecin généraliste ou l'ORL lors de la première consultation est de penser à une pathologie de l'oreille interne même en l'absence de troubles de l'audition, de penser à une atteinte vestibulaire devant un ensemble d'instabilité et d'oscillopsies\*, ces deux éléments étant pathognomoniques\* de l'affection (certitude diagnostique de déficit vestibulaire).

### 2. Confirmation diagnostique

#### a) Les tests cliniques

Avant de réaliser des mesures instrumentales, le diagnostic est d'abord clinique. Il se fonde sur la coexistence des symptômes\* mentionnés ci-dessus avec cette particularité que le trouble de l'équilibre\* résultant d'un déficit vestibulaire bilatéral est persistant et nettement accentué dans l'obscurité. La grande difficulté à se maintenir en équilibre\* sur un sol irrégulier dans la pénombre est systématiquement présente en cas de déficit vestibulaire bilatéral et ce symptôme doit conduire au bilan vestibulaire.

**Ne pas confondre un déficit vestibulaire unilatéral (un handicap transitoire) et un déficit vestibulaire bilatéral (un handicap permanent).**

*Un déficit vestibulaire **unilatéral** induit également une instabilité plus marquée dans la pénombre, mais la persistance d'une information vestibulaire du côté sain et sa participation au développement de la compensation du déficit aboutit à une réduction importante de cette instabilité le plus souvent en quelques jours ou quelques semaines.*

*En revanche, en présence d'un déficit vestibulaire **bilatéral**, la compensation fait appel à la substitution d'informations par les autres modalités sensorielles de l'équilibration\*, processus plus lent et qui n'offre pas les mêmes performances de réactivité.*

*Les oscillopsies\* présentes dans les déficits vestibulaires **unilatéraux** sont en général seulement perçues lors des mouvements de tête vers le côté déficitaire. En phase aiguë après un déficit unilatéral, la marche est instable mais clairement déviée vers le côté atteint. En cas de déficits vestibulaires **unilatéraux** tout est transitoire.*

L'interrogatoire recherche des éléments en rapport avec la cause éventuelle du déficit vestibulaire bilatéral comme la prise de gentamicine (antibiotique aminosidique) pour des infections résistantes aux autres antibiotiques, ou des signes neurologiques en cas d'atteinte des structures du tronc cérébral voisines des voies vestibulaires : diplopie\* (dédoublement de l'image en vision binoculaire), altération des mouvements précis avec les mains, altération de la sensibilité au niveau du visage ou des membres.

L'examen clinique de base comporte au moins des épreuves de marche, d'équilibration\* et d'évaluation de la stabilité du regard lorsque la tête est en mouvement :

- La marche standard en ligne droite sur un plan stable dans un environnement normalement éclairé ne comporte pas de difficultés pour le patient atteint de VBI, mais les performances se dégradent lorsqu'il lui est demandé de marcher les yeux fermés, en association avec des mouvements de tête ou les pieds sur une ligne.
- L'équilibration\* en station debout pieds joints les yeux ouverts, et même fermés, sur un support plan et stable est possible mais irréalisable sur un support instable (planche de Bessou\* (semi rondin), plateau de Friedman\* (plateau sur une demi boule), support en mousse (de diverses épaisseurs). Le **test de Romberg**, grand classique de la neurologie française, est une instabilité qui apparaît chez un patient debout immobile au moment de la fermeture des yeux. Cela montre l'exagération de l'importance du monde visuel sur l'équilibre\*, ce qui traduit soit un déficit vestibulaire bilatéral soit un déficit de la proprioception\*.
- L'exercice simple et rapide de la lecture pendant des mouvements de la tête fera apparaître la difficulté à stabiliser le regard par déficience des réflexes

vestibulo-oculaires. Celle-ci est aisément objectivée par un test simple : le « **Head Impulse Test\*** » ou **test de Halmagyi\***. Il consiste à demander au patient de regarder un point lointain, fixement, puis à lui faire subir un petit mouvement, bref et sec, de la tête en observant attentivement le mouvement réflexe des deux yeux. Normalement les deux yeux bougent immédiatement dans l'orbite pour rester dans la ligne de mire, imperturbables, quel que soit le mouvement de tête. En cas de déficit vestibulaire d'un côté, les deux yeux partent avec la tête, en même temps que la tête et reviennent un cinquième de seconde après dans l'axe de vision : c'est la preuve d'un déficit vestibulaire de ce côté-ci. Quand la chose se fait dans les deux directions, cela confirme le diagnostic de déficit vestibulaire bilatéral. La version informatisée et instrumentale de ce test, le « **Video Head Impulse Test\*** » (VHIT) permet l'enregistrement des mouvements de la tête et des yeux et une quantification de l'efficacité des RVO (voir plus loin).

La symptomatologie\* caractéristique et l'ensemble des deux tests de Romberg et de Halmagyi\* font le diagnostic du clinicien.

Le médecin constatera que l'équilibre est perturbé dès la fermeture des yeux et que lors des mouvements de tête brefs et secs les deux yeux partent avec la tête.

### **b) Les mesures instrumentales diagnostiques**

Trois tests permettent d'affirmer le diagnostic de déficit vestibulaire bilatéral : le « **Video Head Impulse Test\*** » ou VHIT, l'épreuve vestibulaire calorique et l'épreuve vestibulaire rotatoire.

#### **1) Le « Video Head Impulse Test » (VHIT)**

Ce test consiste à enregistrer les déplacements oculaires pendant de brèves rotations de tête induites par l'examineur à des vitesses de 50 à 300°/seconde. Ces vitesses permettent de jauger les structures impliquées aux limites de leurs performances. En condition parfaite, la vitesse de rotation des yeux doit être équivalente, mais de direction opposée, à celle de la tête. Ces vitesses sont quantifiées par l'analyse vidéo des mouvements oculaires enregistrés par une caméra infrarouge intégrée dans un masque avec un accéléromètre.

Ce test évalue les hautes fréquences du système vestibulaire et la stabilisation des yeux par les réflexes vestibulo-oculaires (RVO), et ce pour chaque canal semi-circulaire de chaque oreille. En effet, cette mesure peut être réalisée dans les trois plans : l'horizontal et les deux obliques ; ce qui correspond aux trois plans des paires de canaux semi-circulaires des deux oreilles internes.

Normalement les yeux restent en place, fixant la cible visuelle, quels que soient les mouvements de la tête.

En cas de déficit vestibulaire bilatéral, les yeux partent avec le mouvement de la tête et reviennent sur la cible visuelle une fraction de seconde plus tard.

C'est un enregistrement chiffré du test d'Halmagyi\*.

### 2) L'épreuve vestibulaire calorique

Elle se pratique sur un patient allongé, tête relevée de 30°. L'irrigation d'une température différente (30°C et 44°C) crée des mouvements liquidiens dans les canaux semi-circulaires externes, placés dans le plan vertical. Ce test permet d'évaluer un côté puis l'autre séparément. Il déclenche normalement un petit vertige\* et des nystagmus\* observables sous lunettes de vidéo. On teste ainsi les basses fréquences du système vestibulaire. On enregistre et chiffre les réponses nystagmiques.

### 3) L'épreuve vestibulaire rotatoire dite pendulaire ou fauteuil rotatoire

Elle s'effectue sur un patient assis portant des lunettes de **vidéonystagmographie\*** (VNG) donc dans l'obscurité. La VNG enregistre, via une caméra infrarouge incluse dans un masque, les mouvements des yeux spontanés, induits par une stimulation simultanée des deux labyrinthes.

Cet enregistrement permet par une analyse informatique, une quantification de la vitesse et de l'amplitude des mouvements oculaires en présence ou non de stimulations extérieures. On fait osciller latéralement le fauteuil d'une amplitude de 90° et on déclenche des nystagmus\* observables, enregistrables, mesurables.

En cas de déficit vestibulaire, le patient ne perçoit même pas le déplacement du fauteuil, il n'y a pas non plus de réponse oculaire.

Ce test étudie les fréquences moyennes du système vestibulaire.

Les tests qui permettent d'affirmer le déficit vestibulaire bilatéral sont : les épreuves caloriques et l'épreuve rotatoire sans réponse oculaire ainsi que les mouvements brusques de la tête que l'œil ne corrige pas.

### c) Les autres tests complémentaires

Une fois le diagnostic de déficit vestibulaire bilatéral confirmé, il convient ensuite d'orienter le patient vers un spécialiste ORL bien informé de ces pathologies et bien équipé pour pouvoir réaliser les mesures instrumentales complémentaires.

## 1) Les potentiels évoqués vestibulaires otolithiques sacculo-coliques et utriculo-oculaires

Ils permettent d'explorer d'autres composantes du système vestibulaire, celles des organes otolithiques qui analysent les mouvements linéaires.

**Le saccule\*** est surtout sensible aux déplacements verticaux dont la permanence de la gravitation terrestre. Lorsqu'on est éveillé, le saccule\* permet le redressement du corps, et tout particulièrement de la tête. Pour mesurer ce réflexe, on place des électrodes sur les muscles du cou. On stimule le saccule\* par des petits clics acoustiques et on mesure les modulations de l'activité musculaire du cou.

**L'utricule\*** est organisé comme une rose des vents de nos déplacements linéaires dans le plan horizontal plus particulièrement.

Deux électrodes placées sous chacun des deux yeux permettent d'enregistrer les modifications de la contraction de ses muscles oculomoteurs pendant des stimulations utriculaires d'origine acoustique. Ces deux potentiels évoqués\* otolithiques permettent un renseignement précis sur chacun des deux organes séparément et de chacun des deux côtés.

## 2) L'acuité visuelle dynamique (AVD)

Elle évalue la résolution de l'image perçue lorsque la tête est animée de mouvements rapides. Il ne s'agit plus ici seulement d'explorer la stabilisation de l'œil dans l'orbite lors d'un mouvement de tête mais tout le processus de reconnaissance de l'image, dont un prérequis est sa stabilisation pendant un temps suffisant pour permettre l'identification de son contenu. En complément du VHIT, qui montre comment les yeux bougent, ce test explore ce que le cerveau voit.

Le sujet examiné porte un casque qui analyse le mouvement de la tête, et doit identifier sur un écran les symboles habituels des chartes d'acuité visuelle.

Ces symboles n'apparaissent toutefois que lorsque la vitesse de la tête dans un plan dépasse un seuil prédéterminé par l'examineur.

L'acuité visuelle mesurée dans ces conditions est comparée à l'acuité visuelle tête fixe pour une durée similaire de présentation du stimulus. Cette mesure, en relation avec le symptôme d'oscillopsie\*, peut être réalisée dans différents plans de mouvement de la tête.

Elle est plus exigeante que le test d'impulsion de tête car impose :

- une stabilisation de l'œil pendant un temps suffisant pour l'identification du symbole,
- la projection de la cible visuelle sur la partie la plus sensible de la rétine,

- l'absence de retard de la réponse oculaire au mouvement tête et requiert l'attention du sujet.

L'acuité visuelle dynamique\* montre une bonne sensibilité dans l'identification des déficits canaux uni ou bilatéraux.

La capacité de stabiliser l'image après un déficit vestibulaire peut être améliorée par l'entraînement.

### **3) La verticale visuelle subjective (VVS)**

Ce n'est que très fortuitement que l'axe vertical de la tête se retrouve parallèle à l'axe gravitaire. Les images qui se projettent le plus souvent sur notre rétine sont donc similaires à des photos prises avec un appareil non horizontal. L'angle d'inclinaison latérale de la tête peut dépasser largement les quelques possibles degrés de rotation des yeux autour de leur axe optique. Un redressement de l'image rétinienne est requis pour rendre son contenu stable et cohérent avec d'autres sensations, en dépit d'inclinaisons variables de la tête.

Cette orientation correcte de l'image rétinienne relève d'un traitement cortical qui exploite une combinaison d'informations issues des canaux semi-circulaires et des organes otolithiques des oreilles internes. Il actualise en permanence notre représentation de l'axe gravitaire : la verticale visuelle subjective\*. La mesure de la verticale visuelle subjective\* d'un sujet est réalisée par l'alignement d'un repère visuel linéaire avec sa notion de verticale, en l'absence de toute autre information visuelle susceptible de lui fournir une référence horizontale ou verticale. Dans ces conditions, l'écart entre cette verticale visuelle subjective\* et l'axe gravitaire ne dépasse pas  $2,8^\circ$  chez le sujet sain.

Des informations non-vestibulaires contribuent à cette représentation mentale de la verticale, dont la présence au sein même de l'image d'éléments que nous avons appris à considérer comme de fiables références de verticalité ou d'horizontalité. Un poids dominant est attribué à l'information sensorielle estimée la plus fiable. A ce titre, vision et appareil vestibulaire sont en compétition, la première insensible aux accélérations linéaires, telles qu'induites par les déplacements, qui vont interférer avec la perception de l'axe gravitaire par le second. Celui-ci est plus apte à nous donner une information fiable de l'axe gravitaire lorsque la première ne contient pas suffisamment de références verticales ou horizontales. En présence d'un cadre incliné ou d'un fond structuré tournant à l'arrière du repère visuel linéaire mesurant la verticale visuelle subjective\*, certaines personnes donneront priorité à l'information fournie par l'appareil vestibulaire, elles seront qualifiées de « non-dépendantes visuelles », d'autres, les « dépendantes visuelles » verront l'orientation de leur verticale subjective influencée par le contenu du champ visuel.

#### 4) La posturographie multisensorielle

La posture est l'organisation dans l'espace des différents segments du corps. Il n'y a pas une posture optimale applicable à toute personne, pas même pour se tenir dans cette position très artificielle du sujet debout immobile talons joints sur un support parfaitement plan et stable. La bonne posture est celle qui permet à une personne, avec sa morphologie, ses capacités physiques, ses émotions, son désir d'expression de préparer ou de prolonger, l'action (ou l'inaction) souhaitée avec le meilleur compromis entre efficacité d'une part, contraintes musculaires et articulaires, et dépenses énergétiques d'autre part. Il y a de nombreuses façons de se tenir debout dans un transport en commun. Plusieurs sont d'efficacité équivalente, d'autres vont réduire la tolérance aux variations d'accélération. Plus l'action envisagée devra être performante, plus le choix de stratégie va se rétrécir.

La posturographie\* multisensorielle est une méthode de quantification du contrôle postural ; elle chiffre l'instabilité ainsi que ses suppléances sensorielles possibles, proprioceptives et visuelles, avec de nombreux paramètres et exercices physiques.

Les postures dynamiques les plus souvent utilisées impliquent la mobilisation d'un support de sustentation, asservis ou non aux déplacements du centre de pression.

Il en est de même pour les bascules ou translations imprévisibles du support, et concerne aussi les altérations de l'environnement visuel par mouvement du décor, stimulation optocinétique\* ou décor virtuel.

La technologie des systèmes à capteurs de pression enregistre l'intensité et la direction des forces exercées par les plantes des pieds sur le support de sustentation. Ces forces sont donc très différentes lorsque le support résiste aux forces exercées par les pieds ou lorsqu'il se dérobe sous l'action de celles-ci. Le centre de pression est la résultante virtuelle de toutes ces forces. Les déplacements de celui-ci sont donc davantage le reflet du travail musculaire associé au contrôle postural, qu'une mesure de la qualité de celui-ci.

La posturographie\* a toute sa place dans la rééducation des troubles de l'équilibre\*. Non seulement elle peut orienter la prise en charge en rééducation, mais aussi constituer le support d'exercices de rééducation dont les résultats sont quantifiables. Elle pourra identifier et reproduire à titre d'entraînement des conflits sensoriels qui posent problème au patient. Elle donne aussi accès à l'utilisation du biofeedback\* pour la rééducation des troubles de l'équilibre\*. Elle ajoute une modalité sensorielle, visuelle ou auditive, aux sensations somesthésiques et vestibulaires associées au contrôle postural. Cet apport sensoriel supplémentaire peut faciliter l'élaboration d'une réponse motrice adéquate. Elle permet au patient, via un flux continu d'informations et une quantification de ses performances, de mieux percevoir ses capacités actuelles et ses progrès par rapport à un objectif, ce qui constitue un indiscutable stimulant psychologique.

***Un bilan du patient atteint de VB***

*Le bilan de gravité et des capacités du patient sur le plan visuel et postural est crucial pour suivre l'évolution du patient. Cela s'entend d'une part dans l'évolution de son déficit vestibulaire qui peut être parcellaire puis devenir plus complet ; mais aussi dans l'évolution de ses suppléances sensorielles qui lui permettent d'y faire face plus confortablement.*

*Ces outils permettront d'apprécier l'effet d'une éventuelle thérapeutique médicamenteuse sur la maladie et sur les causes de ce déficit vestibulaire bilatéral, tout autant que sur les diverses compensations centrales.*

*Au-delà de cet aspect technique ce bilan permet aussi d'approcher le vécu du patient à travers l'analyse de ses perceptions sensorielles, de sa qualité de vie, de son anxiété, voire de sa dépression, qui influent sur ses capacités.*

## ➤ Explications médicales et démarche diagnostique en bref...

Les déficits vestibulaires bilatéraux doivent être confirmés par des tests objectifs :

- La vidéo nystagmographie va objectiver lors de l'épreuve vestibulaire calorique le déficit vestibulaire bilatéral : chacune des quatre stimulations caloriques des canaux semi-circulaires horizontaux va déclencher des réponses faibles. La vitesse de la phase lente du nystagmus est inférieure à 3 degrés par seconde.
- L'épreuve vestibulaire rotatoire pendulaire montre des réponses très faibles. C'est le critère de vitesse de la phase lente des nystagmus qui est important.
- Le Video Head Impulse Test (VHIT) testent les trois canaux semi-circulaires des deux oreilles internes à haute vitesse. Dans ce cas les gains sont très faibles et surtout le test montre des saccades de rattrapage à chaque mouvement de tête.
- Les potentiels évoqués vestibulaires otolithiques montrent des réponses faibles mais pas dans tous les cas. Le plus souvent les potentiels évoqués utriculo-oculaires sont atteints des deux côtés et quelquefois aussi les potentiels évoqués sacculo-coliques.
- L'épreuve cervicale pendulaire fait apparaître un réflexe cervico-oculaire qui n'existe pas chez les normaux.
- L'Acuité Visuelle Dynamique (AVD) quantifie l'oscillopsie dont se plaignent les patients quand ils bougent la tête. Comment voir et comprendre ce qu'il faut voir si les yeux ne sont pas au bon moment dans l'axe lorsque le patient bouge vite la tête ? En complément du VHIT, qui montre comment les yeux bougent, ce test explore ce que le cerveau voit.
- La verticale visuelle subjective (VVS) est la mesure de l'estimation de la verticale à partir d'une projection d'une barre lumineuse dans l'obscurité totale. Ce test est effectué dans toutes sortes de conditions permettant ainsi de savoir quelle est l'estimation corticale de la verticalité autour de nous.
- La posturographie multi sensorielle enregistre un déséquilibre majeur sur plateau instable, les yeux fermés et surtout sous stimulation optocinétique. L'examen posturographique chiffre l'instabilité ainsi que les suppléances sensorielles possibles, proprioceptives et visuelles.

## V. La prise en charge pour mieux vivre la VB

*Michel TOUPET, Christian VAN NECHEL*

Dans la vestibulopathie bilatérale, il y a destruction bilatérale des appareils vestibulaires. Il ne peut donc pas y avoir de guérison et les médicaments sont inutiles (anti-vertigineux, anti-inflammatoires). Il faut être conscient qu'on est comme un aveugle qui ne peut recouvrer la vue. Et il va falloir faire son deuil de la personne que l'on était avant, faire son deuil de ses capacités antérieures...

Mais, comme on l'a vu précédemment, il y a des processus d'adaptation et de compensation qui font que la maladie évolue et se stabilise progressivement.

Cette stabilisation intervient à partir du moment où le patient accepte son handicap, où il arrive à vivre avec ce handicap, à relativiser son importance, à relativiser la souffrance générée par ce handicap. Ensuite, l'auto-prise en charge consiste à adapter sa façon de vivre pour faire face à ses troubles de l'équilibre\*, pour diminuer leur impact au quotidien. Il s'agit aussi d'un réapprentissage de l'équilibre\*, comme dans l'enfance, pour s'appuyer sur les systèmes visuel et proprioceptif. La prise en charge consiste à accompagner, aider le processus d'acceptation et d'auto-prise en charge puis le réapprentissage. Mais il est certain que l'investissement personnel du patient pour vivre avec et malgré son déficit est l'élément le plus important.

### 1. Groupe de parole et aspects psychologiques

Ce qui aide le plus les patients atteints de VB c'est de participer à des groupes de parole comme ceux organisés par l'Association Française des Vestibulopathies Bilatérales (AFVB).

Ils y rencontrent des patients atteints de la même pathologie mais à des stades d'évolution stabilisée et cela leur permet de comprendre progressivement qu'il est possible d'arriver à accepter leur handicap, à changer leur perception et à entamer une réadaptation.

Toutes les personnes impliquées dans ces réunions - médecins, chercheurs, experts, patients, responsables de l'association - les décrivent comme des moments très conviviaux, où l'on peut venir en famille, pour que les proches puissent aussi profiter des témoignages, des partages d'expériences. Ces échanges, parfois pleins d'humour, permettent de favoriser l'acceptation psychologique de la maladie et de structurer les efforts de réadaptation.

### 2. Activité physique et adaptation

Maintenir une activité physique régulière (marche, gymnastique, Qi Gong...) est très important car pour pallier son ataxie\*, le patient a besoin de préserver sa souplesse,

sa musculature et de stimuler ses autres capteurs sensoriels. Cela lui demandera un travail de concentration important pour compenser les troubles de l'équilibre\*. Il convient donc de repenser aux connaissances théoriques de l'activité sportive qui devient moins automatisée et donc plus « coûteuse » en énergie.

Cette activité physique régulière doit être pratiquée, tout au moins au début, de jour, sur terrain stable, bien éclairé, sans aspérité, dans un environnement connu, maîtrisé et maîtrisable. Il est conseillé de privilégier des exercices musculaires qui sollicitent les muscles « contraires » (ceux par exemple qui sont douloureux quand on descend de la montagne car ce sont des muscles très peu sollicités). En effet, le patient aréflexique est sans cesse en train de se « rattraper » et les muscles qu'il sollicite alors sont ceux que l'activité courante n'entretient pas.

Dans le cadre de ce maintien d'une activité physique, le patient doit souvent renoncer à son niveau de performance antérieur dans les sports qu'il pratiquait, voire renoncer à certaines activités. Dans ces choix, il est important de s'appuyer sur les activités de plaisir qui apportent plus de gratifications.

Certaines fédérations sportives proposent des sections spécifiques. C'est le cas, par exemple, de la Fédération française d'athlétisme avec la marche nordique adaptée.

Pour la plupart, la natation (en piscine et surtout en mer) et la plongée deviennent des activités dangereuses (risque de noyade) qu'il vaut mieux ne plus poursuivre et, dans tous les cas, en étant toujours surveillé et jamais seul. Autres conseils : garder en permanence la vue hors de l'eau (pris dans une vague, le patient atteint de VB n'a pas la notion de haut et de bas et ne sait donc pas comment sortir la tête hors de l'eau donc toujours un risque de noyade même dans très peu d'eau), utiliser un masque ou des lunettes de natation se révèle très utile, sortir à quatre pattes sur la plage, mettre des sandales pour améliorer l'appui au sol.

Certains patients arrivent à poursuivre le vélo, d'autres pas. Cette activité nécessite une grande prudence ; il n'est plus question de se faufiler habilement entre les voitures en ville, il faudra réapprendre et s'essayer d'abord dans des zones sécurisées sur un sol plat. En ville, privilégier les heures creuses. Il faut pédaler le corps souple en privilégiant le regard devant soi.

### 3. Relations entre systèmes vestibulaire et émotionnel.

*Christian VAN NECHEL*

Les relations entre le système vestibulaire et le système émotionnel sont intenses et bidirectionnelles.

Au cours de l'évolution, une « fonction vestibulaire » apparaît dès l'émergence de la mobilité. Il y a environ 2 milliards d'années, des paramécies, êtres unicellulaires munis de cils assurant leur mobilité ont développé un organite qui détecte le sens de la gravité, leur permettant de se déplacer vers la surface de l'eau où l'oxygène est plus abondant.

Le système vestibulaire apparaît en effet dans le monde aquatique où la notion d'équilibre n'est pas pertinente. En revanche, dès qu'apparaît la mobilité, il est essentiel d'avoir la maîtrise de la direction de ses déplacements, ce qui implique également le contrôle de l'orientation de l'être mobile dans un référentiel qui sera le plus souvent gravitaire. Tourner en rond met en danger la survie de l'être et de son espèce en épuisant les ressources nutritives locales, en ne permettant pas de trouver un partenaire de reproduction ou de rejoindre un refuge de sécurité ou de reproduction.

La capacité à s'orienter dans l'espace, par exemple pour échapper à un prédateur, est donc une fonction vitale, archaïque et préconsciente. Une défaillance de ce sens de l'orientation met donc la survie de l'individu en danger.

Dès l'apparition de ce sens de l'orientation, ce sera un stimulus puissant des systèmes d'alerte et émotionnel. Son caractère préconscient explique l'absence de ce sens de l'orientation dans le texte *De Anima* d'Aristote, mais aussi le caractère souvent indicible des symptômes liés à sa perte.

En outre, chez l'humain des modèles de développement cognitif proposent que le jeune enfant crée, à l'occasion d'incidents critiques, des schémas de croyances primaires qui vont être réactivés plus tard dans la vie. Ainsi, lors de l'apprentissage de la marche, l'enfant est confronté à une ambivalence, l'attrait de gagner en autonomie et d'explorer l'espace, opposé à la perte de la protection des bras parentaux et des expériences de chutes quelquefois douloureuses. Ce schéma de croyances primaires serait réactivé lorsque plus tard dans la vie, l'équilibration sera fragilisée avec une peur de chuter même sans expérience de chute.

Si la perte de confiance en la capacité de s'orienter et d'organiser ses déplacements dans l'espace est anxiogène, la relation inverse est également présente. Des sensations de vertiges, d'instabilité viennent en troisième place dans la liste par ordre de fréquence des symptômes induits par l'anxiété. L'anxiété crée un état d'hypervigilance face à la maîtrise de sa position et de sa capacité à se déplacer dans

l'espace. C'est également un héritage de l'évolution, le stress lié à la présence d'un prédateur exige un contrôle postural et une mobilité performante.

Ces relations étroites entre système vestibulaire et système émotionnel ont leurs traductions au niveau des connexions anatomiques entre ces deux systèmes. Il y a des relations directes bidirectionnelles entre les noyaux vestibulaires et le système limbique. Ces relations sont tout à fait similaires à celles qui lient ce système limbique et des centres détectant les paramètres d'asphyxie. S'il est aisé d'imaginer combien l'asphyxie peut être anxiogène, nous pouvons mieux concevoir combien la perte ou la crainte de perdre le contrôle de son équilibration le soit également.

Les études montrent aussi que le sujet anxieux va privilégier les informations visuelles au détriment des autres modalités sensorielles. Ceci va modifier les priorités sensorielles utilisées pour l'équilibration, privilégiant une stratégie visuelle, c'est-à-dire faisant appel à des repères visuels fixes et proches dans l'espace. Un inconfort pourra apparaître dans l'obscurité et des environnements visuels mobiles.

Outre ces relations spécifiques entre système vestibulaire et système émotionnel, il y a plus généralement pour toute affection médicale chronique le développement d'un aspect psychique, conscient ou non, lié aux pertes de performances antérieures et à l'incertitude de l'avenir.

Il apparaît donc **tout à fait déterminant** pour réduire la souffrance liée à la perte bilatérale de la fonction vestibulaire **de prendre en compte ces aspects psychiques**. La connaissance de ses véritables potentialités permet de limiter les comportements d'évitement aux situations qui peuvent réellement constituer un risque comme les déplacements sur support instable ou irrégulier, dans l'obscurité ou la perte de repères visuels pertinents sous l'eau.

Apprendre la maîtrise de situations déstabilisantes va réduire l'angoisse et l'attention excessive focalisée sur des symptômes d'instabilité ou d'oscillopsies. Cela diminuera la souffrance liée à ces symptômes et laissera la place à des sensations positives.

C'est en ce sens qu'en complément à l'information médicale qui explique la genèse des symptômes, à la rééducation qui permet de mieux connaître ses capacités et de les accroître, les contacts au sein d'une association comme l'AFVB permettent aux patients porteurs d'un déficit vestibulaire bilatéral de mieux se projeter dans un avenir réaliste, de prendre connaissance des stratégies alternatives développées par des personnes porteuses d'un même handicap et d'adapter ses références en termes de qualité de vie.

## ➤ Trucs et astuces qui peuvent vous aider dans la vie quotidienne

En position statique, les situations difficiles sont très rares (sauf si l'environnement visuel est courbe et n'offre pas de ligne verticale où accrocher le regard). Les trucs et astuces suivants concernent donc les déplacements.

### Sur le plan proprioceptif (corporel) :

- **Port de charges** : porter de façon équilibrée droite-gauche : même poids dans chaque main, sac en bandoulière, ou utilisation d'un sac à dos
- **Habillage** : s'habiller (mettre des chaussettes, un sous-vêtement, un pantalon, un collant...) en ayant un appui corporel ou en étant assis pour éviter l'équilibre\* sur un pied.
- **Les chaussures** :
  - Choisir des chaussures suffisamment souples qui épousent le pied et assurent un bon retour du relief.
  - Danger si talons aiguilles ou chaussures rigides comme les chaussures de sécurité.
  - Pour les femmes qui n'ont pas renoncé, la bottine lacée avec talon stable (5-8 cm) est envisageable. S'assurer que la semelle est bien antidérapante.
- **Point d'appui** : importance d'un point de contact sensoriel surajouté et du point d'appui (élargissement du polygone de sustentation) :
  - Se tenir à la rampe de l'escalier ou rester à proximité au cas où...
  - Se tenir à autrui (conjoint, ami) quand le sol est inégal ou dans l'obscurité, dans des passages rétrécis (marcher sur une planche, un trottoir étroit...).
  - Mettre un doigt (le coude, ou le sac que l'on porte) en contact avec le mur dans les couloirs étroits, escaliers...
  - Utiliser une canne ou des bâtons de marche comme points de contact supplémentaires (information supplémentaire neurosensorielle) ou d'appui (élargissement du polygone de sustentation).
  - La canne, supposant une altération physique, peut empêcher l'interprétation de la démarche ataxique du VBiste comme un état d'ébriété alcoolique (face à un jury d'examen où l'on doit se déplacer, par exemple).
  - Utiliser un chariot de marché voire une valise à roulettes.
- Certains patients aréflexiques ont un équilibre\* amélioré en **serrant un objet** (caillou) dans une main.
- **Prévention des douleurs cervicales** :
  - Attention à sa statique corporelle (posture), en prévention des douleurs cervicales liées à l'immobilisation de la tête contre l'oscillopsie\*. Le

suivi en kinésithérapie et/ou ostéopathie peut être une aide précieuse pour nombre de patients.

- Possibilité d'effectuer une musculation ciblée des muscles du cou : port de charge sur tête droite en position allongée sur le ventre, coudes au sol, haut du corps relevé pour le renforcement des muscles situés à l'arrière du cou.

- Certains patients sont gênés par le **port d'un bonnet ou d'un casque**.

#### Sur le plan visuel\_(oscillopsie) :

- **Lampe de poche** ou **application « torche » sur téléphone portable** pour ne pas se trouver dépourvu dans l'obscurité (se tenir prêt et se méfier de l'extinction des minuteries temporisées dans les toilettes, les escaliers, caves, garages...). Dans le même esprit, ouvrir la porte extérieure du logement pour avoir un peu de lumière avant d'éteindre la lumière à l'intérieur. Attention à la sortie d'une salle de cinéma (semi-obscurité avec lampe au sol à contre-jour) : en l'absence de lampe de poche, prendre appui sur une tierce personne ou de siège en siège.
- **L'orthoptie** apporte, dans certains cas, un vrai soulagement à la fatigue oculaire subie.
- **Porter des lunettes de soleil** à l'extérieur pour éviter l'éblouissement de la lumière intense qui perturbe l'équilibre\*. Mais attention en cas de conduite automobile lors du passage dans un tunnel (perte brutale d'informations visuelles si port de lunettes de soleil).
- **Courses en grande surface** :
  - Les faire si possible aux « **heures creuses** » (première heure le matin), si l'on est dans l'obligation de les faire le weekend. Le cumul de la grande affluence et des néons omniprésents est particulièrement pénible.
  - **Ne pas se laisser « embarquer » par le visuel** : déplacement en voiture, train, métro, escaliers roulants... Regarder dans le sens inverse.
  - **En cas de difficultés d'orientation** :
    - Faire un repère sur son chariot en grande surface en lui mettant un signe distinctif (exemple un ruban) pour le visualiser rapidement afin d'éviter d'avoir le « tournis » à sa recherche dans ce lieu agressif visuellement (contraste de lumières vives, foule...).
    - Repérer sa voiture laissée dans un parking.
    - Bien préparer son itinéraire en voiture surtout pour des destinations inconnues.
- **Déplacement et tâche surajoutée** : arrêter la marche, le déplacement, pour lire les panneaux, noms de rues, consulter une carte, un plan, ou encore nettoyer ses lunettes.
- **Rotation et perte d'équilibre\*** : se rappeler que toute rotation sur soi-même conduit à perdre l'équilibre\*. Il est recommandé de fixer avec les yeux par avance,

préalablement à la rotation, le point de l'espace situé dans le champ visuel de la fin du mouvement. Si l'on n'est pas résigné à effectuer systématiquement cette anticipation (s'arrêter avant de tourner, tourner la tête dans l'angle de la rotation puis tourner), il faut se maintenir en excellente forme physique pour « absorber » la déstabilisation ponctuelle qui en résulte.

- **Modifications du champ visuel** : être vigilant dans les situations où il y a rétrécissement du champ visuel ou bien lorsque le champ visuel traverse un repère mouvant, pour éviter de se mettre en danger. Quelques exemples :
  - regarder au travers de jumelles au bord de la falaise
  - conduite de véhicule sous la pluie, la neige, de nuit, passages dans les tunnels, rétrécissement de chaussée, doublement de poids-lourds...
  - port d'un chapeau à large bord retombant devant les yeux (attention aux capelines semi transparentes des chapeaux de mariage qui donnent l'illusion d'une vision satisfaisante mais totalement déstabilisante, du fait de la mobilité de ce repère visuel au premier plan).
- **Difficultés lors de la lecture** : les livres électroniques (*epubs*) sont une solution à envisager pour faciliter la lecture car ils peuvent être lus avec la police de caractères choisie par le lecteur, à la taille qui lui convient. La police *Open Dyslexie* est incorporée dans certains lecteurs (*Thorium reader* est un bon exemple).  
*Les epub s peuvent aussi être lus à haute voix par la plupart des logiciels.*
- **Avec un bébé ou un jeune enfant dans les bras** : veiller à conserver tous les appuis possibles, n'envisager d'emprunter un escalier qu'avec la plus grande prudence.
- Pour les **activités dont le patient avait déjà un bon niveau de pratique**, nécessité parfois de repasser par la théorie dans les activités « vestibulo oculaires » (ski hors-piste en brouillard : rythme, relance, appui ski extérieur ; maîtrise de la conduite rapide sur 4 voire sur 2 roues : orientation du regard, gestion freinage et accélération / virage).  
Persévérance pour que l'activité ancienne redevienne du plaisir même si elle est plus coûteuse neuropsychologiquement.
- **Toujours informer, prévenir ses proches et son entourage** sur ses déficits
  - Ils peuvent vous aider au mieux par leur présence, leur appui... et pour limiter au maximum les conséquences d'actions « réflexes » pouvant conduire involontairement à un accident (par exemple, action irréfléchie sur interrupteur supprimant l'éclairage dans un escalier sombre et raide pendant que le patient aréflexique est en train de descendre).
- **Le confort que procure l'usage de verres progressifs** par rapport à l'utilisation de deux paires de lunettes à focale fixe, **en justifie l'essai** en sachant qu'en cas d'inadaptation, l'option des deux paires de lunettes distinctes pourra y être substituée (à faire noter sur votre prescription ophtalmologique).
  - De nombreux patients de l'AFVB portent des verres progressifs.

Comme tout un chacun mais encore plus chez le « VBiste » (surnom affectueux des malades donné par les membres de l'Association Française des Vestibulopathies), il est important de respecter une bonne hygiène de vie afin de s'adapter à cette pathologie et de prévenir des conséquences du vieillissement :

- activité physique régulière, variée et la plus soutenue possible (les plus sportifs seront favorisés)
- alimentation saine et équilibrée
- sommeil de qualité en quantité nécessaire et suffisante
- prise en charge de son état psychologique : développement personnel passant par le lâcher-prise, l'acceptation, la suppression des croyances limitantes, l'adaptation, la gestion du stress, la résilience face à la perte de ce 6<sup>ème</sup> sens, la connaissance et la compréhension de son handicap...
- suivi médical régulier, global, généraliste et spécialisé, adapté et actualisé en fonction des résultats de la recherche.

Il faut souligner l'importance du diagnostic différentiel quant à d'autres pathologies qui peuvent se surajouter à la VB. Savoir identifier ce qui est du domaine de la VB et ce qui relève d'une autre pathologie car des comorbidités viendront aggraver la symptomatologie\*.

## 4. Rééducation

*Michel TOUPET, Christian VAN NECHEL, Myriam ACCHABAK*

### a) La rééducation vestibulaire

La rééducation vestibulaire est un ensemble de techniques thérapeutiques qui s'adressent aux personnes souffrant de pathologies du système vestibulaire et de troubles de l'équilibre\*. **Elle est basée sur l'utilisation de la plasticité\* du système nerveux central et sa capacité à développer de nouvelles stratégies d'équilibration\*** face à une atteinte uni ou bilatérale du système vestibulaire périphérique.

Les pathologies du système vestibulaire et les troubles de l'équilibre\* se manifestent par un ensemble de symptômes, notamment une sensation de vertiges\* rotatoires ou linéaires, d'instabilité posturale et une intolérance aux mouvements de l'environnement.

Leur retentissement sur le quotidien des patients est souvent considérable, pouvant entraîner une interruption de l'activité professionnelle et devenir une source d'angoisse majeure.

Les patients développent souvent des stratégies d'évitement des situations pouvant déclencher le vertige\* ou la perte d'équilibre\* (activités sportives, voyages en voiture ou avion...).

Les patients s'isolent, finissent par perdre confiance et estime de soi et peuvent sombrer dans la dépression.

### b) Les grands principes de rééducation du patient atteint de VB

Dans ce cas, le terme de rééducation vestibulaire n'est pas vraiment approprié puisqu'il n'y a plus d'appareil vestibulaire à rééduquer ni à droite ni à gauche. La rééducation dans ce cas est **l'art de faire avec « les restes »... des autres organes des sens : notamment la proprioception\* et la vision**. Il s'agit plutôt d'une rééducation proprioceptive pour que le patient apprenne à utiliser des voies alternatives pour maintenir son équilibre\*, contrôler sa posture et lutter contre les oscillopsies\*. Mais cette rééducation est généralement effectuée par des kinésithérapeutes spécialisés en rééducation vestibulaire.

Les techniques thérapeutiques utilisées dans ce cadre consistent au renforcement des deux entrées neurosensorielles restantes. La proprioception\* est ce qui nous permet de tenir debout sur terre.

Les mécanorécepteurs\* de nos muscles et articulations sont sensibles à la gravité qui nous tire vers le bas. Par réaction automatique, le corps va s'ériger vers le haut, d'où l'importance de la stimulation de tous les extenseurs du corps (le soléaire, le grand fessier, les muscles spinaux, etc.).

### c) Le bilan fonctionnel initial

Le bilan fonctionnel préalable à la rééducation est individuel et commence par un **interrogatoire**. Le praticien interroge le patient sur son histoire médicale, son diagnostic et sur son modus vivendi : sa vie, ses engagements, ses motivations, son environnement, ses contraintes professionnelles...

Puis il se poursuit par un **bilan des dégâts** : quelles sont les conséquences de ce déficit vestibulaire sur la posture et sur la stabilisation du regard.

Il faut ensuite aborder le **bilan des ressources** du patient. C'est-à-dire évaluer les pièges qui, par manque de ressources, risquent d'entraver la rééducation.

- Bilan de ses capacités physiques de posture : articulaire, musculaire, existence d'une arthrose cervicale, coxarthrose, bassin en rétroversion...
- Bilan de ses capacités visuelles, en fonction de son âge (baisse d'acuité, de la sensibilité au contraste, rétrécissement du champ visuel, verres correcteurs mal centrés, mal adaptés, doubles foyers, verres progressifs, oscillopsies\*, strabisme intervention de cataracte... dépendance visuelle).
- Bilan des lésions vestibulaires stabilisées ou encore évolutives ?
- Bilan des problèmes de pieds pouvant gêner la posture : hallux valgus, ongles des orteils douloureux, plantes de pieds douloureuses...
- Bilan d'éventuelles interférences médicamenteuses (antidépresseurs, somnifères)...

Ce bilan préalable est indispensable pour bien évaluer les progrès ultérieurs. Dans ce cadre, il peut être judicieux d'utiliser aussi un questionnaire d'évaluation : le Dizziness Handicap Inventory.

Cette échelle du handicap lié aux troubles de l'équilibre\* et aux vertiges\* permet de distinguer les parts : fonctionnelle, émotionnelle et physique du problème.

Toutefois, ce questionnaire bien connu est mal adapté aux déficits vestibulaires bilatéraux.

### **d) Les étapes de la rééducation**

C'est par la marche que le praticien se fait une bonne idée de l'état d'équilibre\* et du problème au quotidien. Souvent quelques pas en avant, quelques pas en arrière sont déjà révélateurs.

Parfois c'est un test de marche forcée sur 5 m avec double tâche (on pose des questions au patient pendant qu'il exécute cette marche).

On teste aussi la capacité à rattraper l'équilibre\* après une brusque bousculade, non prévue par le patient. Le rattrapage se fait généralement selon trois modalités : une stratégie de cheville, ou de hanche ou d'un pas en arrière.

Des exercices d'oculomotricité\* permettent de travailler la coordination tête-œil.

Le travail de l'équilibre\* se fait yeux ouverts et fermés. Le travail sur trampoline augmente les difficultés pour le patient, en perturbant les informations cutanées plantaires, obligeant le système vestibulaire otolithique\* éventuellement restant à prendre le pilotage du contrôle postural. Ceci est d'autant plus vrai que le patient exécute ce genre de contrôle les yeux fermés, ou pire encore, soumis à des stimulations visuelles dérangeantes comme des lumières tournoyant dans la pièce autour de lui (les stimulations optocinétiques\*). Tout ceci se fait progressivement, de séance en séance.

Il est important de lutter contre l'installation de la dépendance visuelle par des exercices d'équilibre\* et de piétinement sur le sol, puis sur des mousses de différentes tailles, différentes épaisseurs et différentes densités devant des images mouvantes en utilisant l'optocinétique\*.

Celle-ci permet de diminuer le poids de l'entrée visuelle dans la stratégie d'équilibration\* des patients atteints d'aréflexie\* vestibulaire bilatérale qui souvent sont très gênés dans les grandes surfaces, dans la foule, lors de la traversée de rues, dans l'obscurité et dans les endroits fermés sans repères visuels (comme un parking).

Les séances suivantes peuvent se poursuivre par l'étude du maintien du regard fixe sur une cible, dans toutes sortes de conditions : en regard de face, regard sur le côté,

en haut, en bas, très excentré, puis tête tournée d'un côté, de l'autre, abaissée. Ceci tout d'abord chez un patient assis, puis un patient debout, puis un patient en marche-avant, puis en marche arrière, piétinant sur place, lentement, rapidement. D'autres tests du maintien du regard sur une cible se compléteront par des lectures de mots imprimés de plus en plus petits et de plus en plus longs (la lecture permet de savoir que le patient a non seulement vu mais compris le mot). Ces tests pourront se poursuivre sur un fauteuil rotatoire ou debout dans différentes positions de cible : haute, basse, gauche, droite. Il faut varier les conditions pour être le plus universel possible.

Si le praticien est équipé, il pourra faire de l'acuité visuelle dynamique\* sur ordinateur (lorsque la vitesse des mouvements de la tête est atteinte, la cible visuelle s'allume et le patient doit la lire au vol). Le contrôle de la posture pourra également se faire sur matériel informatisé : c'est la posturographie\* multi sensorielle.

Tous ces tests et activités sont commencés lentement, de façon très répétitive, puis on accélère le mouvement, on augmente l'amplitude, la vitesse, la durée, on change de plan.

Il faut varier les exercices car cette diversité permettra des résultats.

Cette rééducation doit être non pas passive mais la plus active possible, le patient doit se prendre en main, s'engager personnellement. C'est aussi pourquoi il est recommandé de proposer au patient 10 minutes d'exercices quotidiens, seul, à domicile, ce qui a également comme avantage d'améliorer l'entraînement.



### **Rééducation et vestibulopathie idiopathique bilatérale**

*La rééducation vestibulaire est généralement vécue comme décevante par les patients aréflexiques, car le handicap sensoriel demeure puisqu'il ne peut pas y avoir de restauration. Néanmoins, elle permet progressivement au patient d'accepter son handicap, de s'y adapter, en compensant avec d'autres capteurs proprioceptifs, à développer des stratégies de prudence... C'est comme une rééducation comportementale, pour réapprendre au patient comment changer ses habitudes, ses stratégies de correction face à un déséquilibre\*, prendre conscience des difficultés rencontrées pour faire des choses qui étaient auparavant évidentes, sans le moindre problème, et pouvoir y faire face.*

*Dans cette rééducation d'un déficit neurologique irrémédiable, le point essentiel est d'accepter, d'apprendre à vivre avec et de se débrouiller avec ce qui reste (Docteur Oliver Sachs). Pour cela il faut beaucoup de courage de la part du patient et beaucoup de compréhension et de soutien de la famille, de l'entourage et du thérapeute. C'est une rééducation longue qui demande de la patience, de la persévérance et de la confiance. Le thérapeute doit accompagner son patient avec une grande capacité d'écoute, de bienveillance, mais aussi d'exigence et de ténacité.*

### **e) Intérêt de l'Acuité Visuelle Dynamique (AVD) dans la rééducation de l'oscillopsie**

L'oscillopsie\* est, comme vu précédemment, une plainte majeure des patients atteints de VB : c'est l'image qui bouge quand le patient bouge, parce qu'elle n'est plus automatiquement stabilisée par les vestibules\*.

L'acuité visuelle dynamique\* consiste à présenter au patient un mot écrit bref, au moment où il bouge la tête à une vitesse suffisante. Un capteur de vitesse sur la tête permet de synchroniser le mouvement de tête avec l'apparition fugace de l'image sur l'écran d'ordinateur. Cette image flashée est d'abord testée tête immobile, pour pouvoir comparer les performances visuelles tête immobile et tête en mouvement. En l'absence des deux vestibules\* qui stabilisent nos yeux pendant toutes ces circonstances, les patients VB ont des performances d'AVD qui s'effondrent.

Avec de l'entraînement, certains de ces patients arrivent à retrouver des performances presque normales.

## f) Intérêt de l'essai des verres progressifs

En l'absence de verres correcteurs, la stabilisation de l'image sur la rétine impose qu'une rotation de tête soit compensée par une rotation des yeux de même amplitude et de même vitesse mais de direction opposée, c'est le réflexe vestibulo-oculaire (RVO).

Tout verre de correction dévie le trajet des rayons lumineux en les faisant :

-soit converger pour les verres convexes de correction d'hypermétropie ou de presbytie

-soit diverger pour les verres concaves de correction de myopie.

C'est l'effet prismatique d'un verre de lunettes.

Il en résulte que pour un même mouvement de tête, le mouvement compensatoire de l'œil ne devra pas avoir la même amplitude avec ou sans lunettes.

L'ajustement du réflexe vestibulo-oculaire (RVO) au port de lunettes est un apprentissage qui implique les capteurs vestibulaires et le cervelet.

La difficulté supplémentaire des verres progressifs est la multiplicité des foyers, c'est-à-dire un effet prismatique différent selon l'utilisation des foyers de vision à distance (= regard via le centre du verre) ou en vision de près (= regard via la partie basse du verre).

Cet ajustement permanent du réflexe vestibulo-oculaire (RVO) en fonction de la hauteur de regard peut être très compliqué, voire impossible, déjà pour certains sujets sains, mais encore plus en présence d'un déficit vestibulaire bilatéral.

Prédire cette capacité d'adaptation est théoriquement possible mais technologiquement complexe.

**Le confort que procure l'usage de verres progressifs par rapport à l'utilisation de deux paires de lunettes à focale fixe, en justifie l'essai** en sachant qu'en cas d'inadaptation, l'option des deux paires de lunettes distinctes pourra y être substituée (à faire noter sur votre prescription ophtalmologique).

De nombreux patients de l'AFVB portent des verres progressifs.

## 5. Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Marie-Claude ROOY

Selon l’OMS, le handicap regroupe à la fois les déficiences, les limitations d’activités et les restrictions de participation à la vie sociale. Il désigne les aspects négatifs de l’interaction entre un individu ayant un problème de santé et les facteurs contextuels dans lesquels il évolue (environnementaux et personnels). Ainsi dans la loi du 11 février 2005 « Art. L. 114 – pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », le handicap est défini comme suit : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d’activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d’une altération substantielle, durable ou définitive d’une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d’un polyhandicap ou d’un trouble de santé invalidant ».

L’activité professionnelle peut être fortement handicapée par la VB. Dans ce cas, il est possible et utile d’obtenir la RQTH qui permet d’avoir accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l’insertion professionnelle des personnes en situation de handicap et leur maintien dans l’emploi, même si ce statut n’est pas neutre psychologiquement.

Est considérée comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d’obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l’altération d’une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ».

La demande de RQTH est déposée auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du lieu de résidence du demandeur, à l’aide du formulaire Cerfa n°15692\*01, du certificat médical Cerfa n°13878\*01, et s’accompagne de toutes les pièces justificatives utiles en remplissant le formulaire de demande unique. Le médecin du travail dispose de formulaires spécifiques permettant de bénéficier d’une procédure accélérée. Il est donc conseillé d’initier la demande par son intermédiaire. Si vous n’avez pas de médecin du travail, le dossier est à remplir par le médecin traitant et/ou le médecin spécialiste qui vous suit.

Tous les renseignements sur cette démarche peuvent être obtenus auprès de la MDPH de votre département, qui exerce notamment une mission d’accueil, d’information, d’accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles. Ses coordonnées peuvent être obtenues auprès des services du Conseil départemental.

C’est la Commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui accorde la RQTH ; la décision est rendue dans un délai variant d’un

département à l'autre. La RQTH est généralement attribuée pour une durée de 1 à 10 ans renouvelable.

La RQTH permet notamment :

- de bénéficier de dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle (**stages de réadaptation, de rééducation, contrat d'apprentissage...**),
- de bénéficier d'aménagement de vos horaires et poste de travail,
- de bénéficier de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi au sein, par exemple, des services du réseau Cap emploi,
- **d'accéder à la fonction publique**, soit par concours aménagé, soit par recrutement contractuel spécifique,
- de bénéficier des aides de l'Agefiph (association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées),
- de faciliter un éventuel recrutement grâce à l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH) imposée à toutes les entreprises (privées et publiques) d'employer 6% de travailleurs handicapés sur la totalité de leurs effectifs. Cette obligation s'accompagne d'une prime à l'embauche pour les entreprises recrutant des travailleurs handicapés.

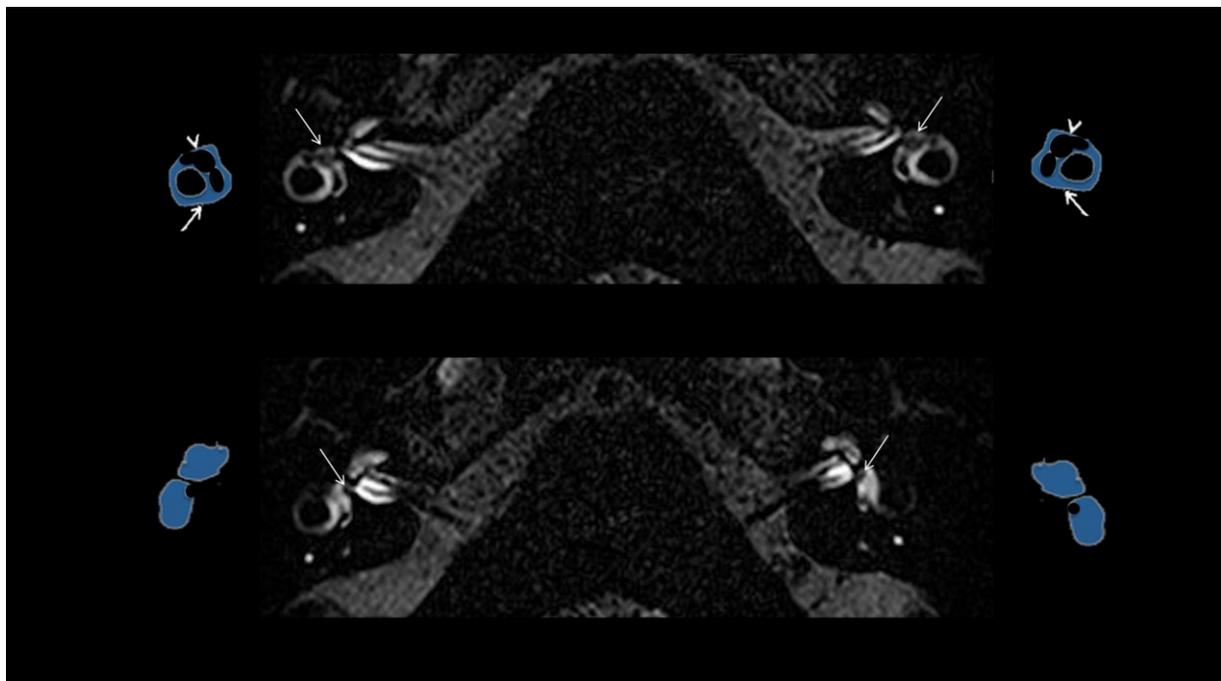
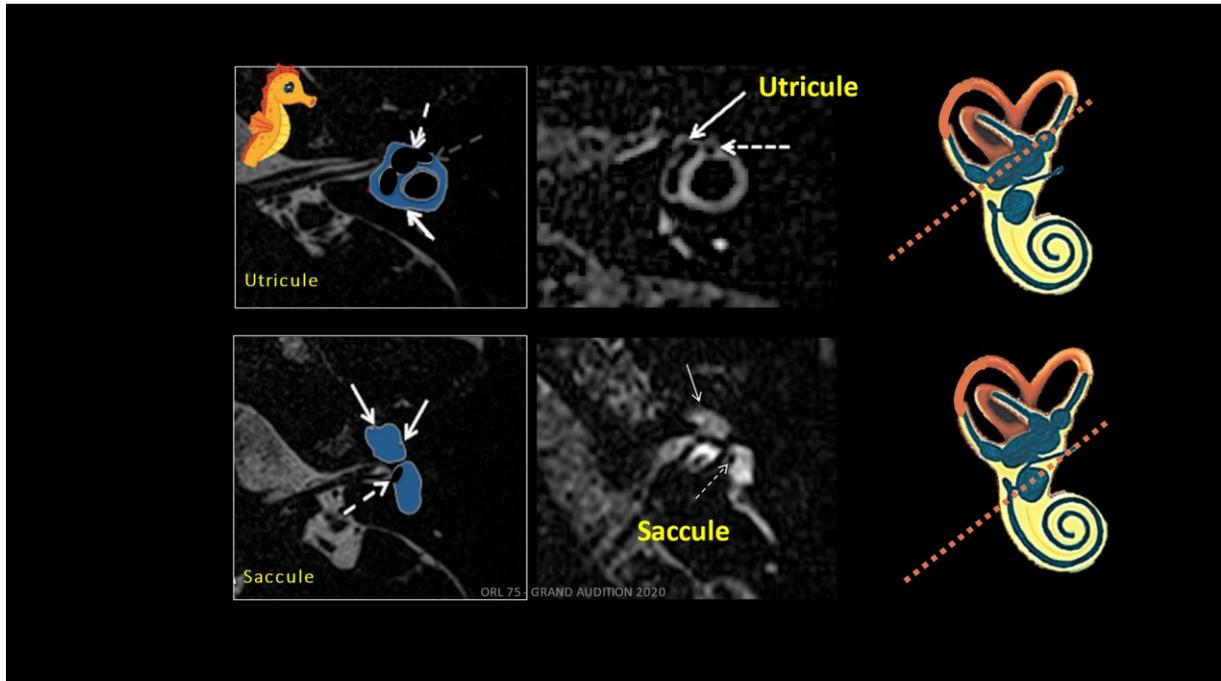
### ➤ La prise en charge pour mieux vivre la VB en bref...

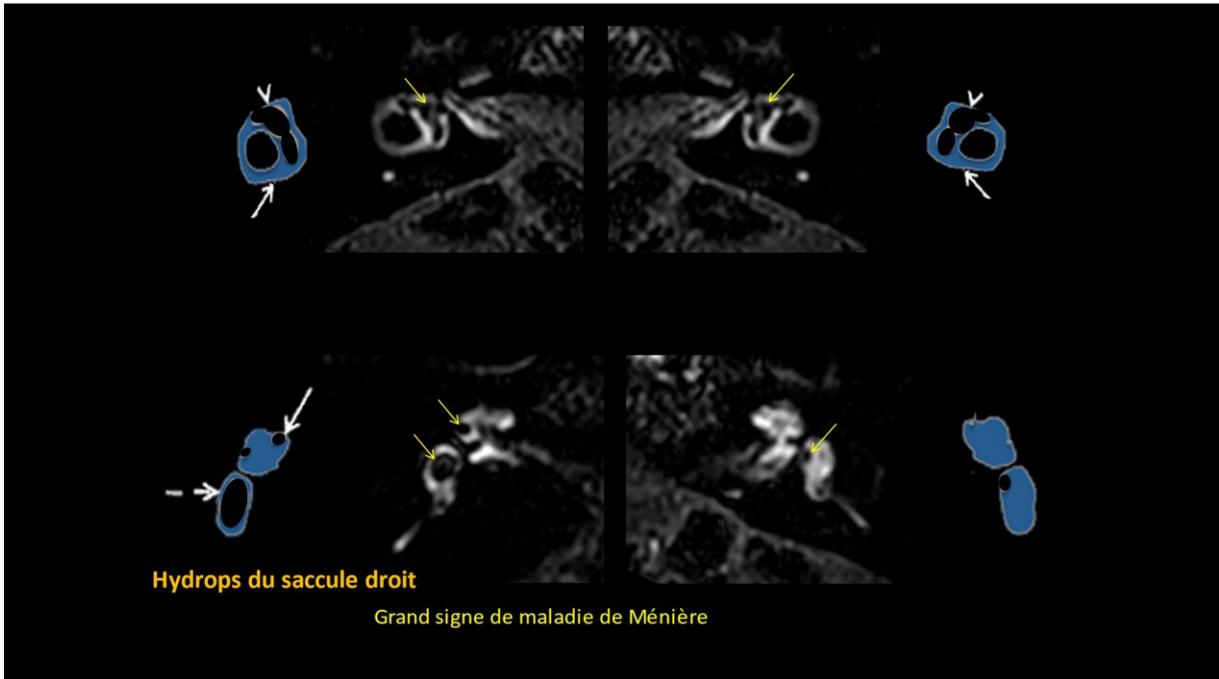
- C'est avant tout l'acuité visuelle dynamique qui peut aider : développer la capacité visuelle à garder une image stable et lisible pendant les mouvements de tête. Tous les mouvements de tête : horizontaux, verticaux, torsionnels... d'abord en basse fréquence puis à haute vitesse.
- Pour mieux s'adapter, il est important de participer à des groupes de parole qui sont toujours gratifiants psychologiquement. Accepter son handicap, c'est développer une auto prise en charge qui consistera à trouver des astuces pour assurer son équilibre, comme d'avoir une lampe torche pour se déplacer dans l'obscurité, faire des activités sportives en plein jour.
- En matière de vestibulopathie bilatérale, on parle plus d'éducation du patient que de rééducation vestibulaire.
- Le déficit vestibulaire bilatéral peut être considéré comme un handicap professionnel et pris en charge à ce titre.

## VI. Et pour aller plus loin

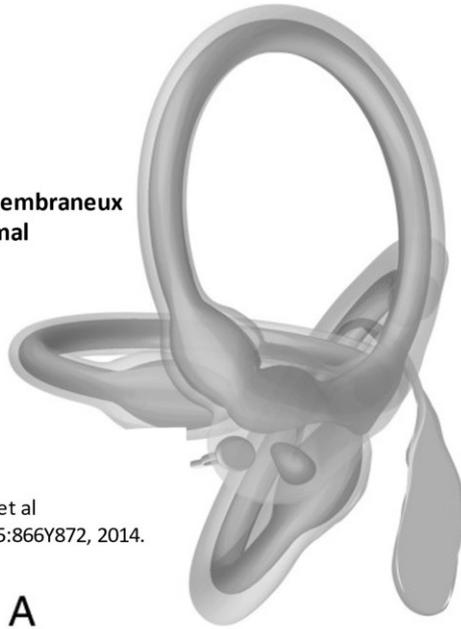
### 1. Voies de recherche

#### a) Imagerie

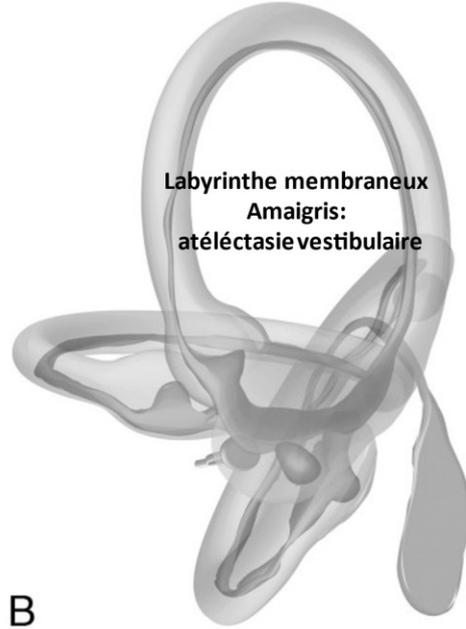




Labyrinthe membraneux normal



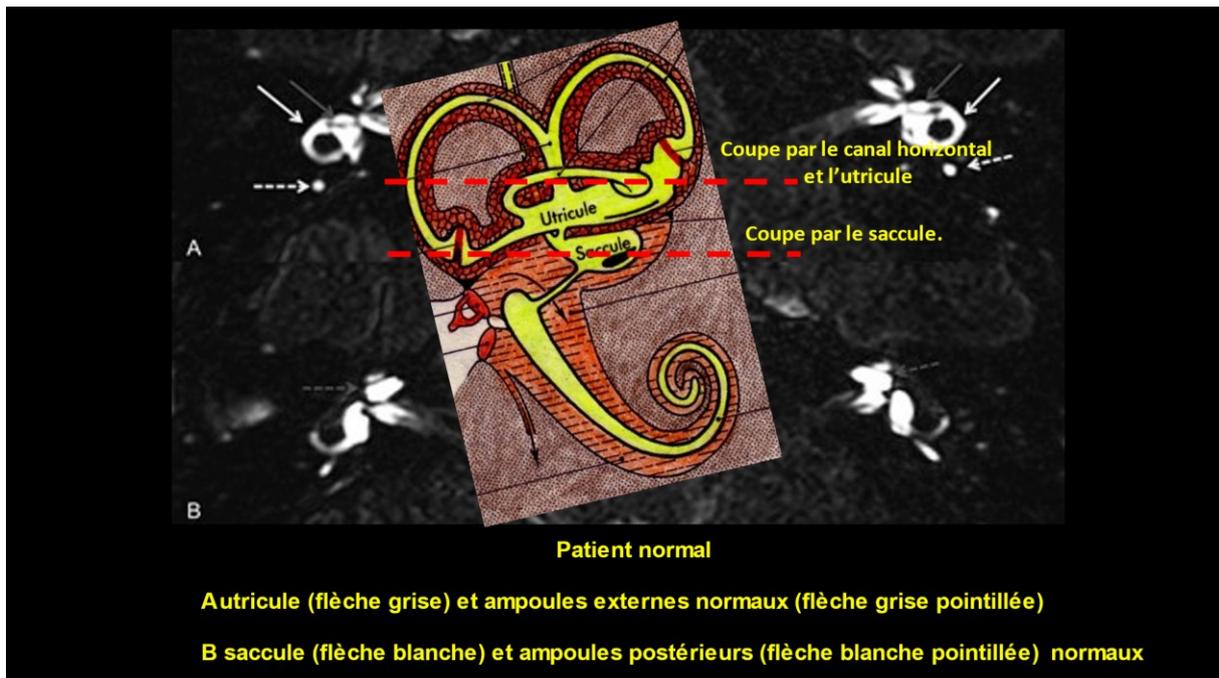
Labyrinthe membraneux Amaigris: atéléctasie vestibulaire

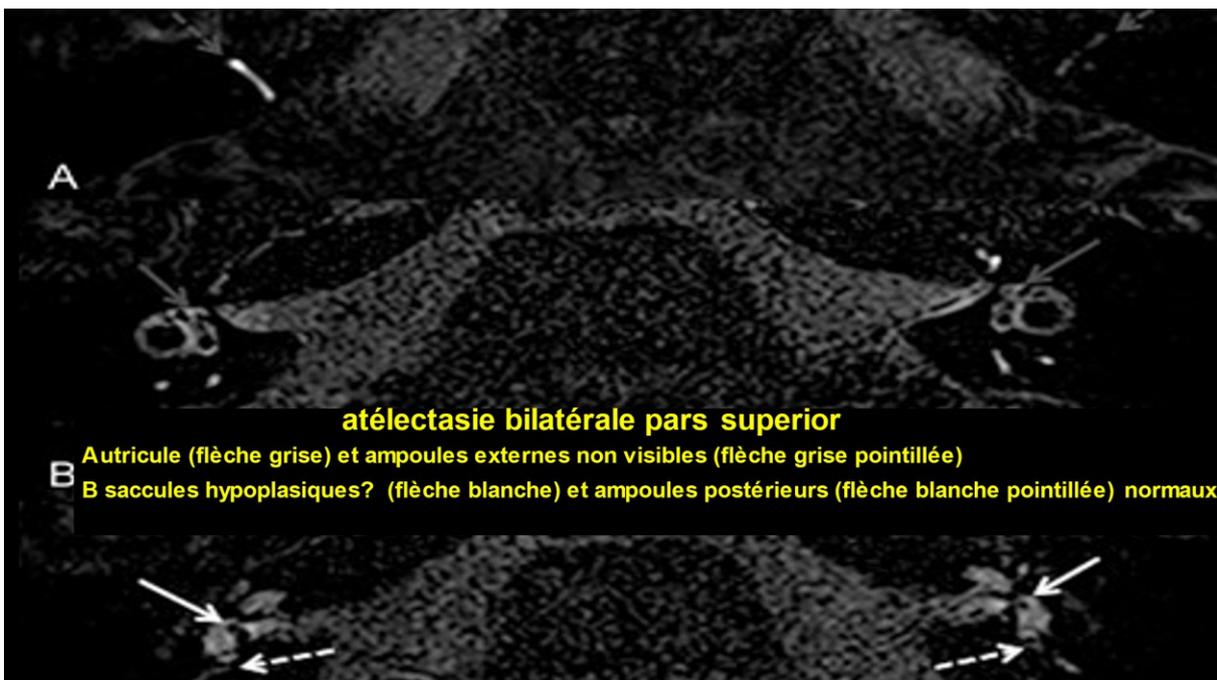
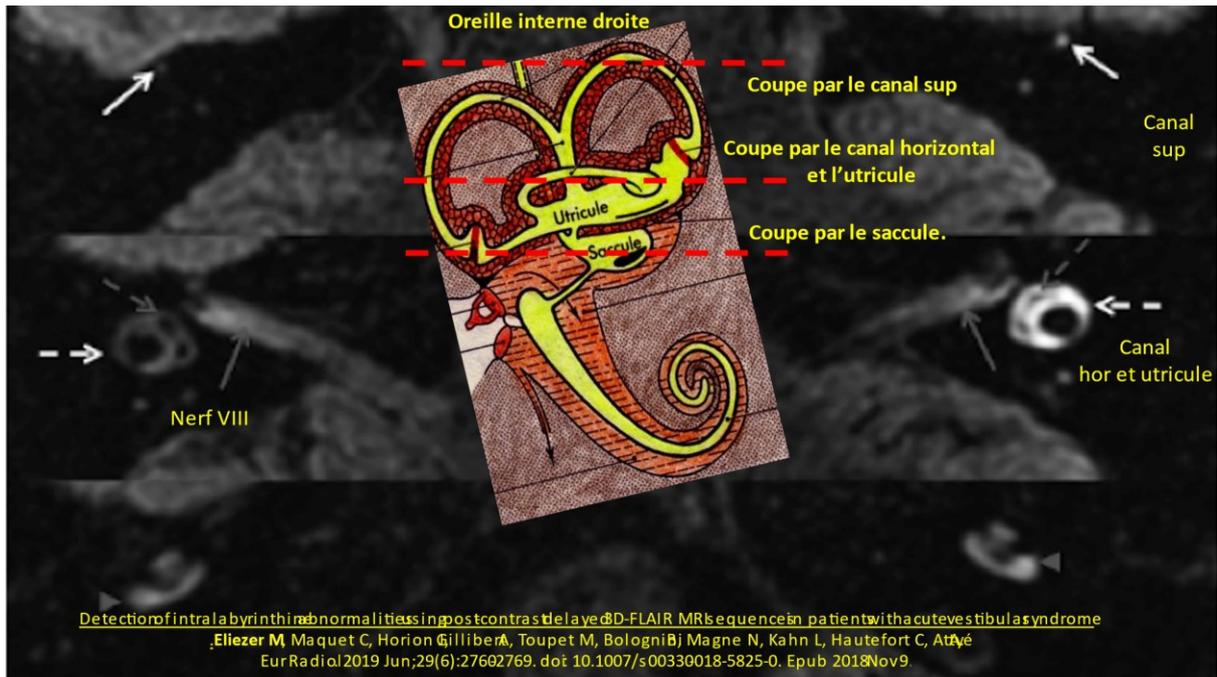


Angela Wenzel et al  
Otol Neurotol 35:866Y872, 2014.

A

B





Les techniques récentes d'imagerie, les séquences 3D-FLAIR retardées de l'imagerie par Résonance Magnétique\* (IRM), ont donné de nouvelles indications sur diverses maladies de l'oreille interne. L'acronyme FLAIR provient de l'anglais « Fluid Attenuated Inversion Recovery ». L'objectif de la séquence FLAIR est de supprimer le signal des liquides. Cette technique est pratiquée depuis plusieurs années pour des patients atteints de la maladie de Menière\*. Les médecins se sont aperçus que d'autres anomalies pouvaient être détectées (inflammations, malformations etc.).

Un protocole d'imagerie vestibulaire de pointe a été développé par l'équipe de neuroradiologie du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble et de l'Hôpital

Lariboisière à Paris. Son objectif est d'évaluer à la fois la morphologie de l'espace endolymphatique\* et la perméabilité de la barrière hémato-labyrinthique chez les patients atteints de vestibulopathie bilatérale idiopathique\*.

Il a fait l'objet d'une étude portant sur 42 patients atteints de VBI qui a montré que ces patients présentaient des anomalies morphologiques de l'espace endolymphatique\* (Bilateral vestibular atelectasis (VA) a été trouvé chez 21 patients (50%), ou une détérioration de la barrière hémato-labyrinthique dans 59,6 % des cas (1).

Cette étude et les séquences *3D-Flair* d'imagerie permettent d'émettre l'hypothèse d'une étiologie ischémique (par réduction de l'apport sanguin aux vestibules\*) de l'aréflexie\* vestibulaire, et donc qu'une pathologie microvasculaire serait envisageable.

**Chez les patients présentant un déficit vestibulaire bilatéral : l'I.R.M. 3Teslas protocole Hydrops montre, le plus souvent, un effondrement des territoires endolymphatiques : une atelectasie vestibulaire bilatérale et le plus souvent de la partie supérieure du labyrinthe : canal supérieur, canal horizontal, utricule.**

### b) L'hématologie

*Ludovic DROUET*

Dans la recherche de facteurs de risque d'atteintes microvasculaires qui puissent participer à la genèse d'une VB, il y a trois paramètres qui sont très fréquemment rencontrés au niveau sanguin chez les patients atteints de VB : une augmentation du taux plasmatique de sérotonine, une augmentation de l'homocystéine\*, et la présence d'anti-cardiolipines\* (autoanticorps anti-phospholipides), ce qui suggère un facteur d'auto-immunité, voire de thrombophilie.

L'origine microvasculaire serait l'effet synergique de ces trois facteurs de risque.

Mais ces trois anomalies n'étant pas identiques chez tous les patients, un bilan sanguin spécifique est nécessaire ; les résultats devraient permettre d'établir un traitement adapté pour prévenir des complications. Les atteintes déjà constatées sont malheureusement pour l'instant irréversibles.

#### 1) La sérotonine plasmatique

La sérotonine\* est un neuromédiateur\* qui peut être impliqué dans différents troubles :

- migraines, spasmes artériels, pathologies sur les valves cardiaques
- dépressions, régulation de l'appétit, autisme
- syndrome de l'intestin irritable
- mictions impérieuses
- mal des transports
- troubles du sommeil
- et pathologies microvasculaires (rétiniennes ou cochléo-vestibulaires)...

La sérotonine plasmatique\* en excès est responsable d'une réaction de spasme au niveau des micro-vaisseaux, en particulier du système vasculaire cochléo-vestibulaire et peut ainsi participer à l'ischémie\* qui provoque la VB. Ce spasme est d'autant plus important que la paroi vasculaire est atteinte.

Cette dernière pouvant être altérée par l'**homocystéine\*** et l'**auto-immunité**.

A l'état normal, la sérotonine est produite par des cellules qui sont sur le tube digestif puis captée par les plaquettes sanguines. L'augmentation de la sérotonine plasmatique\* signifie soit que la sérotonine est libérée trop facilement par les plaquettes soit qu'elle n'est pas captée par les plaquettes.

C'est pourquoi le traitement utilisé en premier essai chez les patients atteints de VB et présentant une augmentation de la sérotonine plasmatique\* est un antiagrégant plaquettaire : **l'aspirine (75 ou 100mg)**.

Le but de ce traitement est d'empêcher l'activation des plaquettes et la libération de sérotonine par les plaquettes. Un deuxième effet est également attendu : empêcher la formation de microthrombi plaquettaires dans la microcirculation.

L'aspirine à faible dose est utilisée à très long cours en prévention cardiovasculaire sans poser de problème (à part un risque hémorragique en cas de saignement). Elle pourrait diminuer le risque de cancer du côlon.

L'aspirine ne peut pas être utilisée chez les patients atteints de VB et de la maladie de Willebrand, pathologie hémorragique très fréquente. C'est une anomalie de la coagulation due à un déficit partiel en facteur Willebrand (qui sert dans l'interaction des plaquettes au cours des processus d'hémostase et de coagulation). Chez ces patients, on évalue un traitement par inhibiteur de recapture de sérotonine (comme certains antidépresseurs) pour diminuer la sérotonine sanguine totale.

## 2) L'homocystéine sanguine

L'homocystéine\* est un acide aminé\* extrêmement réactif et toxique pour les parois vasculaires. L'augmentation du taux d'homocystéine\* dans le sang, ou hyperhomocystéinémie, entraîne une pathologie vasculaire et peut jouer un rôle dans les atteintes oculaires ou cochléo-vestibulaires. Elle est le plus souvent due à une anomalie sur l'enzyme MTHFR (Méthylènetétrahydrofolate) mais d'autres enzymes peuvent être atteints.

L'existence d'une hyperhomocystéinémie induit la mise en place d'une supplémentation régulière et définitive en vitamines B, dont la vitamine B9. Cette dernière se trouve dans les légumes verts mais la quantité nécessaire ne peut pas être apportée par la simple alimentation car il ne s'agit pas de compenser une carence.

La vitamine B9 est le cofacteur des enzymes du métabolisme de l'homocystéine\*. La supplémentation augmente le taux de vitamine B9, ce qui booste ces enzymes et fait tomber le taux d'homocystéine\* : c'est le résultat recherché.

On utilise une dose de vitamine B9 de 5 mg/jour, sous la forme d'acide folique ou d'acide folinique (forme déjà métabolisée de la vitamine B9).

### 3) Les anti-cardiolipines

Ce sont des anticorps que le corps fabrique lorsqu'il est attaqué par un virus, une bactérie, un champignon... Ils vont reconnaître un antigène ou plus précisément son épitope, c'est à dire la partie de l'antigène contre laquelle va être fabriqué l'anticorps.

Les anti-cardiolipines\* s'opposent aux phospholipides qui constituent les membranes des cellules et à la bêta2-glycoprotéine 1 (protéine  $\beta$ 2-GP1) qui se fixe dessus. Cela entraîne un défaut au niveau des cellules endothéliales. On pense que les anti-cardiolipines\* blessent les cellules endothéliales qui bordent la paroi vasculaire et cet effet est potentialisé probablement à la fois par l'homocystéine\* et la sérotonine. Cela explique pourquoi c'est l'association des trois qui aboutit aux lésions micro-vasculaires.

### 4) Dosages sanguins

Les patients atteints de VB sont donc amenés à subir des prises de sang pour que soit établi ce bilan sanguin particulier dont le Centre de référence est le laboratoire de l'hôpital Lariboisière à Paris. C'est le seul laboratoire en France qui dose sur place la sérotonine, immédiatement après la prise de sang, évitant ainsi les délais de transport qui faussent les résultats. C'est aussi là que sont utilisées les techniques de références pour le dosage de l'homocystéinémie et des anti-cardiolipines\*.

Les tests sanguins doivent être répétés pour vérifier la fiabilité des résultats et les effets des traitements.

Ces examens s'accompagnent maintenant d'une analyse sanguine dont les résultats pourraient permettre d'élaborer une typologie de malades et d'avancer ainsi dans la recherche étiologique.

(1) *Electrophysiological and inner ear MRI findings in patients with bilateral vestibulopathy*

M.Eliezer, C. Hautefort, C. Van Nechel, U. Duquesne, JP. Guichard, P. Herman, R. Kania, E. Houdart, A. Attye, M. Toupet

Received: 27 November 2019 / Accepted: 24 January 2020

© Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2020

## c) Troubles du sommeil

### 1) Vestibule, sommeil et rythmes biologiques

*Tristan Martin, Gaëlle Quarck, Hervé Normand, Pierre Denise*

Le rôle du système vestibulaire dans l'équilibration\*, la posture et la cognition spatiale\* est de mieux en mieux connu. Le système vestibulaire est classiquement reconnu comme le principal organe du « sens du mouvement ». Cependant, s'impose progressivement l'idée que le système vestibulaire a une influence beaucoup plus diffuse sur l'ensemble du cerveau, et même sur l'ensemble de l'organisme par l'intermédiaire du contrôle du système nerveux végétatif. Plusieurs équipes, dont le laboratoire COMETE (Caen), ont ainsi montré les relations entre le système vestibulaire et les régulations cardiovasculaires, respiratoires, musculaires, osseuses et endocriniennes. Ces nouvelles connaissances ouvrent des perspectives pour une meilleure compréhension des conséquences et du traitement des dysfonctionnements du système vestibulaire.

Dans ce chapitre, nous décrivons comment un dysfonctionnement vestibulaire peut perturber le sommeil et les rythmes biologiques.

### 2) Sommeil et chronobiologie

La régulation du sommeil est un phénomène complexe encore imparfaitement connu. Un des aspects les plus importants de cette régulation est son organisation temporelle : comment et pourquoi le sommeil survient à certains moments et pour une certaine durée.

Cette alternance entre les états de veille et de sommeil dépend principalement de notre « horloge biologique » centrale. Celle-ci est constituée de plusieurs dizaines de milliers de neurones situés dans une petite zone localisée au-dessus du croisement des nerfs optiques appelée « les noyaux suprachiasmatiques\* »<sup>1</sup>. Cette horloge biologique envoie un message rythmique aux centres de régulation de l'organisme, induisant une oscillation entre des périodes d'activité importante et d'activité plus faible des fonctions physiologiques, neuronales et endocriniennes. Les exemples d'oscillations les plus remarquables que l'on peut observer sont les variations de la température, de la mélatonine (hormone associée à la nuit, favorisant l'endormissement chez l'homme) ou le cortisol. L'ensemble de ces « rythmes biologiques », dont l'étude est l'objet de la chronobiologie\*, permet un fonctionnement harmonieux du corps humain au cours des 24 heures, afin qu'il puisse accomplir au bon moment les activités liées au jour et à la nuit. Le rythme veille-sommeil est également sous la dépendance de cette horloge interne. Les rythmes biologiques sont définis, pour chaque marqueur considéré, par l'heure à laquelle s'observe le niveau maximal (acrophase), le niveau minimal (bathyphase), l'amplitude (différence entre le maximum et le minimum du paramètre),

le niveau moyen (Mesor) et surtout la période (une période d'environ 24 heures est appelée « circadienne »).

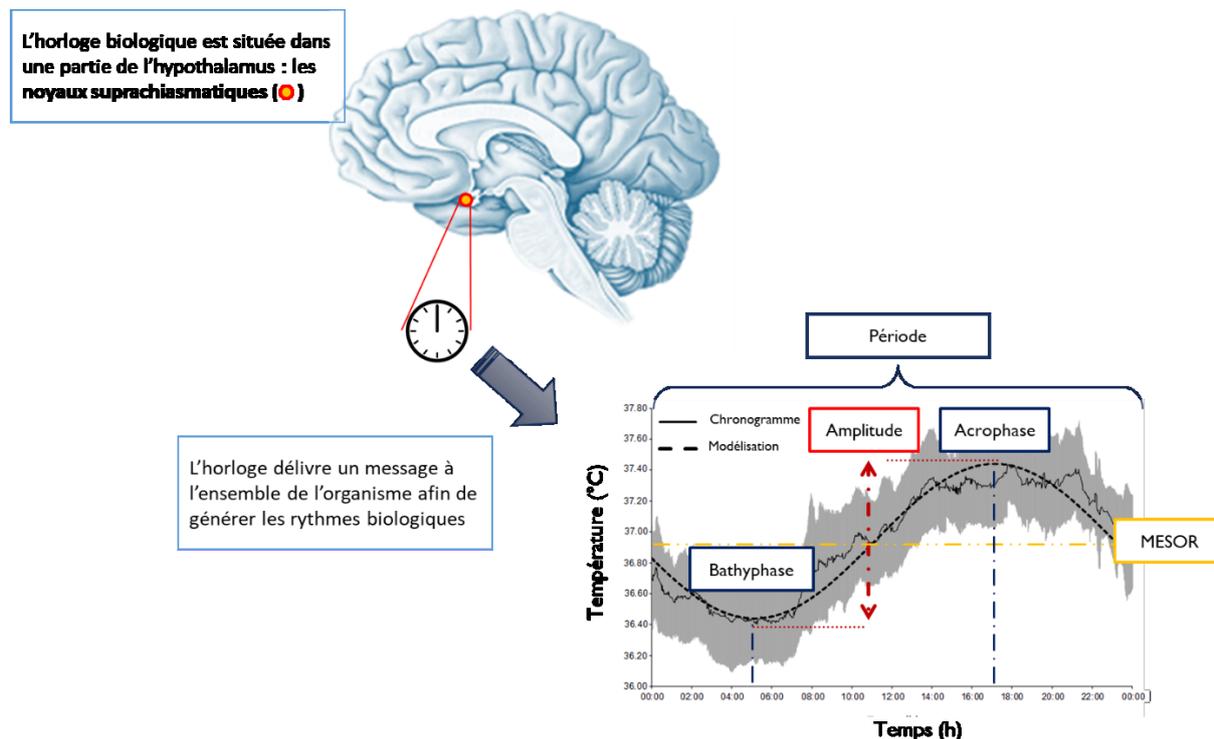


Figure 1 : Illustration de l'horloge biologique et des caractéristiques d'un rythme circadien (celui de la température dans cet exemple).

La période spontanée de l'horloge interne est légèrement supérieure à 24 heures. Ainsi spontanément et en l'absence de tout repère temporel, comme l'a montré l'expérience d'isolement de 2 mois sous terre de Michel Ciffre dans les années 60, l'être humain décale son sommeil peu à peu et se couche et lève de plus en plus tard. Afin d'agir efficacement en restant en phase avec son environnement, l'organisme doit en permanence resynchroniser son horloge biologique ; pour ce faire, il utilise certains signaux de l'environnement, les « synchroniseurs ». La lumière du jour constitue le principal synchroniseur externe de notre horloge biologique<sup>3</sup> et explique les troubles du sommeil observés chez les aveugles et dans les pays nordiques, présentant de longue période d'obscurité. D'autres synchroniseurs dits « non lumineux » ont été découverts, telle que l'activité physique. Pratiquée régulièrement, elle peut resynchroniser le système circadien chez des personnes désynchronisées (travailleurs de nuit, personnes âgées, personnes aveugles...).

### 3) Troubles du sommeil d'origine chronobiologique

Les troubles du sommeil touchent 39% des Français<sup>4</sup>. Si l'insomnie est la plainte la plus fréquente (21%), elle est souvent intriquée avec les troubles du rythme circadien veille-sommeil. Les troubles des rythmes circadiens (18% des troubles recensés) sont à l'origine de nombreuses perturbations : troubles du sommeil, diminution de la vigilance, déficits cognitifs\* et psychomoteurs, perturbations endocriniennes et

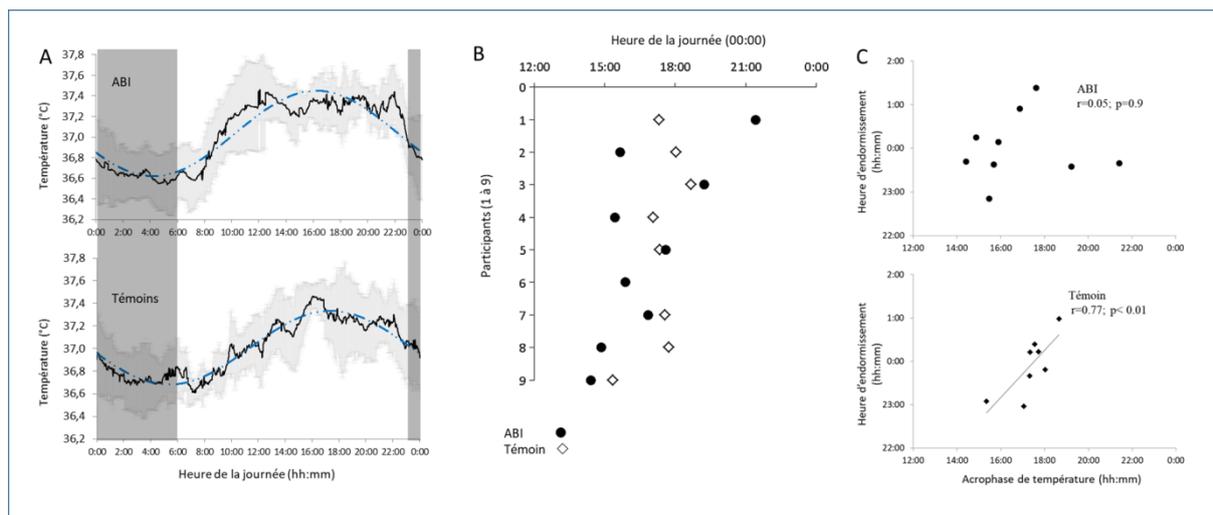
métaboliques, altérations du système immunitaire. Ils sont également impliqués dans les processus de dérégulations du cycle cellulaire et associés à des pathologies comme le cancer. On observe ces troubles de la rythmicité chez des publics tels que les travailleurs postés, comme comorbidités associées à des pathologies chroniques et dans les situations de décalage horaire après un vol transméri dien.

### 4) Vestibule et chronobiologie

Une hypothèse ayant émergé au sein de notre laboratoire COMETE est que le système vestibulaire pourrait transmettre des informations à cette horloge biologique et donc agir comme un synchroniseur. Longtemps restreint à un simple capteur de mouvement de la tête assurant notre équilibre\* et maintenant la fixation oculaire par l'intermédiaire de réseaux neuronaux localisés au niveau du tronc cérébral (spinal, oculomoteur, cervelet\*), il s'avère que la sensorialité vestibulaire, en particulier le codage des informations gravitaires et des déplacements linéaires, est bien plus que cela. Ainsi, les informations vestibulaires d'ordre gravitaire semblent moduler de façon majeure le carrefour neuroendocrinien, à savoir l'hypothalamus, et en particulier nos rythmes circadiens. L'existence de connexions anatomiques entre les noyaux vestibulaires et les noyaux suprachiasmatiques\* (siège, nous l'avons vu de l'horloge biologique centrale) a été démontrée chez le rongeur<sup>5</sup>.

L'hypothèse que les informations vestibulaires transmises aux centres supérieurs influencent le fonctionnement de l'horloge biologique lorsque l'organisme est en mouvement, a été démontrée chez l'animal. Des animaux placés dans un environnement artificiel les exposant de manière prolongée à une hypergravité\* (2G), voient leur rythmicité biologique disparaître pendant la première semaine alors que des souris génétiquement privées de récepteurs gravitaires vestibulaires (organes otolithiques) ne sont pas affectées par cette stimulation<sup>6</sup>.

A partir de ces travaux, nous avons approfondi les liens fonctionnels entre fonction vestibulaire et rythmicité biologique de manière complémentaire chez l'Homme et l'animal. Nous avons démontré qu'une privation des informations vestibulaires suite à une lésion chimique bilatérale des cellules ciliées vestibulaires induisait des perturbations de la rythmicité biologique chez le rat la semaine suivant la lésion, suivie d'une récupération progressive, probablement grâce à l'influence majeure du cycle jour/nuit<sup>7</sup>. Chez l'homme, les personnes atteintes d'une aréflexie\* vestibulaire bilatérale présentent une détérioration du sommeil, marquée par une fragmentation et un niveau d'activité plus élevé durant la nuit. De plus, chez ces patients, par rapport à des participants témoins dont le rythme de la température était corrélé au rythme activité repos, une désynchronisation entre le cycle veille-sommeil et la température corporelle des patients a été observée<sup>8</sup> (figure 2).



**Figure 2 :** Résumé des résultats de l'étude de Martin et al., (2016)<sup>8</sup>, menée avec 9 participants de l'AFVBI. La figure A présente le profil moyen de température enregistré à l'aide d'une capsule intestinale pendant 24h. La courbe noire représente le signal enregistré par la capsule. La courbe bleue représente la modélisation du rythme circadien de température par la méthode d'analyse du « COSINOR ». La zone grise représente la dispersion des données (l'écart-type). Il est intéressant de noter que les participants aréflexiques vestibulaires bilatéraux (AB) ont un rythme de température qui suit moins la modélisation mathématique comparé aux participants témoins. La figure B montre l'acrophase de température de chaque participant AB et témoin. La dispersion des acrophases est plus importante dans le groupe AB. Enfin, la figure C montre qu'il n'y a pas de corrélation entre l'acrophase de température et l'heure d'endormissement chez les participants AB (ce qui atteste d'une désynchronisation entre le rythme de la température et le rythme veille-sommeil) alors que la corrélation entre les deux rythmes était élevée chez les participants témoins.

A partir de ces résultats, nous avons commencé à étudier la possibilité que le système vestibulaire soit lui-même un synchroniseur des rythmes biologiques. Chez l'animal, nous avons montré qu'une stimulation vestibulaire via des expositions hypergravitaires courtes à 2G peut accélérer la resynchronisation du rythme de la température suite à un décalage horaire<sup>9</sup>. Dans ce domaine chez l'Homme, nous avons démontré qu'une stimulation vestibulaire pouvait modifier les caractéristiques du rythme de l'activité motrice appliquée en fin de journée<sup>10</sup>.

## 5) Perspectives de recherche

Les résultats novateurs obtenus sur les influences chronobiologiques du système vestibulaire nous incitent à poursuivre nos travaux selon deux axes.

Le premier consiste à préciser les mécanismes d'entraînement de l'horloge. Nos travaux supposent que le système vestibulaire fournit un signal de type actimétrique\* à l'horloge biologique, expliquant alors pourquoi l'activité physique (qui stimule généralement le système vestibulaire) peut moduler les rythmes circadiens et le sommeil. Cependant, comme nous l'avons évoqué, d'autres facteurs pourraient expliquer l'effet de l'exercice sur l'horloge (température, catécholamine\*...) et aucune étude n'a pu établir avec certitude l'influence directe du système vestibulaire sur l'horloge biologique. Une étude contrôlée en laboratoire, selon un protocole de mise en évidence de l'activité de l'horloge biologique chez l'Homme reconnu pour étudier les mécanismes de fonctionnement de l'horloge interne (constante routine), au moyen

d'un marqueur fidèle (la mélatonine), devient donc nécessaire pour confirmer cette hypothèse. Ces éléments théoriques manquent pour appuyer le développement de programme de réhabilitation des rythmes biologiques et ce projet a donc pour ambition de répondre à cette problématique.

Le second axe, plus appliqué, est de mieux caractériser les troubles chronobiologiques et du sommeil des patients atteints d'une aréflexie\* vestibulaire bilatérale, d'en comprendre les mécanismes et de proposer des traitements spécifiques.

### 6) Et pour finir, quelques conseils...

Même si les répercussions sur le sommeil et les mécanismes des troubles chronobiologiques que nous avons observés chez les patients souffrant d'une aréflexie\* vestibulaire bilatérale ne sont pas encore connus, on peut cependant donner quelques conseils pour améliorer la synchronisation des rythmes (renforcer le rôle des synchroniseurs) et la qualité du sommeil des patients :

- Avoir des horaires réguliers : se coucher et **surtout se lever** à des heures régulières afin de stabiliser l'activité de votre horloge biologique. Pour cela il faut au préalable connaître ses propres besoins de sommeil, ils sont en effet très variables d'une personne à l'autre.
- Profiter au maximum du soleil et de la lumière du jour.
- Pratiquer une activité physique la journée, mais l'arrêter au moins 2 heures avant le coucher. Des résultats récents montrent que pratiquer le matin ou dans la première partie de l'après-midi favorise l'avance de sécrétion de mélatonine, ce qui facilite l'endormissement le soir.
- Éviter si possible l'utilisation d'écran 1 à 2 heures avant votre heure de coucher. En effet, l'exposition à la lumière le soir retarde votre horloge biologique et donc ne favorise pas l'endormissement, c'est le cas en particulier de la lumière bleue des écrans d'ordinateurs et de téléphones mobiles.
- Diminuer les excitants de type caféine et théine après 16 heures.
- Dîner léger (peu gras) AVEC sucres lents et au moins 2 heures avant le coucher.
- Favoriser des activités calmes en fin de journée, instaurer son propre rituel d'endormissement.
- Avoir une bonne literie.
- Optimiser la chambre : aérée, à une température de 18° ou moins, obscure, silencieuse et **déconnectée**.
- Se coucher dès les 1<sup>ers</sup> signes de sommeil.
- Limiter le temps passé au lit sans dormir (donc éviter l'utilisation des écrans au lit).

### Références

1. Stephan, F. K. & Zucker, I. Circadian rhythms in drinking behavior and locomotor activity of rats are eliminated by hypothalamic lesions. *Proc. Natl. Acad. Sci.* 69, 1583 (1972).

2. Czeisler, C. A. et al. *Stability, precision, and near-24-hour period of the human circadian pacemaker. Science* 284, 2177–2181 (1999).
3. Gronfier, C. *Le rôle et les effets physiologiques de la lumière : sommeil et horloge biologique dans le travail de nuit et posté. Arch. Mal. Prof. Environ.* 70, 253–261 (2009).
4. *Bien dormir pour mieux faire face - Enquête INSV/MGEN 2021. INSV Institut National du Sommeil et de la Vigilance* <https://institut-sommeil-vigilance.org/bien-dormir-pour-mieux-faire-face-enquete-insv-mgen-2021/>.
5. Horowitz, S. S., Blanchard, J. H. & Morin, L. P. *Intergeniculate leaflet and ventral lateral geniculate nucleus afferent connections: An anatomical substrate for functional input from the vestibulo-visuomotor system. J. Comp. Neurol.* 474, 227–245 (2004).
6. Fuller, P. M., Jones, T. A., Jones, S. M. & Fuller, C. A. *Neurovestibular modulation of circadian and homeostatic regulation: Vestibulohypothalamic connection? Proc. Natl. Acad. Sci.* 99, 15723–15728 (2002).
7. Martin, T. et al. *Vestibular loss disrupts daily rhythm in rats. J. Appl. Physiol. Bethesda Md* 1985 118, 310–318 (2015).
8. Martin, T. et al. *Exploration of Circadian Rhythms in Patients with Bilateral Vestibular Loss. PloS One* 11, e0155067 (2016).
9. Martin, T. et al. *Vestibular stimulation by 2G hypergravity modifies resynchronization in temperature rhythm in rats. Sci. Rep.* 10, (2020).
10. Pasquier, F. et al. *Effect of vestibular stimulation using a rotatory chair in human rest/activity rhythm. Chronobiol. Int.* 37, 1244–1251 (2020).

## **d) La navigation spatiale et le système vestibulaire**

*Par Christophe Lopez, Chargé de Recherche au CNRS - Laboratoire de Neurosciences Cognitives, CNRS & Aix-Marseille Université*

Les signaux vestibulaires, qui informent le cerveau des mouvements et des inclinaisons du corps dans l'espace, sont connus pour leur rôle dans les réflexes oculomoteurs, posturaux et neurovégétatifs. Toutefois, leur contribution ne s'arrête pas là. Les signaux vestibulaires contribuent à de nombreuses facettes de la cognition spatiale\*, corporelle et émotionnelle (Smith & Zheng 2013; Mast et al. 2014; Lopez 2016). Des travaux récents des neurosciences laissent à penser qu'ils joueraient également un rôle dans les aspects les plus fondamentaux de la conscience de soi (Lenggenhager & Lopez 2015). Ainsi, des patients porteurs d'atteintes du système vestibulaire périphérique ou central peuvent rapporter des modifications de leur perception corporelle, leur sentiment de subjectivité, ou leur personnalité. Des sensations telles que « Mon corps paraît étrange », « Je perds le contrôle de moi-même », « Je ne suis plus dans mon corps » ne sont pas si rares dans les atteintes vestibulaires (Smith & Darlington 2013).

En plus de ces troubles des représentations du soi et du corps, les patients avec des atteintes du système vestibulaire peuvent rapporter des difficultés pour naviguer dans l'espace, c'est-à-dire des difficultés pour coder leurs déplacements, les mémoriser et les restituer. Les processus sensoriels et neuraux de la navigation spatiale sont très complexes car plusieurs sens entrent en jeu en plus du système vestibulaire (la vision, la somesthésie\*, les signaux issus des commandes motrices) et de nombreuses régions du cerveau sont impliquées. Les chercheurs en neurosciences commencent à mieux comprendre les bases cérébrales de la navigation spatiale\*, et ces découvertes ont d'ailleurs été couronnées par le Prix Nobel de Physiologie ou Médecine attribué en 2014 à John O'Keefe, May-Britt Moser et Edvard I. Moser.

### **1) Investigations cliniques**

Plusieurs études épidémiologiques conduites aux États-Unis indiquent que les troubles des fonctions vestibulaires sont associés à une baisse des performances dans des tâches cognitives dites visuo-spatiales, c'est-à-dire des tâches impliquant de faire des jugements sur des objets ou des scènes présentés sur un écran d'ordinateur ou une feuille de papier (Bigelow et al. 2015). Une étude de référence conduite par l'équipe de Thomas Brandt en Allemagne a montré que des patients avec une perte bilatérale des fonctions vestibulaires présentaient des déficits de mémoire spatiale par rapport à des personnes de même âge et de même sexe avec un système vestibulaire fonctionnant correctement (Brandt et al. 2005). Dans cette étude, la mémoire spatiale a été étudiée par la tâche de la piscine de Morris sur un écran d'ordinateur. On donne aux participants le point de vue qu'ils auraient s'ils se tenaient au centre d'une piscine circulaire remplie d'eau. Autour de la piscine, des repères sont visibles. Il peut s'agir de formes géométriques ou d'une véritable scène d'extérieur. Les participants doivent

se déplacer dans cette piscine en utilisant les boutons d'un clavier jusqu'à ce qu'ils trouvent par hasard une plateforme sous la surface de l'eau et non visible. Les participants peuvent repérer la position de cette plateforme par rapport aux références visuelles autour de la piscine. Dans les essais suivants, les participants sont positionnés à un autre endroit de la piscine et on leur demande de retourner à la plateforme qui, elle, n'a pas changé de position. On mesure sur une série d'une dizaine d'essais le temps que les participants mettent pour retrouver la plateforme et la distance parcourue entre leur position de départ et la plateforme. Plusieurs études ont montré qu'une perte vestibulaire bilatérale se traduisait par un retard dans l'apprentissage de la position de la plateforme et par une plus grosse erreur de localisation de la plateforme (Brandt et al. 2005; Kremmyda et al. 2016).

### 2) Modifications cérébrales après atteintes des fonctions vestibulaires

L'une des régions cérébrales les plus étudiées dans le contexte de la navigation spatiale\* s'appelle l'**hippocampe\***. C'est une structure localisée dans la partie médiale des lobes temporaux. Au début des années 2000, Brandt et ses collaborateurs ont utilisé l'imagerie par résonance magnétique\* (IRM) pour mesurer le volume de l'hippocampe\* chez des personnes testées plusieurs années après une perte vestibulaire bilatérale (suite à la section chirurgicale des deux nerfs vestibulaires).

Ils ont ainsi découvert une réduction du volume (une atrophie\*) de l'hippocampe\* de 17%, qui était associée aux déficits de mémoire spatiale dans la tâche de la piscine de Morris décrite ci-dessus. L'atrophie\* de l'hippocampe\* dans les atteintes vestibulaires a depuis été confirmée par plusieurs études chez des personnes avec une perte vestibulaire bilatérale partielle, un trouble vestibulaire unilatéral aigu ou une maladie de Ménière\* unilatérale (zu Eulenburg et al. 2010; Göttlich et al. 2016; Kremmyda et al. 2016; Seo et al. 2016), mais d'autres études n'ont pas pu confirmer cet effet chez d'autres groupes de patients avec des atteintes vestibulaires (Hüfner et al. 2007; Cutfield et al. 2014).

### 3) Navigation spatiale réelle

Les limites des tâches cognitives décrites précédemment, comme le test de la piscine de Morris en réalité virtuelle, sont qu'elles n'impliquent pas de mouvements du corps entier comme dans la navigation réelle, qu'elles simplifient l'environnement et réduisent les interactions entre le participant et son environnement.

Or les personnes avec des troubles du système vestibulaire sont souvent plus gênées dans leur vie quotidienne lorsqu'il y a beaucoup d'informations à gérer en même temps, et d'autant plus s'il faut se tenir debout ou marcher en même temps. Quelques études récentes ont donc analysé les performances de personnes avec des atteintes bilatérales du système vestibulaire pendant la navigation au sein d'un bâtiment hospitalier contenant plusieurs couloirs, de nombreuses portes, etc. (Schöberl et al.

2021). Les participants portaient un casque permettant d'analyser les mouvements oculaires et de savoir ce qu'ils avaient regardé pendant la navigation. Les résultats de ces études indiquent que les personnes avec une perte vestibulaire bilatérale avaient plus de difficultés pour trouver des raccourcis et pour créer de nouvelles trajectoires de déplacement dans le bâtiment. Toutefois, pour reproduire des trajets appris, ils n'avaient pas plus de difficulté que des participants contrôles. L'étude a également révélé que le comportement et les stratégies de navigation différaient chez les patients avec perte vestibulaire bilatérale et chez les contrôles. En effet, les patients passaient moins de temps aux intersections entre les couloirs et les patients avaient tendance à fixer moins d'objets.

### 4) Conclusions et perspectives

Les troubles de la navigation spatiale\*, bien qu'ils ne constituent pas la doléance principale des patients avec une atteinte vestibulaire, sont une réalité mesurable. Toutefois, leur prévalence n'est pas connue.

Il reste également à comprendre les facteurs qui font que certaines personnes avec un trouble vestibulaire présentent des déficits objectifs et/ou des plaintes concernant la navigation spatiale\* et pourquoi d'autres n'en présentent pas.

#### Références

*Bigelow RT, Semenov YR, Trevino C, Ferrucci L, Resnick SM, Simonsick EM, Xue Q-L, Agrawal Y. 2015. Association between visuospatial ability and vestibular function in the Baltimore longitudinal study of aging. J Am Geriatr Soc. 63:1837–1844.*

*Brandt T, Schautzer F, Hamilton DA, Bruning R, Markowitsch HJ, Kalla R, Darlington C, Smith P, Strupp M. 2005. Vestibular loss causes hippocampal atrophy and impaired spatial memory in humans. Brain. 128:2732–2741.*

*Cutfield NJ, Scott G, Waldman AD, Sharp DJ, Bronstein AM. 2014. Visual and proprioceptive interaction in patients with bilateral vestibular loss. Neuroimage Clin. 4:274–282.*

*Göttlich M, Jandl NM, Sprenger A, Wojak JF, Münte TF, Krämer UM, Helmchen C. 2016. Hippocampal gray matter volume in bilateral vestibular failure. Hum Brain Mapp. 37:1998–2006.*

*Hüfner K, Hamilton DA, Kalla R, Stephan T, Glasauer S, Ma J, Bruning R, Markowitsch HJ, Labudda K, Schichor C, Strupp M, Brandt T. 2007. Spatial memory and hippocampal volume in humans with unilateral vestibular deafferentation. Hippocampus. 17:471–485.*

*Kremmyda O, Hüfner K, Flanagin VL, Hamilton DA, Linn J, Strupp M, Jahn K, Brandt T. 2016. Beyond Dizziness: Virtual Navigation, Spatial Anxiety and Hippocampal Volume in Bilateral Vestibulopathy. Front Hum Neurosci. 10:139.*

Lenggenhager B, Lopez C. 2015. Vestibular contributions to the sense of body, self, and others. In: Metzinger T., Windt JM, editors. *Open MIND*. Frankfurt am Main: MIND-Group. p. 1–38.

Lopez C. 2016. The vestibular system: balancing more than just the body. *Curr Opin Neurol*. 29:74–83.

Mast FW, Preuss N, Hartmann M, Grabherr L. 2014. Spatial cognition, body representation and affective processes: the role of vestibular information beyond ocular reflexes and control of posture. *Front Integr Neurosci*. 8:44.

Schöberl F, Pradhan C, Grosch M, Brendel M, Jostes F, Obermaier K, Sowa C, Jahn K, Bartenstein P, Brandt T, Dieterich M, Zwergal A. 2021. Bilateral vestibulopathy causes selective deficits in recombining novel routes in real space. *Sci Rep*. 11:2695.

Seo YJ, Kim J, Kim SH. 2016. The change of hippocampal volume and its relevance with inner ear function in Meniere's disease patients. *Auris Nasus Larynx*. 43:620–625.

Smith PF, Darlington CL. 2013. Personality changes in patients with vestibular dysfunction. *Front Hum Neurosci*. 7:678.

Smith PF, Zheng Y. 2013. From ear to uncertainty: vestibular contributions to cognitive function. *Front Integr Neurosci*. 7:84.

zu Eulenburg P, Stoeter P, Dieterich M. 2010. Voxel-based morphometry depicts central compensation after vestibular neuritis. *Ann Neurol*. 68:241–249.

## **e) Les implants vestibulaires**

*Jean-Philippe Guyot*

### **1) Une fonction vestibulaire artificielle pour bientôt ?**

Malheureusement, aucun traitement ne permet de restaurer la fonction vestibulaire perdue. Certes, le cerveau met en place diverses stratégies pour diminuer l'importance des troubles qui en résultent, processus de vicariance, d'adaptation, d'habituation, mais aucune n'est totalement satisfaisante en cas de déficit bilatéral. Pourquoi ? Parce que les réflexes vestibulaires sont, et de loin, les plus rapides de tous nos systèmes sensoriels, rapidité indispensable à générer les réflexes moteurs adéquats au maintien de la station debout et à éviter les chutes.

Trois voies de recherche sont actuellement suivies pour, un jour, aider les patients délabyrinthés.

### **2) La piste biologique : régénérescence des cellules sensorielles**

Dans la toute grande majorité des cas, la perte de la fonction vestibulaire résulte de la dégénérescence des cellules sensorielles de l'oreille interne, cellules qui transforment les accélérations en signaux électriques transmis au cerveau par le nerf vestibulaire. C'est pourquoi, des équipes travaillent à faire « renaître » les cellules sensorielles de l'appareil vestibulaire. Certaines ont réussi à les régénérer chez des rongeurs [1], d'autres sur des tissus de l'appareil vestibulaire humain, en éprouvettes [2].

### **3) La piste des neuroprothèses**

#### **Neuroprothèses substitutives**

Ces dernières décennies, des équipes ont développé des ceintures portées à la taille, munies de capteurs de position déclenchant une alarme acoustique [3] ou vibratoire [4, 5] d'autant plus intense que la posture du sujet s'éloigne de la verticale.

Malheureusement, les informations que donnent ces prothèses ne peuvent pas se substituer à celles du système vestibulaire, très rapide, puisqu'elles transitent par les voies neurologiques de modalités sensorielles lentes, l'audition et la sensibilité. Dès lors, elles ne peuvent pas donner de résultats très satisfaisants.

#### **Neuroprothèses vestibulaires**

Depuis le milieu des années 80, il est possible de redonner une audition aux sourds profonds par un « implant cochléaire ». Cette prothèse est faite d'un microphone, d'un processus électronique transformant les sons en signaux électriques, en remplacement de la cochlée, et d'électrodes implantées chirurgicalement au contact du nerf auditif.

Début 2000, il a paru logique à un physiologiste de l'université Harvard à Boston (USA), Daniel Merfeld, de développer, sur un concept comparable, un implant vestibulaire pour restituer la fonction d'équilibre aux patients souffrant d'une perte bilatérale de la fonction vestibulaire [6]. Vu les résultats prometteurs qu'il a très vite obtenus chez l'animal, il a invité l'équipe de médecins de Genève, intéressée par le projet et maîtrisant les approches chirurgicales de l'oreille interne nécessaires à sa réalisation, à se joindre à son groupe. Ainsi, après un séjour de quelques semaines à Boston pour mettre au point le plan de recherche, les premiers essais chez l'homme ont débuté à Genève où des membres de l'équipe de Daniel Merfeld venaient, au besoin.

En 2010, Genève a invité l'équipe de Herman Kingma de Maastricht à se joindre à elle pour renforcer le groupe. La collaboration entre les deux institutions continue et le groupe est connu sous l'appellation « Geneva-Maastricht Group ».

Depuis 2005, une deuxième équipe travaille au même développement, celle de Charley Della Santina de l'université Johns Hopkins à Baltimore (USA) [7].

Où en est-on ? En 2014, l'équipe Genève-Maastricht montrait que le réflexe vestibulo-oculaire était rétabli par la neuroprothèse [8] et que les patients recouvraient une vision normale à la marche [9], résultats confirmés en 2019 par la première publication d'une implantation chez l'homme de l'équipe de Baltimore [10]. Depuis, il a été prouvé que les réflexes nécessaires au maintien de la posture sont aussi restitués [11].

Toutefois, plusieurs étapes doivent encore être franchies avant la mise en application clinique d'un implant vestibulaire telle que contrôler les interactions électriques entre les électrodes [12], évaluer le risque de perte d'audition consécutif à l'insertion d'électrodes à proximité de la cochlée (par prudence, jusqu'ici, le prototype d'implant vestibulaire n'a été testé que dans des oreilles sourdes) etc.

Heureusement, la firme Med El (manufacture d'implant cochléaire à Innsbruck, Autriche) est aujourd'hui très impliquée dans le développement de la neuroprothèse et concourt aux avancées aussi bien de l'équipe européenne que celles de l'équipe américaine. Alors, une application clinique, pour quand ?

### **Remerciements**

*Le groupe Genève-Maastricht a été ou est financé en partie par la Communauté européenne (7e programme-cadre, thème 3, Technologies de l'information et de la communication), le Fonds national suisse de la science Sinergia et la firme Med El, Innsbruck, Autriche.*

### **Références**

1. Burns JC, Stone JS. Development and regeneration of vestibular hair cells in mammals. *Semin Cell Dev Biol* 2017;65:96-105.

2. *Taylor RR, Folia A, Paredes U, Asai Y, Holt JR, Lovett M, Forge A. Regenerating hair cells in vestibular sensory epithelia from humans. Elife 2018;18; 7:e34817.*
3. *Hegeman J, Honegger F, Kupper M, Allum JH. The balance control of bilateral peripheral vestibular loss subjects and its improvement with auditory prosthetic feedback. J Vestib Res. 2005;15:109–117.*
4. *Wall C, 3rd, Weinberg MS, Schmidt PB, Krebs DE. Balance prosthesis based on micromechanical sensors using vibrotactile feedback of tilt. IEEE Trans Biomed Eng. 2001;48:1153–1161.*
5. *Janssen M, Pas R, Aarts J, Janssen-Potten Y, Vles H, Nabuurs C, van Lummel R, Stokroos R, Kingma H. Clinical observational gait analysis to evaluate improvement of balance during gait with vibrotactile biofeedback. Physiother Res Int 2012;17:4–11.*
6. *Gong W, Merfeld DM. Prototype neural semicircular canal prosthesis using patterned electrical stimulation. Ann Biomed Eng. 2000;28:572–581.*
7. *Della Santina C, Migliaccio A, Patel A. Electrical stimulation to restore vestibular function development of a 3-d vestibular prosthesis. Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc 2005; 2005:7380-5.*
8. *Perez Fornos A, Guinand N, Van De Berg R, Stokroos RJ, Micera S, Kingma H, Pelizzone M, Guyot JPh. Artificial balance: restoration of the vestibulo-ocular reflex in humans with a prototype vestibular neuroprosthesis. Front Neuro Otol 2014;10:33–89.*
9. *Guinand N, Van de Berg R, Cavuscens S, Stokroos R, Ranieri M, Pelizzone M, Kingma H, Guyot JPh, Pérez Fornos A. Restoring visual acuity in dynamic conditions with a vestibular implant. Front Neurosci 2016 ; 22;10:577.*
10. *Boutros PJ, Schoo DP, Rahman M, Valentin NS, Chow MR, Ayiotis AI, Morris BJ, Hofner A, Rascon AM, Marx A, Deas R, Fridman GY, Davidovics NS, Ward BK, Treviño C, Bowditch SP, Roberts DC, Lane KE, Gimmon Y, Schubert MC, Carey JP, Jaeger A, Della Santina CC. Continuous vestibular implant stimulation partially restores eye-stabilizing reflexes. JCI Insight 2019 Nov 14;4(22):e128397.*
11. *Perez Fornos A, van de Berg R, Armand S, Cavuscens S, Ranieri M, Crétallaz C, Kingma H, Guyot JPh, Guinand N. Cervical myogenic potentials and controlled postural responses elicited by a prototype vestibular implant. J Neurol 2019; 266(Suppl 1):33-41.*
12. *Boutabla A, Cavuscens S, Ranieri M, Crétallaz C, Kingma H, Van de Berg R, Guinand N, Pérez Fornos A. Simultaneous activation of multiple vestibular pathways upon electrical stimulation of semicircular canal afferents. J Neurol 2020; 267(Suppl 1):273-284.*

**f) L'AFVB propose des sujets de recherche à partir des plaintes des patients**

- VB et perception sonore (influence des sons forts ?)
- VB et vision (verres progressifs ou non ?)
- VB et troubles du sommeil
- VB et hippocampe (une « rééducation » hippocampique ?)
- VB et retentissement psychologique : baisse de l'estime de soi, honte, anxiété/futur, dépression...
- VB serait-elle la conséquence d'un traumatisme psychologique ?
- VB et émotionnalité (approche intégrative)
- VB et mémoire procédurale
- VB et mémoire perceptive
- VB et vieillissement : étude longitudinale
- VB et date d'apparition : congénitale ou acquise ? Chez l'enfant ou chez l'adulte ?
- VB : la symptomatologie varie-t-elle en fonction de la localisation de l'atteinte (canaux semi-circulaires, utricule, saccule ?). Pourquoi une atteinte labyrinthique isolée (le plus souvent limitée au Pars Superior) sans atteinte cochléaire ?
- VB et perte d'équilibre (plus de chutes ? Dans quelles situations ? Gravité ?...)
- VB et parcours COVID

## 2. Les ressources humaines pour les malades et les professionnels de santé

### a) Associations de patients et de professionnels

- Association Française des Vestibulopathies Bilatérales : AFVB  
<https://www.afvb.info>
  - Cette association a pour but de :
    - rompre l'isolement, constituer un réseau de soutien et d'entraide entre les adhérents ;
    - évaluer l'impact de l'affection sur les plans psychologique, familial, socioprofessionnel et le coût en termes de santé publique ;
    - contribuer à améliorer la connaissance de la maladie auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et du grand public ;
    - faire reconnaître la vestibulopathie bilatérale comme handicap sensoriel ; faciliter les travaux de recherche.
- Association Suisse du Déficit Vestibulaire Bilatéral  
<https://asdvb.ch>
- Société Internationale de Rééducation Vestibulaire : SIRV  
<https://www.vestib.org>
- Société Française de Kinésithérapie Vestibulaire : SFKV  
<https://www.sfkv.fr>
- Le Groupement de Recherche Physiopathologie Vestibulaire ou GDR Vertige  
<https://gdrvertige.com>
- Alliance maladies rares  
<https://www.alliance-maladies-rares.org>

### b) Professionnels spécialisés

La liste ci-dessous n'est pas exhaustive. Elle est constituée des professionnels avec qui l'AFVB travaille de façon régulière.

Le malade peut consulter son ORL local. De plus, en 2022, un centre de référence (CRMR) à Paris sous la direction du Dr Charlotte HAUTEFORT et un réseau de centres de compétence soins maladies rares (CCMR) dédiés aux vestibulopathies sont en voie de constitution.

- **Myriam ACCHABAK** Kinésithérapeute vestibulaire. **CERVA** 250, angle Boulevard Moulay Youssef et Boulevard Bordeaux 3ème étage, N 9, 20000 CASABLANCA (Maroc)

- **Professeur Ludovic DROUET** Hôpital Saint Joseph 185, rue Raymond Losserand 75674 Paris Cedex 14
- **Dr Ulla DUQUESNE** Clinique des Vertiges - 131 Av Fr. Roosevelt - 1050 Bruxelles
- **Dr Michael ELIESER** Radiologue Hôpital Lariboisière, APHP. 2, rue Ambroise Paré 75010 Paris
- **Dr Charlotte HAUTEFORT** Praticien Hospitalier Service d'explorations fonctionnelles ORL. Pôle Neurosensoriel tête et cou. Hôpital Lariboisière, APHP. 2 rue Ambroise Paré 75010 Paris
- **Dr Michel TOUPET** ORL Centre d'Exploration Fonctionnelles Oto-Neurologique CEFON 10, rue Falguière 75015 PARIS
- **Dr Christian VAN NECHEL** Clinique des Vertiges - 131 Av Fr. Roosevelt - 1050 Bruxelles
- **Dr Nadine YAVO DOSSO** ORL, Service ORL Hôpital universitaire de Treichville, ABIDJAN (Côte-d'Ivoire).

### 3. Publications

- Bessot N, Denise P, Toupet M, Van Nechel C, Chavoix C. Interference between walking and a cognitive task is increased in patients with bilateral vestibular loss. *Gait Posture*. 2012 Jun;36(2):319-21.
- Demougeot L, Toupet M, Van Nechel C, Papaxanthis C. Action representation in patients with bilateral vestibular impairments. *PLoS One*. 2011;6 (10):e26764.
- Eliezer M, Attyé A, Guichard JP, Vitaux H, Guillonnet A, Toupet M, Herman P, Kania R, Houdart E, Hautefort C. Vestibular atelectasis: Myth or reality? *Laryngoscope*. 2019 Jul;129(7):1689-1695. doi: 10.1002/lary.27793. Epub 2019 Jan 10. PMID: 30632154
- Eliezer M, Toupet M, Vitaux H, Guichard JP, Kania R, Houdart E, Hautefort C. MRI Evidence of Vestibular Atelectasis in Bilateral Vestibulopathy and Tullio Phenomenon. *Otol Neurotol*. 2019 Oct;40(9):e944-e946. doi: 10.1097/MAO.0000000000002409. PMID: 31469790
- Eliezer M, Hautefort C, Van Nechel C, Duquesne U, Guichard JP et al. Electrophysiological and inner ear MRI findings in patients with bilateral vestibulopathy *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology* <https://doi.org/10.1007/s00405-020-05829-8> OTOLOGY
- Fujimoto C, Yagi M, Murofushi T. Recent advances in idiopathic bilateral vestibulopathy : a literature review. *Orphanet J Rare Diseases* 2019; Vol 14 (202)

- Guigou C, Toupet M, Delemps B, Heuschen S, Aho S, Bozorg Grayeli A  
Effect of Rotating Auditory Scene on Postural Control in Normal Subjects, Patients with Bilateral Vestibulopathy, Unilateral, or Bilateral Cochlear Implants.  
Front Neurol. 2018 Nov 16;9: 972. doi: 10.3389/fneur.2018.00972. eCollection 2018. PMID: 30505289 Free PMC article.
- Kapoula Z, Gaertner C, Yang Q, Denise P, Toupet M.  
Vergence and Standing Balance in Subjects with Idiopathic Bilateral Loss of Vestibular Function.  
PLoS One. 2013 Jun 18;8(6): e66652.
- Kuldavletova O, Denise P, Quarck G, Toupet M, Normand H.  
Vestibulo-sympathetic reflex in patients with bilateral vestibular loss.  
J Appl Physiol (1985). 2019 Sep 12. doi: 10.1152/jappphysiol.00466.2019. Online ahead of print. PMID: 31513442
- Lacour M, Helmchen C, Vidal PP  
Vestibular compensation: the neuro-otologist's best friend.  
J Neurol. 2016 Apr;263 Suppl 1:S54-64. doi: 10.1007/s00415-015-7903-4. Epub 2016 Apr 15. PMID: 27083885
- Lacour M, Tavernier L, Thiry A.  
Rehabilitation of dynamic visual acuity in patients with unilateral vestibular hypofunction: earlier is better.  
Eur Arch Otorhinolaryngol. 2020 Jan;277(1):103-113. doi: 10.1007/s00405-019-05690-4. Epub 2019 Oct 21. PMID: 31637477
- Lacour M, Dosso NY, Heuschen S, Thiry A, Van Nechel C, Toupet M.  
How Eye Movements Stabilize Posture in Patients With Bilateral Vestibular Hypofunction.  
Front Neurol. 2018 Sep 18;9:744. doi: 10.3389/fneur.2018.00744. eCollection 2018. PMID: 30279673 Free PMC article.
- Lacour M, Bernard-Demanze L.  
Interaction between Vestibular Compensation Mechanisms and Vestibular Rehabilitation Therapy: 10 Recommendations for Optimal Functional Recovery.  
Front Neurol. 2015 Jan 6;5:285. doi: 10.3389/fneur.2014.00285. eCollection 2014. PMID: 25610424
- Strupp M , Kim JS , Murofushi T , Straumann D , Jen JC , Rosengren SM , Della Santina CC , Kingma H .  
Bilateral vestibulopathy: Diagnostic criteria Consensus document of the Classification Committee of the Bárány Society.  
J Vestib Res. 2017;27(4):177-189. doi: 10.3233/VES-170619.
- Toupet M.  
Is vestibular neuritis a human model of compensation, Clinical perspectives and vestibular rehabilitation  
Dans *vestibular compensation: facts, theories and clinical perspectives*

- M.Lacour, M.Toupet, P.Denise, Y.Christen édits, Elsevier, Paris 1989 (pp 229-252)  
Toupet M, Van Nechel C, Bozorg Grayeli A.  
Influence of body laterality on recovery from Subjective Visual Vertical tilt after vestibular neuritis  
Audiol Neurootol. 2014;19(4):248-55.
- Toupet M, Van Nechel Ch, Bodson I. Pezzini-Picart S  
Vestibular rehabilitation in the elderly  
In « Rehabilitative management of the dizzy patient » G.Guidetti editor,  
Experta Medica, Milano, Italy, 2000, (pp 143-166)
- Toupet M, Van Nechel C, Hautefort C, Duquesne U, Heuschen S, Bozorg Grayeli A.  
Subjective Visual Vertical in Idiopathic Bilateral Vestibular Hypofunction: Enhanced Role of Vision, Neck, and Body Proprioception.  
Otol Neurotol. 2017 Aug;38(7):1010-1016. doi:  
10.1097/MAO.0000000000001462. PMID: 28598949
- Van Nechel Ch. Toupet M. Bodson I  
The Subjective Visual Vertical  
Advance in Oto-Rhino-Laryngology, Karger, Basel 2001, 58: 77-87
- Van Nechel C, Bostan A, Duquesne U, Hautefort C, Toupet M.  
Visual Input Is the Main Trigger and Parametric Determinant for Catch-Up Saccades During Video Head Impulse Test in Bilateral Vestibular Loss.  
Front Neurol. 2019 Jan 4;9: 1138. doi: 10.3389/fneur.2018.01138. eCollection 2018. PMID: 30662427 Free PMC article.
- Lopez C, Toupet M, van Nechel C, Bozorg Grayeli A.  
Role of Inner Ear in Self and Environment Perception.  
Front Neurol. 2020 Feb 20;11:22. doi: 10.3389/fneur.2020.00022. eCollection 2020. PMID: 32153485 Free PMC article.

➤ **Pour aller plus loin en bref...**

• **Hématologie**

- Les techniques récentes d'imagerie permettent d'émettre l'hypothèse d'une pathologie microvasculaire.
- Le bilan biologique spécifique à faire chez les patients atteints de déficit vestibulaire bilatéral dans le cadre de la recherche d'atteinte microvasculaire des vestibules comporte : le dosage de la sérotonine plasmatique, de l'homocystéine et d'autres critères de risques vasculaires. Ce bilan se fait selon un protocole exigeant.
- Un traitement à base d'antiagrégant plaquettaire et de vitamine B9 peut-être proposé par l'hématologue.

• **Troubles du sommeil**

- L'analyse des constantes biologiques au cours des 24 heures est plus perturbée chez les patients atteints de déficit vestibulaire bilatéral que chez les sujets normaux. Il semblerait que le vestibule serait un témoin de l'immobilité pendant le sommeil. En cas de déficit vestibulaire le sujet doit se réorganiser.
- Quelques conseils...
  - Même si les répercussions sur le sommeil et les mécanismes des troubles chronobiologiques que nous avons observés chez les patients souffrant d'une aréflexie\* vestibulaire bilatérale ne sont pas encore connus, on peut cependant donner quelques conseils pour améliorer la synchronisation des rythmes (renforcer le rôle des synchroniseurs) et la qualité du sommeil des patients :
  - Avoir des horaires réguliers : se coucher et surtout se lever à des heures régulières afin de stabiliser l'activité de votre horloge biologique. Pour cela il faut au préalable connaître ses propres besoins de sommeil, ils sont en effet très variables d'une personne à l'autre.
  - Profiter au maximum du soleil et de la lumière du jour.
  - Pratiquer une activité physique la journée, mais l'arrêter au moins 2 heures avant le coucher. Des résultats récents montrent que pratiquer le matin ou dans la première partie de l'après-midi favorise l'avance de sécrétion de mélatonine, ce qui facilite l'endormissement le soir.
  - Eviter si possible l'utilisation d'écran 1 à 2 heures avant votre heure de coucher. En effet, l'exposition à la lumière le soir retarde votre horloge biologique et donc ne favorise pas l'endormissement, c'est le cas en particulier de la lumière bleue des écrans d'ordinateurs et de téléphones mobiles.
  - Diminuer les excitants de type caféine et théine après 16 heures.
  - Dîner léger (peu gras) AVEC sucres lents et au moins 2 heures avant le coucher.

- Favoriser des activités calmes en fin de journée, instaurer son propre rituel d'endormissement.
- Avoir une bonne literie.
- Optimiser la chambre : aérée, à une température de 18° ou moins, obscure, silencieuse et déconnectée.
- Se coucher dès les 1<sup>ers</sup> signes de sommeil.
- Limiter le temps passé au lit sans dormir (donc éviter l'utilisation des écrans au lit).

- **Navigation spatiale**

- Les patients présentant un déficit vestibulaire bilatéral peuvent se plaindre de troubles d'orientation dans leur espace de vie, même le plus habituel.

- **Implants vestibulaires**

- Quelques électrodes dans l'oreille interne permettraient de stimuler le nerf vestibulaire à partir d'un capteur de mouvement placé sur le crâne pour rétablir (partiellement ?) les fonctions vestibulaires. L'aventure scientifique internationale commence.

## VII. Témoignages de patients

Les quarante-et-un témoignages qui suivent émanent de membres de l'AFVBI (devenue AFVB en octobre 2023), malades ou accompagnants. Ils vous sont rapportés tels qu'ils ont été écrits, sans aucune modification ou coupure. L'authenticité et la diversité des situations ou des approches font la richesse de cette compilation. Premiers symptômes, errance diagnostique, explications médicales, évolution de la pathologie, conséquences professionnelles, répercussions sur l'entourage, trucs et astuces, solidarité, fatigue, état dépressif, doute, mais aussi résilience et même humour... Ces expériences pourront accélérer la démarche diagnostique et aider le malade et son entourage à mieux vivre et comprendre cette pathologie. Leur sentiment de solitude sera adouci, même s'ils souffrent d'une maladie classée rare.

### 1. Alain, 74 ans.

La maladie est apparue soudainement en 2010. J'avais 62 ans. Depuis, mes déplacements pédestres ne sont plus rectilignes, je titube.

Des pertes d'équilibre de plus en plus prononcées sont apparues dans toutes mes activités physiques.

Une année environ après l'apparition de la maladie, une période de rémission est survenue.

Malheureusement, après quelques mois de tranquillité, les vertiges sont réapparus aussi soudainement qu'ils s'étaient arrêtés. Depuis la maladie s'est installée définitivement dans une lente progression. Mon médecin traitant m'a alors conseillé de consulter un spécialiste.

Les tests effectués par l'oto-rhino-laryngologiste ont permis de détecter un dysfonctionnement de l'oreille interne.

La cohérence de ces tests ne permettait pas de caractériser sans équivoque une pathologie de type Ménière.

Dans l'incertitude, des séances de rééducation chez un kinésithérapeute spécialisé dans les pathologies de type Ménière m'ont été prescrites.

Malheureusement, alors que j'obtenais des résultats en progression dans les exercices au fur et à mesure des séances, je n'observais aucun changement dans mes activités quotidiennes.

Après une nouvelle séance de tests qui a confirmé la première, l'oto-rhino-laryngologiste m'a conseillé de consulter le Docteur Toupet.

Les tests effectués chez ce dernier ont permis de diagnostiquer une vestibulopathie bilatérale idiopathique.

Des séances de rééducation spécifiques à cette pathologie m'ont été prescrites.

Des résultats en constante progression dans l'exécution des exercices de rééducation ont été obtenus. Malheureusement je ne constatais aucune amélioration dans mes activités quotidiennes.

Cependant, la maladie progressant inexorablement, cette rééducation a peut-être permis d'en ralentir les effets.

La vestibulopathie impacte toutes mes activités liées à l'équilibre donc au mouvement.

Bien que les effets importants de cette maladie soient apparus subitement, je pense que certains symptômes étaient présents depuis fort longtemps.

Adolescent, j'avais tendance à bousculer les personnes qui marchaient à mes côtés, surtout la nuit.

C'était un sujet de plaisanteries douteuses de la part de mes camarades.

Dans la pratique sportive, parfois, une très courte instabilité des jambes survenait. Le même phénomène apparaissait lorsque je dansais. Les activités réclamant une grande maîtrise de l'équilibre m'ont toujours demandé un effort de concentration.

La pratique intensive du sport a-t-elle retardé les effets de cette maladie ?

L'activité physique développe le potentiel proprioceptif et permet ainsi de mieux résister aux effets pervers de cette pathologie.

Avant d'être atteint par cette maladie, je n'imaginai pas que le mouvement des yeux pouvait provoquer un déséquilibre.

La pratique de la musique est un de mes loisirs. La lecture musicale est devenue très difficile. L'instabilité de la partition ne permet plus de distinguer avec certitude la hauteur des notes sur la portée. Les sauts de lignes et de pages sont très perturbants et provoquent des erreurs de changements de lignes. La partition est floue car elle est instable.

Cette difficulté est provoquée par l'avance de la lecture sur la note jouée. La mémoire n'est pas parfaite et des allers retours fréquents de la note lue à la note jouée sont nécessaires. Le déséquilibre provoqué par cette pratique est amplifié par l'instabilité de la tête consécutive aux mouvements des bras. La difficulté est accrue lorsque je dois partager la lecture d'une partition avec d'autres musiciens. La lecture en biais amplifie encore le phénomène.

La lecture littéraire ne présente pas de difficulté. A condition de ne pas travailler simultanément sur plusieurs documents. Le déplacement des yeux d'un document à l'autre et l'inévitable lecture de biais provoquent alors la même difficulté que la lecture musicale.

Lors d'un spectacle, lorsque j'applaudis, la scène et les artistes sautillent à chaque claquement de mains.

Quand je me déplace à pied, l'environnement est instable, flou et asynchrone avec le déplacement du corps. Avoir un déplacement pédestre rectiligne est devenu impossible.

Une faible luminosité aggrave le déséquilibre.

Les déplacements pédestres dans l'obscurité sont devenus très délicats et une personne doit me maintenir pour ne pas chuter.

L'éblouissement est aussi une difficulté (soleil, phares, projecteur, spectacles pyrotechniques...).

La réduction du champ visuel est aussi perturbante. Le port de chapeaux à larges bords ou à visières, les promenades en sous-bois, les déplacements dans des lieux étroits, bas de plafond, sont à éviter.

Les changements subits de luminosité, les bruits soudains et de forte intensité sont également source de déséquilibre.

Se moucher, éternuer en marchant provoquent également une perte d'équilibre.

Les personnes en mouvement autour de soi, les déplacements dans la foule, pire dans la foule à contre sens, sont très déstabilisants.

En fait, pour imaginer, je suis dans un état d'ébriété permanent.

Les conséquences du déficit vestibulaire sont plus ou moins compensées par la proprioception.

Ceci provoque une dépense d'énergie très importante et donc une fatigabilité accrue.

La baisse de performance est donc le corollaire de cette maladie.

Pour combattre les moments de découragement et les difficultés liées à cette maladie il faut accepter de vivre et faire avec. Un travail psychologique et physique personnel a dû être fait.

Adapter ses activités, trouver des astuces compensatoires, ignorer le regard des autres...

Pour les activités physiques, le développement de la proprioception est indispensable.

Tout est bon : sports en général, yoga, Tai-chi, gymnastique avec un ballon de Fit-Ball, trampoline...

Il faut éviter bien sûr, les pratiques sportives accidentogènes.

L'adhésion à L'Association Française de Vestibulopathie Bilatérale Idiopathique (AFVBI) est une aide précieuse. La rencontre avec d'autres patients permet d'échanger et de partager nos expériences respectives. Ces rencontres sont une aide psychologique précieuse. La participation de mon épouse à ces rencontres lui permet de mieux appréhender mes difficultés.

Il est parfois difficile de comprendre nos comportements pour une personne qui n'est pas atteinte par cette pathologie.

Le tableau suivant résume les « trucs et astuces » qui me permettent de compenser, plus ou moins, les difficultés rencontrées dans certaines de mes activités. Astuces personnelles ou issues de l'expérience d'autres patients.

Mes trucs et astuces :

La marche : Marcher rapidement, éviter la foule et les mouvements de tête. La nuit, utiliser une lampe frontale. Être maintenu par quelqu'un pour éviter les chutes. Par beau temps, prévoir des lunettes de soleil pour éviter d'être ébloui.

La randonnée : Utiliser des bâtons. Éviter les chemins étroits, accidentés, escarpés, les sous-bois à faible luminosité. Les bâtons sont une aide précieuse. Cependant l'instabilité du paysage même réduite subsiste. Respecter la limite de la fatigabilité reste incontournable au risque d'avoir de violents maux de tête.

Le footing : Accepter de courir moins vite, moins longtemps et moins souvent car la fatigue intervient rapidement. Éviter les chemins étroits, accidentés, escarpés, les sous-bois à faible luminosité. Courir avec des bâtons n'est pas aisé. La vitesse est une aide jusqu'à une certaine limite au-delà de laquelle l'instabilité augmente.

Le vélo : Éviter les itinéraires trop encombrés et partagés avec des véhicules motorisés. Ne pas rouler à côté d'un autre cycliste. Le tandem permet de poursuivre l'activité de vélo de randonnée.

La natation en piscine : Ne pas faire d'apnée en profondeur au risque de perdre tous les repères et de se noyer. Ne pas essayer de monter sur les plots de départ sans aide, mais faire les plongeurs à partir du bord. En dos, prendre des repères au plafond ou sur les lignes d'eau. Les longueurs en apnée sont possibles à condition d'avoir une ligne au fond du bassin pour se repérer. Cette activité est une difficulté majeure pour la plupart des vestibulopathes. J'ai longtemps fait de la compétition. Je m'entraîne

toujours plusieurs fois par semaine. Le milieu aquatique est celui où la vestibulopathie me perturbe le moins. Ces astuces sont donc à utiliser avec précaution par une personne qui n'a pas une bonne expérience du milieu aquatique.

La natation en eau libre : Rentrer dans l'eau et en sortir à quatre pattes. Ceci est possible à condition que la grosseur et l'intensité des vagues le permettent. Il faut évidemment faire abstraction du regard des autres. Rentrer dans l'eau en courant peut aider, Pour cela il faut que la distance pour atteindre rapidement la profondeur d'eau nécessaire pour maintenir le corps soit courte. Le mouvement de l'eau est très perturbant et provoque un déséquilibre pouvant entraîner une chute. Le phénomène est aggravé par la présence de galets. Les plongeurs acrobatiques les plus simples deviennent impossibles : on perd toute notion de la position du corps dans l'espace. On ne maîtrise plus la coordination des mouvements et l'entrée dans l'eau est imprévisible. De plus, une fois dans l'eau on se retrouve en situation d'apnée en profondeur qui est à proscrire.

La conduite automobile : Éviter les trafics importants, limiter les mouvements de tête et des yeux à l'indispensable. La nuit, dans les zones éclairées, je n'ai pas de difficulté. Je ne conduis plus sur route la nuit.

Les escaliers : Utiliser les mains courantes. Sinon prendre appui sur les murs avec les mains, les épaules. En montant se pencher exagérément en avant pour éviter les chutes en arrière.

La fatigabilité : Fractionner ses activités, faire la sieste.

La lecture musicale : Apprendre par cœur ou presque. Cela demande beaucoup de temps, donc de fatigue, le plaisir est un peu moindre.

Le ski : Il faut privilégier le ski par temps ensoleillé. Le ski reste une activité possible moins perturbante que la marche en terrain accidenté par exemple.

Certaines expériences m'ont permis de découvrir des réactions inattendues.

Dans les parcs d'attractions, les activités déstabilisantes pour l'équilibre dans lesquelles on est assis n'ont aucun effet sur moi. Je reste conscient de l'environnement. J'avais déjà eu cette réaction avant l'apparition de la maladie ?

Dans un parc aquatique j'ai essayé d'imiter mes petits-enfants et de faire du toboggan. A priori, j'avais jugé le risque inexistant puisqu'avec la poussée d'Archimède, le corps revient automatiquement à la surface. Le premier essai a été concluant. Le deuxième beaucoup moins.

Lorsque je suis sorti de l'eau le ciel était en dessous et l'eau au-dessus alors que ma tête était normalement positionnée : la tonsure vers le ciel, le menton vers l'eau. Le retour à la normale s'est fait progressivement, une image après l'autre comme dans

un diaporama. Heureusement, cette progression saccadée de 180 degrés n'a duré que quelques secondes. Un léger vertige s'est alors installé jusqu'à ce que je regagne la terre ferme. Je ne recommencerai plus. Promis !

Voilà l'expérience d'un vestibulopathe. Je pourrais continuer l'énumération car, comme toute expérience, elle s'enrichit quotidiennement.

Cette maladie n'atteint pas directement notre longévité. Par contre, elle peut provoquer des accidents graves. Elle accompagne chaque instant de la vie. Elle se cumule, bien sûr, aux effets plus ou moins néfastes provoqués par d'autres pathologies qui ne manquent pas de survenir avec les années.

### **2. Annie, 68 ans.**

Il y a 4 ans j'ai été prise brutalement de vertiges rotatoires avec nausées survenant à n'importe quel moment de la journée et de courte durée : quelques minutes. J'ai aussi remarqué que je ne marchais plus droit dans l'obscurité. Cela m'a amené à consulter mon médecin traitant qui après quelques tests sur l'équilibre a pensé à des problèmes d'oreille interne et m'a adressée à un ORL. J'ai eu plusieurs examens dont une VNG qui a montré une aréflexie vestibulaire bilatérale. Par la suite les premiers vertiges ont disparu mais des VPPB des deux côtés se sont rajoutés surtout la nuit chaque fois que je me tournais. Pour l'équilibre j'ai fait des séances de rééducation vestibulaire qui m'ont permis d'avoir une bonne compensation par les yeux. Les VPPB ont récidivé régulièrement pendant deux ans et se sont stabilisés depuis un an.

Avec l'entourage notre problème est difficile à faire comprendre car nous avons l'air normal et les gens ne se rendent pas toujours compte de nos difficultés au quotidien : un mal être dès qu'on fait des mouvements de la tête, des difficultés à marcher droit (impression d'état d'ébriété permanent) , un équilibre précaire qui demande une attention continue.

Je continue malgré tout la randonnée : je reviens plus fatiguée certainement qu'une autre personne car je dois continuellement regarder le chemin et rééquilibrer ma marche car on sent que ça part à droite, à gauche sans arrêt.

J'évite de penser à l'évolution de mon problème dans l'avenir et je me contente de profiter de chaque instant présent en essayant de vivre normalement.

### **3. Camille, 22 ans.**

Voici l'histoire de ma pathologie.

Je n'ai ressenti aucun symptôme avant l'âge de mes 16 ans. Tout a débuté après une opération des dents de sagesse (juillet 2015). Pendant l'opération mon cœur s'est emballé. Suite à l'opération j'ai fait de la tachycardie pendant 3 mois associée à de l'hypokaliémie lourde nécessitant une hospitalisation.

Les premiers vertiges sont apparus deux semaines après l'opération où j'ai senti un matin en me levant une lourde pression au niveau du crâne, une forte sensation d'ébriété et une intolérance à la lumière. Lorsque je me levais j'avais l'impression d'être prise dans un étau comme si le plafond descendait et que le sol se soulevait. Je n'arrivais plus à marcher sans m'appuyer contre les murs, comme si je n'avais plus de centre de gravité. Je suis restée alitée pendant deux jours.

Les jours d'après je me sentais encore nauséuse mais ça allait déjà un peu mieux. Je devais cependant positionner ma tête contre un appui car j'avais l'impression que la terre bougeait.

Jour après jour, j'ai eu l'impression que mon état s'améliorait. Seulement, après cet épisode, les premiers vertiges rotatoires sont arrivés, de plus en plus fréquents, jusqu'à aujourd'hui. Au fil du temps ma vision s'est dégradée à cause des oscillopsies, d'où des difficultés à me concentrer et une fatigue de plus en plus présente.

J'ai mis 5 ans avant d'avoir le diagnostic me concernant. Je suis allée voir beaucoup de spécialistes qui n'ont pas trouvé ce qui n'allait pas chez moi, j'ai donc arrêté mes recherches.

Les vertiges devenant de plus en plus violents de mois en mois, je suis allée voir un ostéopathe qui m'a orienté vers un Kiné Vestibulaire, qui lui-même m'a orienté vers deux grandes spécialistes ORL sur Marseille. Ce n'est qu'après avoir fait scanners et IRM de l'oreille interne, que j'ai su que j'étais Aréflexique Vestibulaire Bilatérale.

Une fois le diagnostic posé je suis allée faire un IRM complémentaire à Paris en Août 2020, et c'est là que j'ai su exactement ce que j'avais : Atélectasie Vestibulaire Bilatérale, ce qui signifie que mes deux appareils vestibulaires sont détruits à 80%. Je compense par mes pieds et mes yeux (malgré les oscillopsies). L'hypothèse est que je serais née avec cette pathologie, et que les symptômes n'auraient dû arriver qu'à partir de 40/50 ans, l'opération que j'ai subie ayant accéléré le processus, car étant un choc important pour le corps.

Aujourd'hui, à 22 ans, sous les conseils des spécialistes qui me suivent, j'ai dû me réorienter car j'étais en Formation pour devenir Éducatrice de Jeunes Enfants. Avec les pertes d'équilibres, le bruit aigu, les vertiges, j'ai dû arrêter ma formation au milieu de ma deuxième année. Je compte maintenant me former dans le domaine administratif pour ne pas détériorer encore plus mon oreille Interne (travail assis, relativement calme...). Le temps des études étant une période anxiogène pour des personnes ne présentant aucun problème médical, cela l'est encore plus quand on a cette pathologie, car c'est comme si notre cerveau avait des capacités limitées en terme d'apprentissage car le déficit vestibulaire entraîne beaucoup de problèmes neurologiques. Pour étudier, il faut alors étaler les révisions, aller doucement, ne pas s'inquiéter si on n'arrive pas à apprendre tout d'un coup, bref aller à son propre rythme.

Pour finir, je pense que le plus dur avec cette maladie c'est qu'elle ne se voit pas, tous les symptômes n'étant que du ressenti intérieur. Il faut absolument ne pas se replier sur soi-même malgré cette maladie très enfermante. Il faut s'ouvrir, faire des activités autres que les études ou le travail, et aérer notre cerveau. Il faut également beaucoup parler avec les proches qui nous entourent car ils se sentent impuissants face à cette pathologie et à nos troubles.

Surtout ne pas lâcher, le plus difficile c'est de positiver, mais on y parvient avec de l'optimisme et de la persévérance.

Pour les personnes qui ressentent les mêmes symptômes que je vis, il ne faut pas abandonner dans cette errance médicale car c'est nous qui ressentons les symptômes qui se passent en nous et, si nous les ressentons, c'est qu'il y a une raison qu'il faut connaître. Pour ma part, ma première satisfaction face à cette maladie a été l'annonce du diagnostic car cela m'a conforté dans mes ressentis et sur le fait que je ne devenais pas folle. Sans mon ostéopathe et mon kiné je serais encore en train de chercher ce qui ne va pas.

Grâce à l'AFVBI, (que j'ai trouvé sur Internet), je me sens moins seule. Cela fait du bien d'entendre les mêmes histoires de vie, les mêmes ressentis quand on échange entre membres, et de voir que l'on peut affronter cela ensemble et tous trouver des solutions personnelles pour compenser nos handicaps et mieux vivre.

Actuellement je suis en train de constituer mon dossier MDPH pour des aides étudiantes pour des aménagements financiers et surtout pédagogiques.

### **4. Yvette, 82 ans.**

Mes deux vies,

C'est le début d'une histoire, elle s'anime là sous mes doigts. Une vie comme tant de couples, un mari charmant, deux filles, belles, adorables. Un travail que j'aime faire, l'âge de la retraite était là avec tous ses projets (voyages surtout). Hélas, presque tous tombent à l'eau.

Notre deuxième vie est arrivée.

Une grande douleur, énorme pour mon mari, mes filles et moi. Le corps vient souvent nous rappeler que nous allons à contre-courant de notre désir, comme si la belle énergie se retournait contre nous, fatigue, insomnie, déprime ! Autant de signes qui doivent nous alerter.

J'ai commencé mes visites en psychiatrie, prise de médicaments. Durant ce temps, j'étais au fond d'un gouffre noir, m'accrochais partout où je pouvais pour trouver le moyen de remonter vers la lumière. J'avais très peur, c'est toujours le cas quand je suis dans le noir. Mes vertiges arrivent à ce moment-là, puis de plus en plus fort, toute

la journée. Mon généraliste ne voyant pas de résultat me recommande le Centre des docteurs oto-neurologiques, rue Falguière.

Je suis reçue par un Docteur ; il me fait faire beaucoup d'examens au centre, me recommande de faire de la rééducation. C'était très dur. A cela s'ajoute le flou de la vue. Dehors je ne peux lever la tête. Je ne distingue plus nettement les choses. Je ne reconnais pas les personnes, seulement quand elles sont à trois ou quatre mètres, je ne peux lire les affiches. Je m'arrête quelques secondes et là plus de flou, seuls les vertiges restent hélas ! Je ne peux aller au marché, les gens m'engloutissent, ni dans certains magasins.

Le déséquilibre est venu petit à petit.

Chez moi j'ai des repères, les meubles, murs, ça me rassure. Mais dehors il me faut une canne, j'ai peur de tomber (cela m'est arrivé). Je continue à faire de la rééducation, je visite toujours le psychiatre.

Je garde l'espoir d'aller mieux un jour. Je ne sais pas encore que c'est impossible. Pour faire une marche, je tiens le bras de mon mari. S'il fait un demi-tour sans me prévenir, mes vertiges sont plus forts ainsi que mon déséquilibre, c'est une vraie souffrance. Nous devons nous arrêter (très peu de temps) pour récupérer.

Quand je sais que je vais faire un demi-tour, j'avertis mon cerveau, comme ma rééducatrice m'a appris, là je reste dans le même état, pas de trouble supplémentaire. Je marche de plus en plus mal, traînant les pieds, la tête baissée, le dos rond.

Un jour je me suis vue dans une vitrine, j'ai eu peur en pensant que cette personne était moi. Je ressemblais à une sorcière.

Beaucoup de rééducation et d'autres examens. Il a fallu réapprendre à marcher « talon pointe, talon pointe ». A présent je lève les pieds normalement. Chez moi ou dans la salle de rééducation, je n'ai pas de flou, il n'y a pas assez de distance.

Ma nouvelle vie m'a isolée. Je faisais de la gym aquatique pour mon déséquilibre.

J'ai eu un problème, ma tête est partie en avant dans l'eau. On ne voyait que mon dos. Le moniteur m'a tout de suite sortie. En partant la direction me dit : « vous ne pouvez plus revenir avec vos problèmes ... ».

Plus de danse, pour moi c'est une grande punition. J'aimais tellement danser.

J'ai deux amies fidèles, l'une vient me chercher une après-midi par semaine, nous marchons un peu et faisons parfois quelques courses. Mon autre amie vient me voir chez moi. Elle me dit toutes ses visites dans les musées, expositions, me raconte tout Paris que j'aime tant. Je ne participe à rien. Elles m'aident énormément, moralement

et je suis moins seule. Mon mari m'aide, mes filles mariées et mères ne sont plus à Paris.

A présent je sais que je serai toujours avec mes vertiges, déséquilibrée et floue, je fais toujours de la rééducation pour ne pas tomber plus bas.

Le tout réuni est une vraie souffrance. Il résulte de tous mes problèmes de santé une blessure inguérissable. Celle de ne pas avoir pu aider mes filles et mon mari dans leurs souffrances.

Une mère doit être là pour ses enfants, son mari.

Moi je n'étais plus dans mon trou noir, mais je ne suis pas encore dans la lumière.

J'espère de tout mon cœur que la recherche avancera vite, pas pour moi qui suis trop âgée, mais pour la génération à venir.

## **5. Pierre, 76 ans.**

A 17 ans, lors des jours de présélection militaire, j'ai contracté une méningite à méningocoques. Hospitalisé dans le coma les médecins m'ont administré tout ce qui leur paraissait souhaitable pour me sauver dont de la streptomycine. Il semble qu'elle soit responsable de la vestibulopathie et de la surdité dont j'ai alors été atteint aux 2 oreilles. L'administration a été stoppée. J'ai progressivement retrouvé l'usage de l'oreille droite, presque en totalité, pas du tout de la gauche.

Je n'avais alors presque plus d'équilibre. Je devais réapprendre à tenir debout, marcher... d'abord à l'hôpital puis en maison de repos. En tout 6 mois durant lesquels, chaque jour, je découvrais mes handicaps mais également bénéficiais de l'aide des soignants et d'autres patients pour récupérer et apprendre à trouver des voies de contournement. Le plus troublant a été mon affolement lorsque, ayant plongé en pleine mer, je ne trouvais plus la surface. Il m'a fallu me retourner et ouvrir les yeux, la voir... et remonter.

Revenu à la vie « civile » j'ai dû trouver les moyens de poursuivre cette « rééducation ». Je n'avais plus d'équilibre dans le noir, les jours « blancs », en descendant des pentes, à vélo en regardant derrière moi, dans les virages à ski, en kayak dans le courant, sur une planche en mer, sur une poutre. Je ne comptais plus le nombre de chutes. J'étais perturbé par la foule, le bruit, les mouvements proches de moi surtout à vélo, le dépassement des camions etc.

Dont acte. J'étais fortement diminué... mais j'étais toujours en vie. Les médecins m'avaient sauvé. Je ne baisserai pas les bras. Je n'abandonnerai pas mes activités sportives, j'en pratiquerai même de nouvelles, escalade, ski de fond, randonnée, tennis etc. Et j'ai alors systématiquement entrepris de me remuscler et retrouver une forme physique. Fontainebleau, le Hohneck dans les Vosges, Chamonix, La Bérarde

et le Pré de Mme Carle à Ailefroide dans les Ecrins, Vallon Pont d'Arc en Ardèche ont été mes « cliniques sportives », mes premiers terrains de jeu, d'entraînement. Marche, course, danse, gymnastique, patin à roulettes, vélo, ski, nage, escalade, j'ai progressivement tout repris ou entrepris. De longues années d'efforts, bien souvent des larmes d'épuisement, 12 côtes froissées ou cassées, tendons arrachés mais je suis parvenu à progresser et vivre de riches expériences et surtout ressentir une grande satisfaction intime. J'ai grimpé dans les Calanques, le Tarn, les Alpes, en Jordanie, au Mali, fait le marathon de Paris à 54 ans, parcouru le GR 5 de Saverne à Menton en 47 jours, effectué de nombreuses courses en montagne. Les seuls échecs ont été de tenir debout sur une planche à voile et le pont d'un voilier en mer, d'être serein en vélo sur route avec circulation, me dresser debout sur une arête de montagne, conduire élégamment ma partenaire en dansant le tango argentin...

Depuis une dizaine d'années je suis atteint d'une neuropathie des membres inférieurs. Je me suis arraché les quadriceps de la jambe droite. A présent je tangué à nouveau sérieusement. Il m'est difficile en dansant de ne pas écraser les pieds de mes partenaires !!! Je ne skie plus sur les pistes de Serre-Chevalier de peur d'être heurté. J'ai donc très sérieusement réduit mes activités sportives à la seule marche et la baignade. C'est bien dommage car je vis en montagne.

Alors je me suis remis à la lecture, les spectacles (cinéma, opéra, concert) et à l'étude de la langue et la culture russe (origine de ma famille paternelle). Même très diminué il me reste quelque chose à vivre et où progresser !

### **6. Claudie, 64 ans.**

Mes problèmes d'équilibre ont commencé il y a 10 ans par quelques jours de grands vertiges rotatoires, nausées et vomissements incontrôlables attribués à tort à une gastro-entérite.

Quand tout s'est calmé il est resté une sensation bizarre de tangage permanent, de flou avec difficulté de concentration et surtout une impossibilité de marcher droit.

Les vertiges ont continué par intermittence mais de manière très fugace en diminuant doucement.

Mon itinérance médicale a duré une année avec IRM, bilan ORL et neurologique sans explication particulière jusqu'à un rendez-vous avec le docteur Toupet qui m'a confirmé le diagnostic de vestibulopathie bilatérale idiopathique.

Je suis sortie désespérée et convaincue que ma vie jusque-là très sportive était terminée.

Les jours et semaines qui ont suivi ont été très difficiles, puisqu'il ne m'avait été donné aucun espoir de guérison ou de traitement et seulement les coordonnées de l'association avec laquelle j'ai pris contact très rapidement. Depuis le début je partage

régulièrement ses activités notamment lors de nos journées semestrielles, qui donnent du courage aux « nouveaux », permettent de mieux connaître la maladie et d'échanger avec d'autres patients ainsi qu'avec les médecins et chercheurs dans une excellente ambiance.

J'ai donc décidé de me battre et j'ai été admise dans un centre de réadaptation fonctionnelle où j'ai eu la chance d'être prise en charge par un neurologue et une équipe de kinés qui m'ont aidée à retrouver progressivement un meilleur équilibre par des exercices variés sur plate-forme ou en salle de sport à raison de deux séances de 45 min par jour, trois jours par semaine pendant deux mois.

Cette rééducation a été fatigante et longue mais m'a permis peu à peu de retrouver des sensations oubliées et de reprendre des activités simples telles que la marche avec bâtons, puis toutes mes activités habituelles.

La reprise du vélo de route a été particulièrement difficile : remonter sur le vélo, y tenir en équilibre, puis réapprendre à descendre en négociant les virages, tout était compliqué.

Je pratique maintenant couramment ce sport avec des contraintes et des règles strictes que je me suis fixées au fur et à mesure de ma pratique : regarder toujours loin devant pour suivre sa trajectoire, s'interdire de regarder sur les côtés, s'arrêter pour profiter du paysage ou si un risque apparaît (se faire doubler par un camion sur une route étroite), réduire la vitesse en descente surtout par faible éclairage (sous-bois, soleil de face, alternance d'ombre et de soleil).

Les difficultés demeurent lorsque la pente est raide à la montée et la vitesse ralentie, et surtout en tunnel qu'il vaut parfois mieux négocier à pied, mais le plaisir est là, d'autant plus agréable quand on a cru en être privée !!

J'ai par contre presque abandonné le VTT que je pratiquais peu car les difficultés me paraissent trop importantes du fait de l'étroitesse des chemins et en raison de l'oscillopsie liée à la maladie qui rend la conduite du vélo très inconfortable et difficile à maîtriser.

La reprise du ski de piste et de randonnée, a donné lieu aux mêmes difficultés : marcher ou se déplacer avec des chaussures de ski ou sur des skis, parfois avec des crampons ne facilite pas la proprioception mais les séances de kiné sur plate-forme suspendue ont eu pour avantage de renforcer les muscles des jambes.

Il a fallu aussi réapprendre à se pencher en avant au moment de l'arrêt pour ne pas basculer en arrière, surtout avec un sac à dos parfois lourd.

Cet apprentissage permet à force de répétition d'acquérir un automatisme qui supplée les réflexes disparus.

La descente que je pratiquais déjà beaucoup n'a pas été trop longue à maîtriser, par contre en cas de mauvaise visibilité (brouillard) il est indispensable de placer devant moi un « skieur d'aveugle » qu'il m'a fallu apprendre à suivre sans hésiter.

Après quelques mois j'ai pu reprendre l'activité de randonnée à ski en refuge à la semaine, grâce notamment à nos deux guides qui ont toujours essayé de comprendre cette étrange maladie tout en veillant à la sécurité dans les passages difficiles.

J'ai pu reprendre aussi des randonnées à pied sur plusieurs semaines (trek au Népal puis au Mustang) ou des ascensions en haute montagne grâce à la présence et au soutien fort de mon mari devenu mon coach personnel, de ma fille qui m'a convaincue de retourner au Mont Blanc, de mon fils qui m'a guidée pour de nouveaux 4 000 m et de nos amis toujours présents pour une aide physique ou morale.

J'ai dû abandonner, hélas, mon piolet devenu inutile et source de déséquilibre (!) et je marche désormais avec des bâtons même sur glacier mais toujours bien encordée et bien surveillée et je veille à ne pas faire prendre de risques aux membres de la cordée en choisissant des courses adaptées à mon handicap (pas de courses sur arête où il est trop difficile et hasardeux de se tenir en équilibre).

Pour les départs de nuit, je me suis équipée d'une lampe frontale très puissante qui me permet de marcher à peu près droit.

J'ai repris assez rapidement aussi des cours de danse (barre à terre) qui me permettent de renforcer les muscles des jambes et le travail de l'équilibre, même s'il faut parfois poser un pied et tricher un peu... complétés par des cours de Pilates et des étirements pour le renforcement musculaire et de RPM (vélo fixe en salle) pour l'endurance.

L'escalade en salle ou en falaise ne pose pas de problème particulier du fait de l'assurance et permet un travail musculaire et d'équilibre intéressant. L'approche de la falaise ou la descente sont souvent plus compliquées pour moi que l'escalade contrairement aux apparences ou aux idées reçues !

La conduite automobile, très difficile au début, est redevenue quasi normale. Je conduis quotidiennement, et facilement même sur de grands trajets. Par contre j'évite les longs trajets de nuit, car je suis facilement trompée par les feux des voitures qui me précèdent et je m'interdis les longs tunnels car les changements d'éclairage m'aveuglent et me fatiguent.

Pour l'essentiel toutes ces activités se passent relativement bien et sans trop réfléchir ; l'oubli me paraît en effet essentiel à une pratique satisfaisante et joyeuse.

Il y a bien des petits ponts trop étroits, des ponts népalais où tout tangué, des tunnels trop sombres, des routes noires et des phares sous la pluie, le vent et/ou le brouillard qui s'ingénient à tout compliquer, des chutes aussi désagréables qu'inattendues, et

parfois douloureuses, des sorties de baignade à quatre pattes, mais il y a aussi des mains tendues, des regards attentifs et des présences discrètes, des porteurs de sac occasionnels et des amis attentionnés...

Être Vbiste, c'est aussi apprendre à être modeste quoique obstinée dans ses envies, savoir demander de l'aide, ravalier sa fierté et accepter le bras secourable.

C'est être audacieux sans se mettre - trop - en danger, et toujours méfiant face aux illusions d'optique qui nous menacent en permanence.

Parfois je me dis que j'ai de la chance car j'ai une maladie qui ne se voit pas, qui ne me fait pas souffrir physiquement, et qui ne m'impose aucun traitement autre que...  
**BOUGER !!!**

Et en guise de conclusion pour nous tous, cette devise qui vaut aussi bien pour notre équilibre que pour notre vie :

« Life is like riding a bicycle. In order to keep your balance, you must keep moving » !  
(Albert Einstein )

### **7. Yves, 68 ans.**

A l'origine, un accident de sport, de ski. Une chute banale, dont les conséquences sont amplifiées par mon gabarit et la vitesse. Voilà le point de départ. Un traumatisme crânien, certainement, mais mal évalué. Des traumatismes au dos, au niveau des cervicales et à une épaule. Il a fallu deux jours pour que des douleurs diverses apparaissent, s'installent et s'amplifient. Une première consultation médicale, quelques radiographies, une prescription de kinésithérapie orthopédique nécessaire pendant plusieurs mois.

C'est au cours de cette rééducation que les premiers symptômes apparaissent, sous forme de vertiges, qui se sont multipliés, amplifiés, devenant presque chroniques. Encore aujourd'hui, je souffre de ces vertiges, parfois très violents.

Les consultations piétinent un peu pendant plusieurs mois avant de trouver la bonne filière avec une stratégie : neurologie/ORL/kinési-vestibulaire. Un premier bilan établi par un ORL met en évidence une aréflexie vestibulaire bilatérale totale (deux ans après l'accident...).

Il n'y a aucun diagnostic établissant la/les causes de cette maladie ; les médecins sont dépourvus de solutions, et malgré tous leurs efforts, je reste en errance médicale. Trois hypothèses sont avancées, sans démonstration : traumatisme crânien, ototoxicité médicamenteuse, situation de stress violent. Donc une maladie sans cause véritablement démontrée (ceci est la question !).

En ce qui me concerne, l'aggravation de cette maladie s'est traduite par une ataxie vestibulaire, proprioceptive, cérébelleuse, qui représente un handicap très lourd : perte de travail, non reconnaissance MDPH, isolement social, méconnaissance des tiers, handicap physique et sensoriel... soucis économiques considérables, soucis familiaux, sans compter les aberrations administratives permanentes.

Le sport quotidien (marche) en plus d'exercices de gymnastique et d'étirements sont mes soutiens et réconforts les plus efficaces, sur le plan physique et psychologique. Malheureusement, tous ces efforts ne sont pas récompensés par une quelconque amélioration de la maladie, mais il ne s'agit en aucun cas de se lamenter sur notre sort.

Le CANVAS (Cerebellar Ataxia, Neuropathy, Vestibular Areflexia Syndrome) est un syndrome neurologique rare qui comporte d'une neuropathie sensitive type neuronopathie, une ataxie cérébelleuse avec atrophie cérébelleuse à l'IRM et une atteinte vestibulaire. C'est une maladie lentement évolutive, d'étiologie encore inconnue, touchant l'adulte entre 50 et 60 ans. Typiquement l'IRM montre une atrophie du vermis antérieur et dorsal (lobes VI, VIIa, VIIb) et une atrophie hémisphérique crus I (correspondant au lobe VII du vermis). L'examen vestibulaire montre une anomalie du réflexe oculo-vestibulaire et une aréflexie bilatérale aux épreuves caloriques. L'électromyogramme révèle une atteinte sensitive de type axonale ; typique d'une ganglionopathie. Des critères diagnostiques ont été proposés en 2016 afin d'uniformiser le diagnostic du CANVAS.

### **8. Fabio, 74 ans.**

Je travaillais dans les travaux publics. En rejoignant mon chantier en voiture au feu rouge, j'ai ressenti comme deux coups de fusil dans les oreilles, j'étais incapable de repartir, les gendarmes m'ont sorti de là, mais à l'hôpital on ne m'a rien trouvé.

La galère a duré 18 mois, j'allais de médecins en neurologue, aucun d'eux ne me croyait. Un neurologue m'a dit que je faisais exprès de ne pas marcher droit. Puis un ORL m'a pris au sérieux : c'était un ancien élève du docteur Toupet, il m'a envoyé rue Falguière. Vous connaissez tous le diagnostic du docteur Toupet, c'est assez brutal : aucun médicament, acceptez la maladie.

J'étais fixé sur mon problème et j'ai commencé la rééducation vestibulaire en stages intensifs à Paris plusieurs fois par année.

Sur mes chantiers c'était très difficile, terrains peu stables, travaux souterrains pour la construction d'un parking sous le lac Léman, travaux de tunnel sous bâtiment pour un train, travaux de nuit et en plus je subissais les moqueries de mes ouvriers qui croyaient que j'étais ivre.

J'ai appris à me débrouiller seul pour garder le plus possible l'équilibre. Pour partir à 5 heures au travail je me levais à 3 heures pour travailler mon équilibre dehors par tous les temps. Je marchais dehors dans le noir les yeux fermés, je me suis vite rendu compte que juste frôler ma chienne qui suivait tous mes pas m'aidait à marcher plus droit.

J'ai trouvé l'astuce que juste toucher à peine le mur du doigt rétablissait mon équilibre.

J'ai travaillé 7 ans dans ces conditions, j'ai connu des moments très durs quand je ne supportais ni le casque de sécurité qui me comprimait la tête, ni les chaussures de chantier qui m'empêchaient de ressentir le sol.

Maintenant je continue de travailler mon équilibre, à la maison je me sers du plateau, du trampoline, de coussin mou pour rester debout dessus le plus possible, et je marche 10 km tous les matins. Il faut bouger le plus possible.

Voilà 21 ans que j'ai appris ma maladie et je ne vais pas plus mal qu'au début.

### **9. Aude, 58 ans.**

Depuis 1991 j'ai eu plusieurs névrites vestibulaires apparues brusquement, sans signes avant-coureurs. Ces crises provoquent des vertiges tellement intenses, qu'il y a hospitalisation puis repos allongée plusieurs jours (1-2 semaines). A chaque crise, plusieurs semaines ont été nécessaires pour récupérer une vie à peu près normale (repandre les activités quotidiennes) et plusieurs mois avant de me rétablir complètement.

En 2007 ou 2008, l'ORL m'a diagnostiqué une aréflexie vestibulaire de l'oreille gauche (perte des propriétés de l'oreille interne et donc vertiges et perte de l'équilibre). Après plusieurs mois, mon cerveau s'est adapté à ce dysfonctionnement et l'a corrigé. J'ai donc récupéré un équilibre normal et les vertiges ont fini par disparaître.

En mai 2015, nouvelle crise et hospitalisation. Pas de diagnostic établi hors névrite vestibulaire. Je suis sortie de l'hôpital avec un traitement pour la maladie de Menière.

Pendant plusieurs semaines (environ 2-3 mois) je n'ai pas pu sortir de chez moi seule, j'avais besoin d'un bras pour me tenir sinon je marchais comme une personne ivre en me tenant aux murs, je montais les escaliers à 4 pattes s'il n'y avait pas de rampe.... Après de multiples séances de rééducation vestibulaire, les vertiges et l'équilibre se sont améliorés (sans toutefois disparaître) mais pas ma vision qui restait problématique puisque dès que je bougeais la tête, tout bougeait autour de moi. Ce symptôme est très fatigant. Je l'explique en disant « dans l'émission télévisée « J'irai dormir chez vous », Antoine de Maximy le chroniqueur, porte sur lui 2 caméras. Quand il avance, la caméra bouge avec lui, du coup l'image « balance » à l'écran. Eh bien, c'est exactement la vision que j'ai quand je bouge ! ».

J'ai entendu parler du « centre Falguière » (Centre d'Explorations Fonctionnelles Oto-neurologiques Falguière (CEFON) à Paris et j'y suis allée. J'ai appris là-bas que je souffrais d'aréflexie vestibulaire bilatérale idiopathique qui induit une oscillopsie (Cf. documents joints). J'ai également appris qu'il n'existait pas de traitement et que je ne récupérerais jamais les fonctions de mes oreilles internes et que je souffrirais à vie d'oscillopsie. J'ai pleuré !

Conséquences :

Fatigue perpétuelle.

Manque d'équilibre à la marche si je n'ai pas de talons plats, (je ne peux plus porter de talons de + de 4-5 cm) mais je peux faire de la marche nordique en me servant des 2 bâtons, sinon je me tiens au bras de quelqu'un si je dois marcher trop longtemps.

Manque d'équilibre en bougeant la tête rapidement, je ne peux pas tourner la tête de gauche à droite (et vice-versa) sans me tenir à quelque chose de stable (mur, chaise, table, etc.).

En marchant, je ne peux pas lire les panneaux ou reconnaître quelqu'un dans la rue, il faut que je m'arrête pour que ma vision se stabilise et que je puisse lire les panneaux ou reconnaître les personnes (l'oscillopsie rend la vision mouvante et donc floue en quelque sorte).

Manque d'équilibre dans les escaliers, je suis obligée de me tenir à la rampe.

Difficulté à m'orienter dans le noir. Pour pallier le manque d'équilibre, il faut fixer un point ce qui est impossible dans le noir.

Concentration extrême pour la conduite automobile en particulier sur des routes cabossées. Je ne peux pas lire les panneaux à cause de l'oscillopsie (ça bouge trop !), je me sers de mon GPS pour me guider.

Difficulté à rester debout sans me tenir sur un terrain meuble (type plage ou terrain mou).

Perte de mémoire et perte de concentration.

Impression d'avoir pris 10 ans ! les actions du quotidien prennent beaucoup plus de temps.

L'Aréflexie Vestibulaire Bilatérale est une maladie rare invalidante.

L'association AFVBI à laquelle j'ai adhéré est membre de l'ALLIANCE MALADIES RARES.

Pour information, la plupart des membres de l'association ont un dossier MDPH.

ALLIANCE MALADIES RARES : <https://www.alliance-maladies-rares.org/> - Créée le 24 février 2000, l'Alliance Maladies Rares (association loi 1901) rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades. Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2 000 maladies rares. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, « orphelins » d'associations.

MES ATTENTES : j'attends une reconnaissance de cette maladie invalidante qui engendre beaucoup de fatigue en plus des symptômes physiques. J'aimerais cette reconnaissance pour pouvoir en parler à mon employeur librement pour éventuellement quand c'est nécessaire pouvoir aménager mon temps de travail ou partir plus tôt à la retraite si c'est possible et nécessaire (dégradation avec l'âge en particulier pour l'équilibre, la mémoire et la concentration).

Possibilité de se garer plus près des lieux à atteindre pour éviter les risques de chute au cas où il n'y ait pas d'endroit sur lequel s'appuyer.

Remarque : je ne souhaite pas être assistée, ni me faire plaindre, je suis adulte responsable, j'ai juste besoin de cette reconnaissance pour me faciliter la communication avec les personnes que je côtoie dans mon quotidien.

La névrite vestibulaire ou neuronite vestibulaire (NV) est un déficit vestibulaire périphérique unilatéral brusque isolé, caractérisé par l'apparition soudaine d'un vertige rotatoire intense et prolongé (plusieurs jours) associé à un déséquilibre postural, des nausées et des vomissements, sans atteinte auditive ni autre symptôme neurologique.

### **10. Elisabeth, 64 ans.**

Tout a commencé pour moi un mardi matin d'avril 2007. J'avais 49 ans, mariée, deux filles de 15 et 13 ans et j'étais secrétaire générale d'un cabinet d'avocats d'affaires. Au réveil, je titubais inexplicablement sans aucun signe annonciateur la veille. J'ai tiré des bords jusqu'aux toilettes, puis jusqu'à la cuisine. Pas de mal de tête ni aucun autre symptôme que cette difficulté à marcher droit et la curieuse impression de me déplacer sur le catway d'un port de plaisance.

J'ai pris mon petit déjeuner normalement. Mon estomac n'en voulait pas et s'en est débarrassé rapidement (pas de nausée, juste une fin de non-recevoir de mon système digestif). Je me suis préparée pour aller travailler et me suis rendue au bureau en restant près des rampes (dans le métro) et des murs d'immeubles dans la rue. J'avais faim et j'ai donc acheté un petit pain et une pomme. Je les ai rendus successivement.

Vers midi j'ai pris un RV en urgence chez un généraliste du quartier pour obtenir un diagnostic sur cet état bizarre. Il a immédiatement éliminé toute suspicion de gastro entérite et m'a orientée vers mon oto-rhino en me conseillant de l'appeler si les troubles ne cessaient pas sous 48 heures.

Le lendemain, mon cerveau ayant mis à jour ses informations, j'ai pu me nourrir normalement. Deux jours plus tard la situation restant inchangée j'ai appelé mon oto-rhino et pris RV. Il a immédiatement prescrit une IRM (recherche de tumeur) puis m'a adressée à un kiné spécialisé en rééducation vestibulaire pour suspicion de cristaux en ballade dans l'oreille interne. Il m'a aussi prescrit un anti-vertigineux (Betaserc). L'IRM n'a rien mis en évidence, j'ai donc pris RV chez le kiné.

Après 4 séances de kiné vestibulaire sans aucun effet, j'ai arrêté le Betaserc (qui amplifiait l'impression d'avoir le cerveau dans du coton) et commencé à chercher le bon interlocuteur pour mon problème. Je suis passée par la case « Alain Semon » le kiné ayant mis au point la fameuse bascule latérale pour « décrocher les cristaux ». Il ne m'a pas convaincue et ne m'a proposé aucune solution raisonnablement applicable (ne plus baisser la tête, ne plus lever la tête, ne plus dormir sur le côté...).

C'est finalement ma gynéco, début juillet, qui entendant mon histoire m'a exhortée à consulter et m'a adressée au CEFON, une de ses patientes ayant vécu le même genre d'aventure. Mon généraliste m'avait écoutée gentiment puis conseillé de « bosser moins et faire du yoga » quand je lui avais demandé de m'adresser à un neurologue...

Première batterie de tests au CEFON début août. A l'issue de ces examens, le Docteur Toupet m'a demandé de revenir après mes vacances pour confirmer le diagnostic. Diagnostic confirmé début septembre : vestibulopathie bilatérale idiopathique accompagnée d'un encouragement : « Vous avez beaucoup de chance chère Madame, vous seriez sportive de haut niveau, votre vie serait foutue »...à quoi j'ai répondu : c'est sûr, comme je fais « clown » dans un cabinet d'avocats, ils vont adorer.

Les 6 mois qui ont suivi ont été assez compliqués. Intégrer la présence d'un handicap totalement invisible pour autrui, prendre conscience et accepter les limitations résultant de ce handicap, ajuster finement l'appréciation des risques dans toutes les activités « normales » de l'existence. Il y aurait beaucoup à dire.

Aujourd'hui je vis normalement. J'ai une pratique régulière et exigeante de renforcement musculaire fondé sur le renforcement des muscles inverses (ceux qui permettent de se rattraper quand on perd l'équilibre). Grâce à cette pratique, je gère mes déséquilibres et peux oublier mon « petit » problème.

Je n'ai rien modifié dans ma pratique professionnelle et j'ai seulement sollicité une reconnaissance de mon handicap pour pouvoir aménager mon temps de travail afin d'insérer mes cours de gym dans la semaine. Je pense que cette « épreuve » a beaucoup amélioré ma résilience et ma tolérance et que grâce à elle je suis bien armée pour vieillir en bonne santé.

### **11. Hubert, conjoint d'Elisabeth.**

Bonjour,

Je suis le mari d'Elisabeth qui est vestibulopathe et je vous apporte donc mon témoignage.

Elisabeth marche avec un regard fixe, regarde droit devant elle, marche rapidement. Elle ne voit donc pas l'environnement et le paysage.

Quand il commence à faire noir elle ne marche plus vraiment droit et vire un peu de droite à gauche, je lui donne donc mon bras. Si elle se retourne vite sur elle-même, elle peut vaciller.

On a fait des randonnées en montagne et je dois l'aider sur les chemins étroits car elle ne se sent pas stable.

Elle se plaint souvent d'avoir des crampes aux pieds.

Quand elle conduit, je trouve qu'elle a tendance à se rapprocher beaucoup de la voiture devant et parfois à ralentir au dernier moment.

Depuis quelque temps, elle cherche souvent son téléphone portable ou ses clés... mais cela est de plus en plus courant, pour tout le monde, quand on vieillit.

### **12. Monique, 74 ans.**

Mes vertiges ont commencé il y a 20 ans. J'ai été suivi au CEFON rue Falguière à Paris.

J'ai commencé par des séances de kiné spécialisé M. Mondié à Compiègne, puis M. Blin à Osny avec un résultat nul.

2007 - Acte chirurgical de l'oreille droite pour une fistule labyrinthique à l'hôpital Beaujon à Paris. Les vertiges ont diminué.

2013 - Les vertiges réapparaissent. Le Docteur Toupet me prescrit tous les examens préconisés et les résultats font apparaître beaucoup de problèmes.

2014 - Acte chirurgical sur les deux oreilles pour fistule labyrinthique bilatérale à Dijon.

2015 - Remplacement de l'étrier de l'oreille droite qui était devenu spongieux.

Depuis, oreilles « bouchées », perte de l'audition, plus d'équilibre et de fait je me déplace à l'aide d'une canne.

J'ai un syndrome vertigineux constant, des acouphènes, des maux de têtes tous les jours. J'ai donc des difficultés pour sortir.

2016 - Le Docteur Toupet me fait refaire tous les examens.

2018 - Rencontre avec le Docteur Hautefort à l'hôpital Lariboisière à Paris.

2019 - IRM cérébrale et conduits internes avec le Docteur Eliezer à Neuilly, envoyé par le Docteur Toupet. On retrouve un problème.

2020 - Le Docteur Toupet m'annonce que j'ai une aréflexie vestibulaire bilatérale.

Voilà mon parcours infernal depuis toutes ces années.

### **13. Valérie, 43 ans.**

Tout a commencé le 4 février 2006, je n'oublierai jamais cette date ! En sortant le berceau de mon bébé de la voiture, je suis prise d'un violent vertige. Je rejoins notre maison en titubant pour m'effondrer dans le hall d'entrée, n'ayant même pas la présence d'esprit de sortir mon téléphone de mon sac pour appeler à l'aide. Mon bébé dort toujours..., je ferme les yeux pour tenter de supporter cette sensation d'être dans une machine à laver, je suis prise de sueurs, de nausées et ensuite de vomissements. Je ne sortirais de cette première crise que huit heures plus tard, épuisée, vidée et effrayée à l'idée que cela puisse recommencer. Les jours passent, les nausées s'estompent, la vie reprend son cours normal et je mets cet épisode sur le compte d'un léger surmenage familial, du travail, des enfants... Jusqu'à la deuxième crise, trois semaines plus tard, puis la suivante et ce ne sera que le début... Là commence un combat que je n'imaginai pas pour le reste de mes jours. Une des premières difficultés fut de me faire entendre par le monde médical. Expliquer que : « Non ! je ne fais pas un baby blues ; Non ! Ce n'est pas un problème de tension artérielle, Non ! ça ne tourne pas parce que je me relève trop rapidement : vous me parlez d'un tournis, moi je vous parle d'un vertige, celui qui vous cloue au sol sans vous prévenir, sans plus pouvoir être bougée ni être déplacée, celui qui vous fait sortir les tripes, celui qui tourbillonne tellement que les mots ne peuvent plus s'aligner... »

Les mois passent, les examens médicaux s'accumulent, jusqu'à la rencontre du Dr Courtin qui prend le temps de m'écouter et de mettre en pratique les tests adéquats. Il me dit alors que je souffre d'un syndrome de Ménière, dont on ne connaît pas la cause, que mon oreille interne risque de « s'éteindre » au fur et à mesure des crises, que mon audition est atteinte, qu'il va m'aider à surmonter cela... En effet, il me reste alors une oreille intacte et il m'explique que celle-ci va pouvoir prendre le relais du vestibule défaillant, qu'il va falloir que je m'accroche, que mon instabilité va s'améliorer, que les crises vont s'espacer et que c'est une chance qu'un seul côté soit touché. Entre les crises, la vie reste acceptable malgré la fatigue vicieuse qui s'accumule à force de devoir remonter la pente après chaque épisode tourbillonnant. Mon instabilité s'est en effet améliorée à force de séances de kiné vestibulaire, ma vision à cette époque était normale et nette, mon audition restait correcte... la vie reprit un rythme cadré, suite à l'acceptation de ce monstre de Ménière en moi, auquel je ne voulais laisser la victoire d'atteindre ma joie de vivre. Mon vestibule s'est, comme prédit, détruit petit à petit pour finir comme quasi mort, un mort trop inerte pour me donner des informations pour maintenir mon équilibre, mais suffisamment vivant pour continuer à me malmener au travers de nouveaux épisodes vertigineux.

Jusqu'à cette fameuse nuit, cette deuxième date inoubliable, le 24 juin 2013 ! Un vertige sans précédent de par sa violence me tétanise, je n'ai pas la force de bouger ni d'articuler pour réveiller mon mari. Une pression énorme augmente de plus en plus dans mon crâne, puis c'est une confusion totale, un bruit anormal dans ma tête, une sensation que l'on m'empêche d'entendre et de bouger... Cette nuit-là, au cours de laquelle je serai hospitalisée, je perds en quelques minutes de crise rotatoire la totalité de mon oreille en bonne santé c'est à dire la totalité de l'audition de ce côté et la totalité de mon activité vestibulaire. L'acouphène consécutif à la surdité brusque me transperce le cerveau ; tout son semble brouillé... Le lendemain, je tente de me lever, j'ai besoin d'oxygène, je connais pourtant bien cette sorte d'état d'ébriété dû aux vertiges et habituellement, je le maîtrise... ; mais là, une fois debout, les murs continuent de bouger alors que la crise est terminée, je ne comprends plus, j'ai perdu la notion de verticalité, je ne sais plus dans quel sens se trouve mon corps. Dès que je bouge, tout vacille, je n'arrive plus à marcher, le sol est trop mou et mon décor est mouvement constant, j'ai un terrible mal de mer : je découvre l'oscillopsie... !!

Six kilos perdus de vomissements plus tard, le médecin me confirmera que je suis maintenant « en aréflexie vestibulaire bilatérale », que je vais devoir vivre en « mode tangage » de façon permanente, que mon audition n'a que peu de chances de récupérer, que ma surdité est profonde et que c'est la vie : je dois maintenant reprendre mes activités !... Mais comment fait-on pour survivre en pleine tempête une fois sorti de l'hôpital ? Les mois suivants ont été terriblement difficiles et éprouvants : comment expliquer ce que je ressens alors que j'ai l'air affaiblie mais quasi normale, que mon handicap est invisible ? Comment « convaincre » qu'il n'est pas si naturel de tenir debout, que se lever et marcher droit peu demander un effort sans nom ! Comment justifier mon immense fatigue, mon incapacité à sortir dans la foule, mon désespoir, mes peurs, mon combat avec mon corps vacillant au milieu de ce paysage en mouvement incessant. Je m'occupe de mes trois enfants avec peine, je ne peux plus conduire avec mon visuel qui oscille et entretenir ma maison ne m'est que partiellement réalisable, je ne peux plus travailler, moi qui étais si minutieuse dans mon métier de dentiste... J'ai perdu mon fil à plomb, je remets tout en cause dans l'espace car dès que je déplace la tête je ne retrouve pas l'image là où je l'avais laissée. Après chaque mouvement, j'ai besoin d'un temps de réadaptation qui me demande concentration et entraîne beaucoup de fatigue pour maintenir mon équilibre. Je dois avoir comme parachute les mains qui frôlent les murs, je n'ai pas besoin de les toucher mais de savoir qu'ils ne sont pas loin pour pouvoir me rattraper si je bascule. C'est comme si je marchais sur du verglas ou sur un ponton flottant : le sol est dur mais qu'il n'est pas sûr.

Je m'accroche, j'ai une volonté de combat démesurée et je veux prouver que je n'en fais pas moins parce que je suis fainéante. D'accord, je ne ferai plus de vélo, de tennis ou de natation mais avec le temps, beaucoup d'entraînement et d'assiduité, je ferai du tricycle, de la randonnée avec des bâtons de marche, du ski par grand bleu et même de la course à pied les jours où les oscillopsies sont plus douces. Mais tout doit être

calculé : il me faut du repos après chaque activité même insignifiante, comme aller au marché ou faire un peu de jardinage... Tout me coûte cher en énergie de « maîtrise » et je paie le moindre écart de conduite comme aller au restaurant, une sortie dans un espace mouvementé ou sans repères visuels adaptés (plage, promenade face au soleil, marcher dans la pénombre ou dans un espace vierge...).

Je suis devenue également fortement dépendante visuellement : Si une image bouge trop rapidement dans mon environnement (porte de magasin qui s'ouvre, panneau publicitaire qui bouge, guirlande lumineuse qui clignote, une salle remplie de miroir, une enfant qui court devant moi, une balançoire à la plaine de jeux...), je vais avoir l'impression que mon corps bouge également, emporté par cette l'image, et si je continue à la regarder, les nausées surviennent pour accompagner cet effet de remous. Cela est dû au fait que, privé d'informations sur l'équilibre en provenance des vestibules, le cerveau donne parfois trop de poids à l'information visuelle, il se « trompe » dès lors et pense que si l'image bouge, le corps bouge également. J'ai aussi des difficultés pour lire ou me concentrer, je fatigue rapidement et cela me rend lente dans beaucoup de domaines. De même, pour regarder la télé, il faut que ma tête soit bien calée contre le dossier pour ne pas me sentir emportée par le défilement sur l'écran. Apprivoiser cette dépendance visuelle est un également un travail quotidien.

La suite de mon histoire se fera de petits progrès en petits progrès, avec beaucoup d'humilité, de confiance à retrouver, et sous les encouragements des miens et de nos amis proches sans lesquels j'aurais sombré profondément. Heureusement pour moi, malgré le fait que mon cocon familial ait été fortement secoué, cela n'a fait que renforcer l'amour de notre famille. De même, l'association AFVBI a été pour moi une vraie bulle de guérison : se sentir compris(e) et non jugé(e) est une reconnaissance énorme et indispensable. Mon cas est encore différent de celui de la majorité de membres du groupe, mais heureusement ils m'ont quand même accueillie dans leur grande famille. Celle-ci m'a redonnée une identité, une valeur et le courage de m'exprimer sur ce qui paraît tellement improbable et m'a fait trop souvent me sentir bien à l'écart dans la société. Je voue aussi une grande reconnaissance à l'équipe du Docteur Toupet (Paris), ainsi qu'à celle du Professeur Bozorg au CHU de Dijon, là où j'ai été implantée cochléaire pour retrouver une meilleure capacité auditive suite à ma surdité ; retrouver « la stéréo » m'aide également au niveau de l'équilibre. Je remercie également sincèrement Myriam Achaback, ma kiné tant à l'écoute, qui m'a réappris à marcher en desserrant les dents et en étant guidée par un fil invisible, celui de la proprioception du vent dans mes mains. Je place beaucoup d'espoir dans l'équipe de Pr Guyot (Genève) qui met tout en œuvre pour qu'un implant vestibulaire voie le jour.

Aujourd'hui, je me sens encore continuellement fatiguée et dans le contrôle de mes déplacements tout en déjouant les pièges de mon visuel mais j'ai retrouvé plus de sérénité. Je continue à faire des crises de vertiges rotatoires, plus courtes et moins fréquentes, que je dois gérer avec patience car elles remettent à chaque fois les compteurs « à zéro », comme si mon corps ne savait à nouveau plus comment faire ;

chaque crise est un recommencement et ce que je parviens à faire aujourd'hui ne sera peut-être plus le cas demain ce qui m'oblige à vivre dans l'instant présent.

Mes astuces pour retrouver le plaisir de vivre sont de rester musclé(e), de se mettre au défi tous les jours avec beaucoup de douceur, de garder confiance en soi et de tenter de s'accepter tel que l'on est dans ce nouveau corps transformé et de lui porter gratitude pour son adaptation, de faire du sport très régulièrement pour une renforcer la musculature ce qui donnera un meilleur équilibre et de noter tous les petits progrès afin de s'encourager, d'éviter les endroits trop stimulants ou trop fatigants et de toujours avoir en vue un repère fixe auquel s'accrocher au besoin, d'apprendre à dire non et à demander de l'aide, de ne pas avoir peur de s'aider d'une cane plutôt que de ne pas faire, d'apprendre à définir ses limites pour ne pas s'épuiser ou se mettre en danger mais de toujours essayer en adaptant l'activité à ses capacités. La méditation est devenue pour moi indispensable pour ne plus me sentir contre la vie mais apprendre à l'accueillir telle quelle. Je n'y arrive pas tous les jours mais je réessaye toujours le lendemain, j'ai encore par moment de la colère que je tente de transformer petit à petit en résilience. Le yoga et la relaxation me sont également d'une aide précieuse pour renforcer calmer mon mentale et écouter mon corps même lorsqu'il ne répond pas comme je le voudrais.

Il est certain que la difficulté nous apprend à mieux apprécier les petits bonheurs de la vie, que je ressors grandie de cette épreuve et que ma nouvelle voie est sûrement plus riche de conscience que celle empruntée avant la maladie, mais je ne vois pas cela comme un « cadeau » : je suis blessée au plus profond de mon être et resterai marquée à jamais par ce combat quotidien. Cette maladie m'a pris beaucoup, mon travail, ma vie sociale d'avant, une partie de mon temps avec mes enfants, une partie de ma légèreté et beaucoup de ma liberté. Malgré tout cela, j'aime la vie, elle est parfois si dure mais reste de toute beauté et je compte bien la savourer. Je tiens à clôturer mon témoignage sur ces paroles de *Thich Nhat Hanh* dont la lecture m'apporte sens et apaisement : « *Nous savons que naissance et mort, maladie et vieillesse font partie de la vie, ainsi va la vie... Si nous nous révoltons, si nous protestons, nous en souffrirons encore plus... Inversement, si nous acceptons la vie et tout ce qu'elle implique, les moments de bonheur comme la maladie, alors nous ne souffrirons plus. Ainsi, la souffrance devient acceptable. Et non seulement elle est acceptable mais, grâce à elle, nous avons une opportunité d'expérimenter le bien-être* ».

### 14. Emeric, conjoint de Valérie.

Lettre à ma bien aimée :

Ah... ma chérie si je pouvais prendre ta place ne serait-ce qu'une minute pour que je ressente ce qui se passe en toi, prendre un bout de ta vie à toi, toucher à ta souffrance, à ta douleur physique, psychique juste un tout petit peu pour comprendre, pour encore plus te comprendre.

Ah... ma chérie si je pouvais prendre ta place pour mieux me rendre compte qu'en plus de la perte de tes « oreilles internes, externes » (peu importe, car pour la majorité des gens, cela ne veut rien dire : peu comprennent ce qui t'arrive ), tu as perdu ton travail de soignant que tu aimais, tu as pourtant travaillé dur pour en arriver là, tu as perdu ta reconnaissance sociale, ton estime de toi, ta confiance en toi, celle dont tu étais si fière... et comme si cela ne suffisait pas, l'incompréhension laisse parfois place à l'indifférence, à l'oubli... tu vois tu n'as pas perdu que tes « zoreilles ».

Ah... si je pouvais te voir chaque matin au réveil, voir l'état dans lequel tu es, voir le doute qui t'envahit pour savoir si oui ou non tu vas pouvoir te lever et assumer ta journée. Mais pourquoi t'infliger tant de difficultés : pour travailler ton équilibre, pour te renforcer, pour méditer, pour trouver la paix intérieure alors que la colère est toujours intense et qu'à la prochaine crise, il te faudra encore sûrement tout recommencer : qui voudrait un formatage total tous les x jours ?? personne ne devrait supporter cela... Où est le côté humain ? Comme dirait Michael Duncan « je suis fatigué patron »... tu es fatiguée ma chérie, mais tellement courageuse !

Voilà comment le matin je pars au travail (j'ai la chance d'en avoir un diront certains). « Courage ma chérie, accroche-toi, compte sur moi, il faut se battre, y croire, tes efforts méritent d'être récompensés ». Certes je n'avais pas signé pour ça moi non plus et durant toutes ces années j'ai appris à être multitâche (pas facile pour un homme...) : mari, cuisinier, coach mental, taxi, sportif, papa, etc.

Je peux apprendre mais il me manque la carte magique permettant d'accompagner une personne qui souffre d'un mal dont aujourd'hui la solution n'existe pas encore... Accrochons nous à l'espoir, aux médecins, aux chercheurs. « Tenez bon », tenir, tenir pour un autre avenir : courage ma chérie.

Avant l'aréflexie, nous avons une vie pleine de tout : de fêtes, de sorties, de voyages, de rêves. Une vie de rêve ? Une vie normale en fait. Alors oui, notre vie a été chamboulée, bouleversée, secouée dans tous les sens et bien sûr parfois on regrette, on râle, on peste... mais cela nous renforce aussi, nous unit d'autant plus et quand je vois tout le courage, l'énergie, la volonté déployée par ma chérie pour tenir debout et mener à bien tous ses projets, elle mérite que son courage soit reconnu. Si nous étions tous capables d'autant, la terre serait peuplée de super héros... Alors un GRAND BRAVO ma chérie, tu restes un exemple de courage pour nous tous !

JE T'AIME !

Ton tendre roux.

## 15. Jeanne, 16 ans, fille de Valérie

Comment ne pas me rappeler ce jour ? Comment ne pas l'avoir comme une image indélébile dans un coin de ma mémoire ? Comment oublier ce 24 Juin 2013 ? Le jour où la vie d'un des êtres qui m'est le plus cher a volé en éclats.

Oui, je parle de maman, Valérie, qui depuis ce jour se bat quotidiennement contre cette maladie.

Nous étions en train d'arriver en Belgique pour fêter l'anniversaire de mon grand-père. De ma place à l'arrière, côté gauche dans la voiture, j'ai vu ma maman se toucher la tête et dire « j'ai un bruit qui me fait mal ! ». Et puis plus rien. Lorsque je me suis réveillée le lendemain, je n'ai pas trouvé ma maman à la table du petit déjeuner. « Mais où était-elle ? ». Quelques minutes plus tard, ma grand-mère m'annonçait que mes parents étaient repartis en France et que ma maman était à l'hôpital mais qu'il ne fallait pas que je m'inquiète. Mais comment le faire comprendre à une petite fille de 7 ans ? Ma première réaction fut de demander si elle allait mourir ? Et c'est ainsi que plusieurs jours plus tard, on nous annonça qu'elle avait une surdité importante et une « aréflexie vestibulaire bilatérale » en plus de sa maladie de Menière.

Par la suite, on m'a expliqué que cette maladie était pour l'instant incurable mais que beaucoup de recherches étaient en cours. Je tiens donc particulièrement à remercier l'AFVBI sans qui je pense très certainement que ma maman aurait baissé les bras une bonne dizaine de fois. Car oui, le fait d'être écoutée, entendue et comprise l'a beaucoup aidée, du moins je le pense réellement. Combien de fois l'ai-je vu souffrir de ne pas arriver à supporter le poids des crises, de la maladie ainsi que l'incompréhension dans les yeux de beaucoup même parfois dans son cercle proche ? Car oui, comment faire comprendre quelque chose qui est invisible et si peu connu et reconnu lorsqu'on paraît normal de l'extérieur ?

Cet épisode a changé sa vie mais aussi la nôtre : tout a dû être réorganisé à la maison. Maman ne pouvait plus s'occuper de nous comme avant et elle ne pouvait plus marcher sans tenir les murs ni porter ma petite sœur.

Oui, c'est certain, elle a dû arrêter de travailler et ça a été très dur pour elle, mais combien d'enfants rêveraient de rentrer de l'école et d'avoir leur maman présente, même assise, couchée ou trop fatiguée ? Elle nous a aussi permis de vivre des choses qui n'auraient pas eu lieu autrement.

Alors certes il y a eu un temps d'adaptation pour tous, mon frère et ma sœur, mon papa, moi, même si le plus gros fut pour ma maman. Vous imaginez devoir quasi tout arrêter du jour au lendemain pour une chose dont vous ne connaissez pas réellement la cause. Arrêter le travail pour lequel elle était si impliquée, arrêter ses sports, les sorties, et bien plus encore. C'est comme si les compteurs étaient remis à zéro ! Elle a dû réapprendre même les choses qui nous paraissent si évidentes telles que

marcher droit, rester au bord de la mer, le vélo, le bruit, les lumières, les magasins, essayer de conduire un peu, entendre avec son implant, vivre lentement ...

Nous avons pris conscience de beaucoup de choses qui avant ne nous traversaient même pas l'esprit, comme par exemple, éviter les petits bruits parasites (sachet en plastique, les sons mélangés...), ne pas faire de mouvements brusques, ne pas ouvrir une porte devant elle... afin de ne pas rendre encore moins supportables les acouphènes et vertiges que cela pouvait déclencher. Cela nous a également appris à devenir très autonome, comment réagir en cas de crise, que faire, que dire...

L'adaptation la plus dure d'après moi, fut le regard porté par les gens. Et même encore aujourd'hui, maman me dit souvent « non, mais quand même, que doivent-ils penser de moi lorsque je me tiens à ton épaule pour pouvoir rester stable ? ». Et oui, c'est sûr que beaucoup doivent se poser la question et alors ? Qui sont-ils pour juger ? Je voudrais qu'ils cherchent plutôt à comprendre.

Pour terminer ce témoignage, j'aimerais adresser cette dernière partie à ma maman. Je suis très fière de toi maman. Je suis fière de toi pour ton combat au quotidien, je suis fière de ton parcours, tout ce que tu as accompli malgré tous les obstacles, sans jamais baisser les bras. Oui, il reste les moments difficiles où il faut recommencer et parfois renoncer, les moments de remise en question, de frustration, de découragements et d'incompréhension. Néanmoins, tu t'es toujours relevée et les efforts ont payé. Alors oui il y a encore des jours plus durs que d'autres mais tu as fait tellement de progrès que cela ne peut que s'améliorer. Alors continue d'y croire et n'oublie pas que nous serons toujours là pour toi. On t'aime comme tu nous aimes.

### **16. Grégoire, 45 ans.**

Du début au diagnostic :

Courant mai 2019 je commence à ressentir une grande fatigue, principalement sur mon lieu de travail et dans l'exercice de mon activité.

Je travaille en horaires décalés sur l'aéroport de Roissy Charles de Gaulle au sein d'une compagnie aérienne, effectuant diverses tâches assises et debout tout au long du parcours client. Enregistrements, embarquements, arrivées, correspondances, transferts etc... Je marche beaucoup durant la vacation, et évolue dans un environnement de grands espaces où se croise une foule très dense.

Fatigue, vertiges, et une sensation que tout tourne autour de moi. Il me devenait compliqué de tenir debout en équilibre.

Je me rends au service médical de l'aéroport, le médecin m'arrête trois jours avec du Tanganyl.

Je me pose des questions sur mon sommeil, mon alimentation, mes activités physiques, de ce point de vue tout va bien.

Mon généraliste me prescrit un bilan sanguin complet et me dirige vers un ORL.

Analyses de sang ok (petite carence en vitamine D habituelle).

J'entends alors parler vaguement du CEFON, c'est à côté de chez moi, mais pas de rendez-vous disponibles avant quelques mois, je m'oriente donc ailleurs en attendant un bilan vestibulaire avec le Dr Toupet pour septembre.

ORL, tout va bien, audiogramme, « bilan vestibulaire » ok. Pas de vertige.

Ce doit être neurologique ou peut-être ai-je un problème au cerveau.

Scanner du cerveau ok.

IRM encéphalique et des conduits auditifs ok.

Direction neurologue.

Examen neurologique complet ok.

Cardiologue, examen complet ok.

Ostéopathes..., (trois ! structurel, facia, bio-dynamique)... tout va bien.

Kinésithérapeute,

Ophthalmologue, (ma vision n'est plus nette, peut-être devrais-je changer de lunettes ?).

Endocrinologue..., (deux personnes atteintes de vertiges m'ont fait part de problèmes d'hormones).

Psychothérapeute... (toute ma vie j'ai recherché un certain équilibre, et là à 45 ans je le perds...).

Bref, aucun spécialiste ne comprend.

Pendant ce temps je continue en arrêt maladie, les symptômes se font parfois plus présents, parfois moins.

Au mois de Juin arrive un énorme épisode de vertiges rotatoires, très fort durant 24 heures.

Puis tout se calme.

Je reprends le travail au mois de Juillet, mais au bout d'une journée il m'est impossible de continuer. Tout tourne.

Re arrêt maladie.

Courant septembre arrive le bilan vestibulaire au CEFON.

Le Dr Toupet pense avoir identifié le problème.

Examens approfondis, IRM Hydrops lu par le Dr Eliezer.

Diagnostic confirmé : Atélectasie vestibulaire bilatérale idiopathique, avec atteinte au saccule droit.

L'acceptation :

Je décide alors de continuer mes activités physiques et sportives afin de me rendre compte de certaines limites.

Moto (route et circuit), tennis (c'est folklorique tellement ça bouge mais ça va le plaisir est encore là...), natation en piscine, Qi gong (yoga chinois postural basé sur la circulation des énergies du corps), golf (la révélation !! tout se calme pendant le temps passé au golf).

La conduite en voiture est compliquée, tout bouge autour de moi, je fatigue très vite. En revanche la moto me stabilise (sauf la nuit sous la pluie au milieu d'une circulation dense).

Plus la vitesse augmente, plus j'ai l'impression de me stabiliser. Ma concentration est telle que plus rien ne bouge autour.

Peut-être aussi est-ce l'idée de l'essence même de la moto ? Il faut toujours aller de l'avant pour rester en équilibre, si je m'arrête je tombe.

La marche quant à elle me fatigue beaucoup plus que la moto ou le vélo.

Je commence alors avec le Dr Toupet des séances d'Acuité Visuelle Dynamique.

Rééducation de la vision pour améliorer l'oscillopsie. Ces séances consistent à être assis face à un écran, coiffé d'un casque avec un détecteur de mouvements. La tête doit alors bouger de gauche à droite, de bas en haut ou bien en diagonal pour déclencher l'apparition sur l'écran de lettres, mots, ou chiffres, s'affichant alors de manière très brève. Ma capacité à lire ce que j'arrive à percevoir va dresser un bilan de mon état, ma perte visuelle en mouvement. De ce bilan, je passe au travail de répétition des mouvements et de lecture, afin d'atteindre une amélioration qui accompagnera la rééducation de mon cerveau.

Il me semble que cela me convient. Je ressens comme un besoin régulier de ces séances.

Rendez-vous pris avec le Dr Hautefort de l'hôpital Lariboisière pour prise de sang et analyses de la sérotonine plasmatique, de l'homocystéine, et des anti-cardiolipines.

Les résultats confirment la présence d'un taux élevé dans le sang de sérotonine et homocystéine.

Traitement à l'Aspégic 100mg et à la vitamine B9.

Rendez-vous avec le Pr Drouet pour le mois de Juin 2020.

Entre temps, et sur les conseils du Dr Toupet, j'ai engagé une procédure de reconnaissance du handicap auprès de la MDPH, (dossier monté avec le Dr Toupet, résultats d'examens à l'appui, explications du handicap au quotidien), d'invalidité auprès de la CPAM (après de nombreux mois en arrêt maladie et travail à temps partiel pour raisons thérapeutiques, les médecins conseils de la CPAM m'ont naturellement dirigé vers une demande d'invalidité après avoir reconnu et entendu la maladie), et RQTH auprès de mon employeur (une fois le dossier MDPH engagé mon employeur a suivi).

Administrativement tout se met en place petit à petit, les démarches et reconnaissances ont abouti au bout de huit mois, je reprends mon travail en temps partiel avec aménagement du poste de travail.

L'hiver est compliqué, l'obscurité plus présente me fait ressentir les symptômes plus fréquemment. Je me déplace avec une canne.

Arrive le mois de mars et le confinement.

Tout s'apaise, les rues sont vides, les autoroutes et boulevards périphériques lors de mes déplacements en moto sont déserts, l'aéroport de CDG lors de mes rares journées travaillées est presque arrêté.

Les symptômes disparaissent. Etonnant. Tout comme la météo de ces mois de confinement, douce et paisible. Serais-je alors plus sous l'influence des éléments du ciel qu'avant l'apparition de la maladie ? Grisaille, pluie, vent, obscurité, bruit..., mon état se dégrade. Soleil, lumière, et calme..., mon état s'améliore... Tiens-donc ? Une reconnexion aux éléments de la nature s'imposerait-elle à moi ? Pourquoi pas...

Puis l'activité reprend, les symptômes aussi. Mais beaucoup moins présents. Le confinement m'aurait-il fait du bien ? Même mon psychothérapeute me voit sur la voie de la guérison.

Les séances d'AVD m'accompagnent toujours aussi régulièrement, le Pr Drouet confirme le diagnostic et me prescrit la poursuite du traitement Aspegic 100mg et vitamine B9, prévoyant un deuxième bilan sanguin pour l'automne.

Au quotidien je sens avoir « trouvé » un nouvel équilibre. Comme si ma vue et l'ensemble de mes membres (proprioception) devenaient mes « oreilles ». Maintenant que j'ai pris conscience que mon cerveau ne recevait plus l'information de l'équilibre naturellement, je me dois de lui transmettre celle-ci par les deux autres sens qu'il me reste pour cela. Ma vue et la conscience de l'ensemble de mes membres sont des informations vitales. Chaque sensation de « toucher » de n'importe quelle partie de mon corps devient alors une information. Indispensable.

Lors des séances d'AVD, je progresse. J'arrive à tenir de plus en plus les postures de Qi-gonghong les yeux fermés. La moto, le golf, le tennis, la natation en piscine trouvent une nouvelle place, certes différente mais en accord avec mon « nouvel état ». Même la conduite en voiture devient acceptable. Comme si mon quotidien se trouvait un nouvel ordre naturel.

« Tout » devient rééducation, réapprentissage, paramétrage. Je ne suis plus dans une dynamique de guérison mais d'acceptation.

Parfois même, en marchant, lorsque les rues et les trottoirs ne présentent ni obstacle ni danger, il m'arrive de me laisser aller à l'ivresse de la perte de l'équilibre. Je « lâche » prise l'espace d'un bref instant et y trouve même un certain plaisir..., éphémère, mais agréable..., je réalise alors que mon handicap ne me fait pas souffrir physiquement, certes il contraint mon quotidien mais il n'y a pour l'instant aucune douleur vive associée à celui-ci. Et je m'en réjouis.

Et puis il y a autre chose qui n'est pas pour me déplaire, la qualité de mon sommeil. Je ne sais pas si elle est due au taux élevé de sérotonine plasmatique générant un surplus de mélatonine (m'a-t-on fait entendre), ou bien simplement au fait que je dépense bien plus d'énergie qu'avant pour me maintenir en équilibre, mais je dois avouer que si je n'avais avant déjà pas de problème pour dormir..., là..., alors là..., encore moins. Je dors..., beaucoup, et bien.

En octobre un bilan vestibulaire complet au CEFON, suivi de l'IRM Hydrops du Dr Eliezer, confirme le diagnostic d'il y a un an. Mes organes sont toujours atteints d'atélectasie vestibulaire bilatérale avec atteinte au saccule droit.

Je suis actuellement dans l'attente des résultats du deuxième bilan sanguin prélevé en novembre, et qui seront interprétés par le Pr Drouet en Mai 2021.

... jusqu'ici tout va bien...

### **17. Monique, 61 ans.**

C'est une souffrance particulière... Lorsque je croise les gens dans la rue, cette souffrance, ces gens ne la voient pas, ne l'imaginent pas. Et pourtant ! L'effort pour paraître comme les autres est colossal...

Que de chemin parcouru depuis le diagnostic tombé en février 2013 : Vestibulopathie Bilatérale Idiopathique. Aussitôt je me suis dit qu'il y aurait un avant et un après. C'est le bilatéral qui fait peur...

En mai 2011, je consulte un ORL à Amiens, le Dr Larnier, pour un problème d'acouphènes. Je passe des examens dont la conclusion fait état d'un déficit vestibulaire gauche. Je suis sortie avec mes acouphènes et un déficit vestibulaire en prime. Je n'étais pas plus alarmée que ça.

Un soir de décembre 2012, je prends ma voiture pour rentrer de mon travail. Il fait nuit, il pleut sur cette voie rapide qui contourne la ville. Soudain tout se met à tourner. Je ne comprends pas ce qui m'arrive. Je freine brutalement, je mets les warnings, des voitures m'évitent, par miracle ne me percutent pas. Au bout de quelques minutes, ça semble se calmer. Je redémarre. Les jours passent, sans autre phénomène, si ce n'est une sensation un peu étrange de léger flottement. Je suis en vacances une semaine, et tout va plutôt bien, mais pas pour longtemps.

En janvier 2013, je prends ma voiture pour aller faire les courses. Je fais quelques mètres et je suis effrayée. Tout bouge autour de moi, les immeubles, la route, l'église... tout bouge. Je ne peux pas continuer ma route. Je pense alors que j'ai un problème aux yeux et je consulte mon ophtalmologiste en urgence. Elle ne détecte rien d'anormal et me prescrit des séances d'orthoptie. En parallèle, je consulte mon médecin acupuncteur qui m'envoie chez un neurologue. Après quelques tests dans son cabinet, il se rend vite compte que j'ai du mal à tenir debout. Il me renvoie chez mon ORL.

Je passe les mêmes examens qu'en 2011, mais cette fois, les deux vestibules sont atteints. Je suis son 1er cas ! Le Dr Larnier me conseille aussitôt de me rendre au CEFON rue Falguière à Paris. Je repasse des tests et le Dr Toupet me confirme l'aréflexie vestibulaire bilatérale. Je me demande déjà comment je vais réussir à vivre dans cet état. On ne me laisse aucun espoir de guérison, seuls pourraient m'aider la kiné vestibulaire et une association de malades dont on me donne le numéro de téléphone.

Je prends des rendez-vous pour des séances de kiné vestibulaire, qui par la suite se révéleront inefficaces et perturbantes dans mon cas. Je prends contact avec l'association AFVBI recommandée par le Dr Toupet. Je me sens tellement seule et désespérée que je ne tarde pas à contacter la présidente de cette association. Je suis soulagée de parler à des personnes qui me comprennent vraiment, qui me réconfortent, m'encouragent à aller de l'avant, malgré toutes les difficultés que je rencontre.

En arrêt de travail depuis janvier 2013, j'ai repris mon travail en juin 2013 à mi-temps thérapeutique. Au bout de 6 mois, la sécurité sociale m'annonce qu'elle arrêtera le paiement des indemnités journalières. Je ne me sentais pas capable de reprendre à

plein temps. J'ai alors monté un dossier de demande de pension, après avoir obtenu le statut de travailleur handicapé. Depuis janvier 2014 je touche donc une pension d'invalidité. Il faut faire preuve d'un certain courage et d'audace pour continuer à vivre malgré tout. Tout est devenu plus compliqué au quotidien. La marche m'est très pénible dans la mesure où je ne fixe plus les images. L'oscillopsie est, en ce qui me concerne, ce qui me perturbe le plus.

J'ai arrêté la conduite pendant quasiment 2 mois.

Je titube comme une personne alcoolisée, et c'est toujours le cas !

J'ai beaucoup de difficultés à marcher dans l'obscurité.

Je me sens perdue dans la foule.

Je ne peux plus porter de charge.

J'ai failli me noyer en piscine, la tête sous l'eau a été fatale et je n'ai pas su me rétablir. Mon mari était présent et m'a sortie de l'eau.

Je suis très mal à l'aise en bord de mer.

J'ai arrêté le footing.

J'ai arrêté le vélo.

Mais je me suis adaptée ! Le sport est tellement présent dans ma vie, depuis si longtemps, que je ne me résous pas à l'abandonner, et je n'abandonne pas ! Je suis passée du footing à la marche nordique. Je me suis inscrite dans un club, pour ne pas être seule et les bâtons me rassurent. Ils me permettent de franchir certains obstacles plus facilement.

Je fais du vélo en piscine, la stabilité du vélo me permet de faire le cours sans aucun problème. Je nage parfois, toujours accompagnée, en évitant les vagues ou les éclaboussures ! Les cours de gym se sont transformés en cours de Pilates, qui m'aident à renforcer les muscles abdominaux pour une meilleure posture. Je conduis de jour, sur des parcours connus et relativement courts. Les déplacements en train, en métro ne me terrorisent plus comme au début. L'avion ne m'a jamais posé problème.

Le soutien de ma famille a été capital pour m'aider dans mon combat. Mon mari, mon fils, ont été très inquiets bien sûr, et se sentaient impuissants devant ce problème particulier. Mon fils était présent lors de la découverte de la maladie. Mon mari est à mes côtés lorsque l'association se réunit deux fois par an. Leur compréhension de cette pathologie s'est ainsi améliorée. Ils sont mieux armés pour s'adapter à ma situation et ça les rassure de voir que je vis presque normalement.

J'ignore évidemment pourquoi cela m'est arrivé, j'ai malgré tout au fond de moi un doute que j'aimerais partager ici. J'ai subi en février 2011 d'importants travaux dentaires, avec extraction, réalignement des dents, opération des gencives... Ces soins se sont étalés sur plusieurs mois. J'ai commencé à souffrir d'acouphènes en décembre 2011. J'y vois secrètement un lien. L'année suivante, il m'arrive ce problème. Alors je m'interroge...

Je tiens à souligner également le rôle important de l'association AFVBI dans mon retour à la vie. Leur soutien, leur écoute ont été précieux, tout comme le sont nos assemblées. Nous avons la chance d'être entourés de médecins et de chercheurs qui s'intéressent à notre pathologie et qui nous impliquent dans la progression de leurs travaux. En plus des travaux auxquels nous participons régulièrement au CEFON, nous avons vécu des moments riches à l'hôpital de Caen en juillet 2013 et pour certains à Genève en 2017. Nous tirons une certaine satisfaction, voire une certaine fierté, d'être des acteurs d'une possible avancée médicale.

Je chante, je fais de la musique, je vois des amis, je sors, je vis ! Je commence à apprivoiser mon handicap, il est moins envahissant. Ma vie a changé, certes. Une deuxième vie a commencé, différente, plus difficile au quotidien. Je zigzague, et alors ????

Alors, Je me dis : MARCHE TOUT DROIT !!!!!

### **18. Jean-Yves, conjoint de Monique**

Toutes les personnes atteintes de vestibulopathie bilatérale en témoignent : aux symptômes et difficultés liés à la maladie s'ajoute une forme d'incompréhension liée à sa rareté et à son invisibilité.

La première conséquence est, dans la plupart des cas, une errance diagnostique qui influe sur le moral et fait naître une certaine angoisse.

Le rôle de l'entourage peut alors devenir déterminant mais, en dehors des aides morales qui relèvent de l'intime, les proches sont confrontés aux mêmes manques d'informations. Alors qu'ils découvrent brutalement les premiers signes de la maladie comme les vertiges, ils n'ont généralement pas la culture médicale nécessaire pour assimiler les explications données par les différents médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes. Comment reconforter, donner de la force quand on n'a aucun argument scientifique et que la consultation d'Internet vous oriente vers des hypothèses plus anxiogènes les unes que les autres ?

Après quelques mois ou même années, quand le diagnostic est posé, le choc est brutal. La maladie est là, identifiée mais incurable. Le malade doit commencer son combat pour vivre avec son aréflexie en apprenant à son organisme de nouveaux fonctionnements. Le conjoint est désarmé. Il est difficile d'imaginer ce que ressent le

malade et une tendance à minimiser les symptômes peut exister puisqu'ils sont en partie invisibles. Inversement, l'inquiétude devant le risque d'accident est permanente.

Tout un apprentissage doit se mettre en place. Les rencontres avec les médecins ne suffisent pas au conjoint car il n'est pas disponible pour accompagner le malade à chaque consultation et le temps dont dispose le médecin est de toutes façons limité. Les livres n'existent pas et les sites Internet mal connus. La seule solution est de rencontrer d'autres accompagnants et d'autres malades lors de moments particuliers. C'est le recours au monde associatif, comme recommandé par les médecins, qui va être un appui déterminant.

Encore faut-il en découvrir le fonctionnement et s'en approprier les richesses. En effet, le premier réflexe est de penser que les associations sont destinées aux malades presque exclusivement. Après quelques réunions de l'association, je me suis rendu compte que si le conjoint accompagne le malade aux réunions mais ne participe que de loin aux activités, voire pas du tout, il passe à côté d'une mine d'informations indispensables pour accompagner efficacement le malade.

Prenons quelques exemples. C'est l'association qui m'a fait découvrir une vidéo simulant les oscillopsies, la façon dont le malade voit son environnement. Plus efficace qu'un long discours et un déclic dans ma façon d'appréhender la situation.

C'est lors de ses réunions que j'ai entendu d'autres vestibulopathes raconter leur vécu et que je me suis rendu compte à quel point cette maladie est invalidante. J'y ai aussi appris comment aider ma conjointe au quotidien grâce aux témoignages des adhérents : les risques au volant, dans l'eau, dans l'obscurité, sur les chemins étroits et encaissés, sur le sol meuble, en l'absence de repères visuels...

Pour tirer profit de ces témoignages, il faut aussi approfondir ses connaissances médicales. Savoir qu'il existe un danger à la piscine est une chose, mais comprendre pourquoi permet d'être plus vigilant et d'avoir une attitude préventive plus adaptée. C'est ainsi que j'ai découvert la notion de proprioception et quelles stratégies mentales les malades mettaient en œuvre pour pallier la perte des fonctions vestibulaires.

J'ai pu aussi admirer la persévérance des malades qui n'abdiquent pas et retrouvent pied à pied une partie de leurs capacités physiques et parallèlement améliorent leur état mental. Beaucoup laissent transparaître un moral d'acier et l'accompagnant sait ainsi que la lutte n'est pas vaine et qu'il doit encourager le malade.

Cependant, il faut rester réaliste. Certaines activités deviennent impossibles ou se font au prix d'un tel effort que la fatigue arrive vite. L'accompagnant doit en tenir compte. Les conséquences se font sentir aussi dans la vie professionnelle au point qu'un passage à temps partiel ou même une cessation d'activité devient inéluctable. Les rencontres au sein de l'association permettent aussi à l'entourage de mieux le

comprendre et d'éviter tout jugement désapprobateur qui pourrait découler de l'invisibilité du handicap.

L'entourage n'a pas que ce rôle d'accompagnement à jouer. La science progresse grâce aux travaux de recherche auxquels participent les membres de l'association. Il peut donc participer en tant que témoin sain. De plus, les récentes découvertes laissent penser que l'origine de la maladie pourrait être génétique ou micro vasculaire. La famille du malade peut donc être amenée à passer des examens et certains malades doivent suivre un traitement pour prévenir des risques supplémentaires. Une bonne information facilite la mise en place de ces actes médicaux.

Pour aider le malade, pour mieux le comprendre et garder son propre équilibre psychologique, l'entourage doit s'informer auprès des spécialistes et la meilleure solution est très probablement de se tourner vers une association ou interviennent à la fois le corps médical, les malades et les accompagnants.

### **19. Géraldine, 52 ans.**

Plainte et symptômes :

Les premiers symptômes sont apparus en février 2017, violents mais brefs vertiges rotatoires, sur un ou deux jours.

Je suis littéralement prise de panique, mais mon médecin traitant me rassure, m'arrête une semaine, met cela sur le compte de la fatigue, et voilà tout. Je vois tout de même un ORL à l'hôpital de Mantes la Jolie, qui tente quelques manipulations totalement inutiles.

A ce stade, je n'ai rien fait d'autre, et il ne se passe plus rien pendant plusieurs mois. Je pense être définitivement débarrassée de ce truc bizarre.

En juin 2017, les vertiges reprennent ; l'errance diagnostique démarre alors, je revois un ORL, je fais faire un fond d'œil par mon ophtalmo, une IRM, je vais également voir un cardiologue : je fais un holter mapa pour vérifier si des chutes de tension pourraient être à l'origine de ces vertiges.

Enfin, par chance, je découvre la clinique Falguière grâce à un ami victime d'acouphènes. On me fait une première batterie d'examens (dont le test calorique), mais vu que les tests sont globalement bons sur l'audition, l'équilibre etc., on ne s'attarde pas sur les résultats des tests caloriques, considérés comme non significatifs dans ma situation. On pense même qu'ils n'ont pas été bien menés, et qu'on les refera un jour mais sans urgence. On me prescrit des médicaments qui ne me font aucun effet. On pense que j'ai la « maladie de Ménière ».

Entre mi 2017 et mi 2018, les vertiges s'intensifient, et je commence à rencontrer des problèmes assez invalidants d'oscillopsies et d'équilibre. Je retourne plusieurs fois à

Falguière, et en septembre 2018, je refais le test calorique ; le diagnostic tombe donc 18 mois après les premiers symptômes : aréflexie incomplète bilatérale.

En mars 2019 j'entreprends les démarches auprès de la MDPH et suis reconnue travailleur handicapée en août 2019.

Entre 2018 et 2021, les réponses des « capteurs » de l'oreille vont se détériorer de plus en plus, pour arriver à une aréflexie quasi complète diagnostiquée comme telle en septembre 2021 à Lariboisière : pendant trois ans environ, j'ai été très gênée dans mon quotidien, j'ai dû me faire arrêter plusieurs fois sur de courtes périodes : vertiges, nausées, oscillopsies m'empêchant de mener une vie normale. Les périodes où j'allais bien (presque aucun symptôme) et celles où j'allais mal (incapacité quasi-totale de mener une vie normale) alternaient sans aucune logique et sans période de référence. Difficile à vivre et à accepter.

Habitude et tentatives de soins :

A partir du diagnostic posé en septembre 2018, je rejoins l'association AFBVI et je rencontre rapidement le docteur Charlotte Hautefort, dans le cadre de recherches empiriques. Je réalise une prise de sang très complète et une nouvelle IRM. La prise de sang ne détecte rien d'anormal. Courant 2019 Mme Hautefort me propose de tester la prise au long cours de viagra. Cela ne donne rien de probant. Courant 2020, je ferai également des tentatives d'injections de cortisone, qui ne donnent rien de probant non plus. Mme Hautefort m'examine désormais chaque année depuis 2020, je suis hospitalisée une journée, pour une revue complète de l'oreille interne et pour évaluer comment évolue la maladie.

Trucs et astuces :

Je pense sincèrement qu'il y a une dimension psychologique très forte dans l'acceptation et l'appréhension de cette maladie. En ce qui me concerne, je n'ai jamais voulu renoncer à rien, et j'ai tout fait pour vivre une vie la plus normale possible. Même quand j'allais très mal, je faisais mon maximum pour travailler (avec des pauses, des siestes, travail à la maison etc.). J'ai seulement renoncé à quelques sorties, qui étaient parfois difficiles à envisager, car les journées pouvaient se révéler éreintantes.

Ma façon à moi d'accepter le handicap a été de le revendiquer : je l'ai donc annoncé partout dans mon entourage aussi bien privé que professionnel. J'en parle volontiers et régulièrement autour de moi. Je fais partie des travailleurs handicapés reconnus dans mon entreprise, et j'ai même été filmée pour témoigner, avec d'autres collaborateurs atteints de différents types de handicaps, lors de la « semaine du handicap ». Cela fait désormais partie de moi.

L'aréflexie étant désormais quasi complète, j'ai beaucoup moins de variations qu'avant depuis 6 mois environ, et j'ai appris à apprivoiser ces quelques variations encore présentes. Quand un vertige se présente (c'est devenu rare), j'attends simplement qu'il

passe et je reprends une vie normale. J'ai encore des bonnes et des moins bonnes périodes, j'adapte donc ma vie en fonction, en lâchant prise et en acceptant les moins bonnes périodes... même si mon humeur peut malheureusement en pâtir.

Lors des périodes difficiles (beaucoup d'oscillopsies, etc.), j'évite la conduite, et j'aménage des temps de repos dans ma journée ; et si je ne peux pas me rendre au bureau, je travaille de la maison avec l'accord de mon employeur. Les journées où je vais mieux, je mène une vie quasi-normale.

Ce que j'ai changé durablement :

Je pratique la sieste après le déjeuner à chaque fois que je le peux, je ne bois plus une goutte d'alcool (ce qui n'est pas un deuil à faire car je n'ai jamais été fan de l'alcool, coup de bol), j'ai adopté une alimentation saine et équilibrée, je fais des nuits d'au moins sept heures, mais plutôt huit, et je me couche tôt. (entre 22 h et 23 h). J'essaie de faire du renforcement musculaire 4 à 5 fois par semaine, et j'essaie également de marcher aussi souvent que possible, au moins une heure (ce que je parviens à faire également 4 à 5 fois par semaine). J'ai observé que, si je ne marche pas plusieurs jours de suite, mon état se détériore. L'inverse étant également vrai. J'ai renoncé au vélo, à la nage et à tout ce qui requiert de l'équilibre mais cela n'a pas été dramatique. Je conduis, mais je ne dépasse pas des trajets de deux heures. Je peux conduire la nuit mais je préfère éviter.

Cette maladie m'a appris à mieux écouter mon corps, mais surtout, à me réjouir de chaque jour qui passe où je vais bien. En deux mots, j'accepte ce handicap, tout en l'approvoisant dans mon quotidien.

### **20. Patricia, 48 ans.**

Je suis née en Mars 1972 à Brest, sept semaines avant le terme annoncé, très longtemps je me suis demandée si ceci pouvait avoir un rapport avec la pathologie que je subis quotidiennement depuis 2014, soit l'aréflexie vestibulaire bilatérale.

Bébé ma déglutition a été très compliquée, enfant je suis tremblante sur les rochers y perdant mes moyens, pétrifiée, alors que mon frère avance sans se poser de questions et se moque de cette phobie... Adolescente je me passionne pour la planche à voile, je tombe beaucoup plus que la moyenne mais volontaire je m'accroche et y arrive ; puis le ski en colonies de vacances, là encore je tombe beaucoup plus que mes camarades, le tire-fesses est une véritable épreuve, je m'accroche et y parviens à nouveau tout en étant très fatiguée.

Jeune femme j'ai une vie trépidante, un travail à responsabilités, puis pour m'amuser un après-midi je m'essaie au roller... nous sommes en 1998 et suite à une petite chute mes problèmes d'équilibre commencent, les cristaux se déplacent ; on me fait alors les manœuvres nécessaires puis tout semble revenir à la normale.

Jusqu'à un jour de Novembre 1999 où je me réveille avec une sensation très désagréable de perte de contrôle, nausées, vertiges, je tombe et me retrouve littéralement à quatre pattes... Je suis incapable de conduire, incapable de mesurer les distances, d'absorber la vitesse, me tenir debout et « marcher » sans un effort gigantesque. La position allongée est aussi très inconfortable, pourtant je ne pense qu'à une chose dormir et suis épuisée... alors je m'assois dans mon lit et ferme les yeux en espérant que le repos sera salvateur.

Je ne peux pas lire ou regarder la télé sans que cela ne me donne le tournis et la nausée.

Les tests médicaux s'enchaînent, et trop vite, on conclut à une vie stressante puis des antidépresseurs me sont prescrits alors que j'ai un travail que j'aime et que je prévois de me marier l'été suivant...

Je me demande alors pourquoi un mois avant tout allait bien et soudainement je dois prendre des antidépresseurs ???? Je cède tellement fatiguée...

Quatre mois s'écoulent durant lesquels je fais une cure de sommeil et reprends pied petit à petit. Je recommence à travailler et à reconduire peu à peu.

Un an plus tard je suis mutée professionnellement et travaille sur Paris, c'est alors que les troubles réapparaissent moindres mais suffisamment pour m'inquiéter ; je consulte alors un nouvel Orl et l'on m'annonce pour la première fois que j'ai une névrite vestibulaire, je suis alors orientée chez un kinésithérapeute vestibulaire qui règlera ces troubles lors d'une dizaine de séances s'aidant du fauteuil rotatoire puis de l'équitest, fameuse machine !

Je suis ainsi tranquille pendant une quinzaine d'années menant une vie normale sans troubles particuliers, conservant tout de même des inconforts dans certaines situations, toujours les rochers puis les baignades en mer avec des vagues par exemple.

Le 14 Février 2014 tout bascule à nouveau, je conduis sur la voie express et soudainement une sensation de perte de contrôle et de froid surgit, je pense alors à une baisse de glucose puis un sentiment de grosse fatigue s'installe.

Je rentre chez moi, laissant le volant et vais me coucher épuisée. Deux jours s'écoulent, je vais mieux mettant cet épisode sur le compte de la fatigue or je vais faire des courses et là dans le supermarché une sensation étrange à nouveau accompagnée de nausées, je ne finis pas mes achats et laisse tout derrière moi incapable de conduire pour rentrer.

Une longue errance médicale commence alors, longue de plus de deux ans... J'habite à nouveau en Bretagne à Brest et les professionnels que je rencontre n'ont jamais vu quelqu'un ayant ces symptômes, on m'oriente donc sur Paris où de nombreux tests

sont faits sur de longs mois, désireuse de m'en sortir, j'ai deux jeunes enfants, je suis prête à tout pour trouver une solution et comprendre ce qui m'arrive...

Je suis constamment épuisée, nauséuse, être debout en mouvement me coûte terriblement, je marche avec l'aide d'un tiers quand je le peux et les tremblements de mes jambes sont le signal que je dois m'arrêter très vite et me reposer allongée tête relevée à 30°, yeux fermés.

A aucun moment je ne pense à une problématique d'oreille interne à nouveau, jamais on ne m'avait dit que ceci pouvait être possible des deux côtés !

Finalement après avoir évoqué toutes sortes de pathologies possibles et anxiogènes (cancer du cerveau entre autre...) on m'annonce que j'ai une aréflexie vestibulaire bilatérale sans pour autant m'expliquer cette pathologie et ce qu'il est possible ou non de faire pour vivre avec... Errance médicale qui touche à son but, de par ma volonté et persévérance, puis la solitude face au diagnostic !

Comprenant alors qu'il s'agit à nouveau de l'oreille interne, je recontacte toute seule le kinésithérapeute vestibulaire qui m'avait aidée quinze ans plus tôt et il commence à me voir une fois toutes les semaines sur Paris, je me débrouille pour faire des allers-retours à mes frais et dans des conditions physiques très faibles, Brest-Paris, avec une seule idée m'en sortir !

La bataille avec la sécurité sociale commence aussi puis je dépose un dossier de reconnaissance de handicap ma situation physique étant fortement impactée, je dois constamment me reposer faire une sieste le matin puis l'après-midi afin d'avoir l'énergie suffisante pour mes enfants après l'école. Je recherche également un kinésithérapeute vestibulaire proche de chez moi étant équipé de l'Equitest pour rééduquer en plus de diagnostiquer. Je finis par en trouver un à Lannion, 150 km de Brest, ainsi qu'une personne pouvant m'y conduire une fois par semaine, ces séances me feront beaucoup de bien autant psychologiquement car praticien très à l'écoute et empathique que physiquement, mais atteindront aussi leur limites.

Je continue néanmoins toujours et encore à chercher des solutions pour avancer et aller mieux, ainsi je rencontre une posturologue qui me parle de l'orthopractie puis des manœuvres du Dr Miniconi à faire chaque matin et qui m'aideront beaucoup également.

Puis, plus récemment durant le premier confinement et toujours à la recherche de solutions pour pouvoir être plus autonome dans mon quotidien, je cherche des blogs de personnes avec la même pathologie, c'est alors que miraculeusement je trouve l'association sur internet et soudainement un sentiment d'espoir puis de colère mélangé m'envahit, pourquoi personne ne m'a jamais parlé de ceci et pourtant j'en ai vu des professionnels de santé certainement au fait de cette association !

Quel temps de perdu et d'incompréhension... Bref ? l'important est ce qui se passe au moment présent, je contacte donc l'association et enfin un discours de compréhension et d'expériences communes se met en place, quel soulagement !

Ils me mettent donc en contact avec les professionnels de santé qui diagnostiqueront et m'expliqueront pour la première fois avec bienveillance et écoute mon aréflexie vestibulaire bilatérale. Enfin 😊.

Aujourd'hui je reste toujours fortement impactée au quotidien, je suis rapidement fatiguée et sans savoir pourquoi peux me lever nauséuse, j'ai toujours des difficultés à faire mes courses, le défilement des produits et la luminosité des magasins me dérangent, marcher au bord de la mer est compliqué, me baigner aussi surtout quand il y a des mouvements de vagues je n'y vais d'ailleurs pas, en centre-ville je peux dorénavant conduire mais pas en ligne droite au-delà d'une certaine vitesse, marcher sur des galets et rochers est impossible et une rigueur de sommeil est obligatoire, mes huit à neuf heures de sommeil par nuit ne sont pas négociables sinon je le paie et dois faire des siestes.

Les montées d'escaliers sont toujours plus faciles que les descentes, même constat pour les balades en chemins quand cela est possible dans les jours meilleurs.

La pression atmosphérique semble aussi jouer un rôle non négligeable sur mon instabilité.

Les fluctuations de l'état physique et de fatigabilité sont très dures à gérer et à appréhender quoiqu'on en dise, je pense être une battante et repousser constamment mes limites cela dit mon corps me rattrape et me rappelle ce qui peut ou non être accompli.

La méditation de pleine conscience m'a énormément aidée dans la gestion de cette affection, aussi bien sur le plan physique que émotionnel. J'ai d'ailleurs conservé cette rigueur quotidienne qui me permet d'être dans l'acceptation de ce qui est tout en cherchant à me dépasser continuellement !

En espérant que mon expérience résonnera pour d'autres, je tenais tout particulièrement à remercier ma maman, qui est un précieux soutien à tous niveaux (psychologique, à me conduire à tous mes rendez-vous, m'accompagnant partout...) dans cette épreuve, puis les membres de l'association avec qui j'ai pu échanger et qui ont été si sympathiques ainsi que le Dr Toupet, lui qui comprend si bien l'incompréhensible pour tant d'autres !

### **21. Pascale, 72 ans.**

Voici comment tout a commencé :

Je venais de passer quelques jours à l'hôpital pour une opération de l'appendicite et j'étais en bonne forme quand un matin en me levant j'ai basculé en direction du mur. Puis je me suis aperçue que je n'arrivais plus à tenir debout sans me tenir aux meubles et aux murs et j'avais des vertiges. Vivant seule, et venant de déménager depuis peu, je ne connaissais personne et n'avais plus de médecin traitant, j'ai appelé SOS médecins. Voyant mes vertiges on m'a prescrit du Tanganil, puis des injections et après 3 jours, voyant mon état, le médecin m'a fait hospitaliser à Lariboisière.

A Lariboisière j'ai subi une batterie d'examens, prises de sang etc., et des tests différents d'oreilles et des yeux, on m'a annoncé un « nystagmus », puis j'ai effectué scanner et IRM. Les ORL m'ont annoncé le diagnostic d'Aréflexie Vestibulaire « bilatérale » sur un ton dubitatif. Je ne comprenais pas pourquoi. Ils m'ont questionné plusieurs fois sur les antibiotiques que j'avais pris lors de mon hospitalisation antérieure et au cours de ma vie, mais aucun n'était toxique selon eux pour expliquer l'origine de mon aréflexie.

Et ils ne m'ont pas expliqué que mon état était irrémédiable. En tous cas, je ne l'ai pas compris tout de suite car ils m'ont fait croire que la rééducation vestibulaire pouvait être bénéfique et que mon cerveau allait compenser, dans quelle mesure... mystère !

Et ils ne m'ont rien dit sur la façon dont je pourrais vivre et me déplacer, sauf le conseil de fixer un point devant moi et de me diriger vers ce point, et de recommencer. Il m'a été impossible de conduire durant de longs mois, et j'ai recommencé timidement par de courts trajets. Aujourd'hui je conduis, mais j'évite la nuit et les trajets longs et que je ne connais pas trop.

Les difficultés étaient multiples à la maison également car tout devenait compliqué : prendre une douche, se laver les cheveux tout en ne fermant pas les yeux car déséquilibrant en me cramponnant à une poignée.

En ce qui concerne les troubles de la vue j'ai découvert sur Internet qu'il s'agissait d'oscillopsie... qui fait que l'image ne se fixe pas sur la rétine, et que tout autour de moi bouge quand je marche en fonction des mouvements de ma tête. Au début, quand je suis ressortie de chez moi, les immeubles s'enfonçaient dans le sol, et j'avais l'impression que ma tête était enserrée dans un énorme couvre-chef en tulle qui bougeait et remontait vers le ciel.

Durant six mois j'ai suivi la rééducation vestibulaire, mais je ne sentais pas beaucoup de progrès, sauf pour les yeux et voyant que l'on me faisait fixer un stylo qui bougeait devant moi, je l'ai fait chez moi tous les jours, et des progrès sont arrivés, était-ce le hasard, ou cette rééducation ?

Je suis sortie avec des accompagnateurs durant environ un mois, puis j'ai eu envie de me débrouiller seule, car lorsque je prenais leur bras, je m'appuyais trop et je ne faisais aucun effort.

Pour me déplacer dans mon quartier, je fixais des objectifs et m'accrochais aux poteaux et aux arbres pour faire des poses car l'oscillopsie fatigue beaucoup ainsi que le manque d'équilibre, et je mettais un temps infini pour arriver à destination.

Mais tout ceci était très difficile, et je découvrais des handicaps comme les trottoirs qui penchent, et la nuit qui est mon ennemi, et le vent qui me bouscule ! Au bout d'un mois, sur le conseil de plusieurs personnes, j'ai découvert qu'une canne m'a permis de marcher beaucoup mieux, et ainsi en marchant matin et soir, de faire des progrès.

Je ne pouvais pas porter plus de 1 kg et j'ai acheté un chariot pour courses. A la maison, je n'ai jamais pris cette canne car je me sens plus en sécurité que dans la rue. Les difficultés viennent également du fait qu'après une station assiste durant un bon moment, lorsque je me lève, je suis très déséquilibrée, et qu'il me faut alors un laps de temps pour récupérer. Evidemment, lorsque je me lève le matin, je dois prendre mon temps, faire des mouvements... et la nuit, je me cramponne nettement aux murs et aux meubles.

Cependant, les progrès d'un jour ont été souvent remis en cause le lendemain. Il a fallu des mois et des mois pour avoir un véritable acquis, et deux ans après, j'ai besoin de cette canne, et par ailleurs, j'ai malheureusement d'autres problèmes comme des tendinites et des sciaticues qui sont venus se rajouter à mon aréflexie.

Au bout de plusieurs mois, j'ai été aidée pour arriver à reprendre les transports en commun, et je préfère maintenant, quand cela est possible, prendre les bus ou le tramway. Ce qui me gêne le plus, c'est la foule en mouvement rapide qui passe près de moi, et qui risque de me bousculer, dans les couloirs, sur les quais et également dans les escaliers, surtout dans la descente, qui est une terrible épreuve, car je me sens happée par le vide.

Je fais de la gym-aquatique, mais j'ai peur de nager car lorsque je m'allonge dans l'eau, je me sens basculer vers le fond et je ne me sens pas trop en sécurité. En bord de mer, j'ai des problèmes pour marcher, surtout sur le sable mouillé, et je ne peux me baigner seule. Lorsque je suis allée sur une plage de petits galets, il m'a été impossible de me déplacer sans l'aide d'une tierce personne.

Je ne peux plus me servir de mon vélo pour l'instant, j'ai un peu peur de le reprendre et je retarde le moment d'essayer à en refaire !

Quand je suis rentrée chez moi après Lariboisière, ne comprenant pas bien ma pathologie, j'ai cherché ce qu'il en était sur Internet, et petit à petit j'ai commencé à comprendre ce qui m'arrivait et j'ai alors cherché à m'adapter. J'ai découvert une association regroupant des personnes souffrant de la même pathologie que moi : L'AFVBI. Je les ai contactés, et ai pris rendez-vous avec le Docteur Michel TOUPET qui m'a invité à rencontrer le groupe, et j'étais tellement heureuse qu'il me comprenne car d'autres médecins que j'ai rencontrés n'avaient aucune idée de ce que je

ressentais. Depuis je fais partie de cette association qui me permet d'échanger avec des personnes ayant les mêmes problèmes que moi, et de participer à la recherche lors de rencontres au CEFON.

Je continue les balades dans Paris, moins loin qu'avant et moins longtemps, mais jusqu'au bout de mes forces qui ne sont pas énormes. Je fais des poses régulières, sur des bancs, sur des marches, comme je peux. Je découvre Paris et fais de nombreuses photos !

Bref, je vis normalement, avec quelques handicaps que je domine en grande partie.

### **22. Ursula, 68 ans.**

En 1996, trois grandes crises de vertiges. Mon médecin pense alors qu'il s'agit d'un manque de sucre ponctuel. A partir de ce moment-là, de légers problèmes d'équilibre apparaissent et s'installent. Je m'y habitue et on pense que cela est lié au stress, à la fatigue, à une tension instable. Je vis normalement sans trop y penser.

Peut-être dix ans plus tard, en rentrant de vacances en voiture tôt le matin, de nouveau une crise de vertiges, cette fois-ci au volant sur l'autoroute. Impossible de conduire. J'arrive à me garer sur une aire d'autoroute et me repose. Au bout d'une demi-heure, je peux conduire de nouveau mais cela se répète dans les mois et années qui suivent de sorte à ce que je décide de ne plus conduire du tout pour ma propre sécurité et celle des autres.

En janvier 2016, je pars à la retraite. Je suis contente de commencer une nouvelle vie et d'en profiter pour sortir, faire des voyages, m'occuper de mes six petits-enfants ! Fin janvier, je suis très fatiguée après une grosse bronchite. Mon cœur bat trop vite. Mon généraliste me met sous bétabloquant. A partir du moment où je prends le médicament, je ressens des vertiges importants et des problèmes d'équilibre. J'en parle à mon médecin qui ne pense pas que cela puisse être lié. Elle me demande de fermer les yeux et de marcher. Voyant mes zigzags, elle m'envoie directement au Centre d'explorations fonctionnelles Oto-neurologique Falguière.

Les différents tests confirment ses soupçons : aréflexie vestibulaire bilatérale idiopathique. Quand le Dr Kossowski m'annonce le diagnostic, je me dis que ce n'est pas bien grave. Il y a beaucoup de gens qui ont des vertiges, me dis-je, mais il m'explique de quoi il s'agit précisément, que c'est une maladie rare, qu'il n'y a pas de traitement pour le moment et que même les spécialistes ne savent pas beaucoup de choses sur la maladie.

Je commence à comprendre que ma vie ne sera plus tout à fait la même et qu'il faudra m'adapter. Je suis de nature optimiste et très pragmatique. Je me dis donc que je m'en sortirai bien mais je découvre au fil des mois les conséquences de cet handicap. Chaque jour, je dois apprendre à connaître mes zones de risque, comment les éviter

ou les gérer. Cela ne s'est pas fait sans quelques petites frayeurs par exemple dans une piscine où j'ai failli ne pas retrouver la surface de l'eau, la marche la nuit où j'ai failli tomber dans un fossé un soir, le manège au Musée des Arts forains sur lequel j'étais montée avec mes petits-enfants (il fallait pédaler sur de vieux vélos ; quelle idée j'ai eue là. J'ai failli être éjectée).

Il n'était pas facile de sensibiliser mon entourage à ma maladie et au handicap qui en découle car il ne se voit pas. J'ai l'air normale, n'est-ce pas ? Il est très difficile d'imaginer pour mon mari, ma famille et les amis ce qui se passe dans ma tête, dans mon corps. Marcher droit, c'est tellement naturel et va de soi.

Je deviens membre de l'association (AFVBI) et fais une rééducation à Falguière mais en dehors de quelques astuces pour affronter les pièges, je n'en tire pas un grand bénéfice. Mais depuis, j'ai toujours une lampe de poche dans mon sac. Elle m'a été souvent utile dans la nuit ou dans le noir, par exemple au cinéma. Je participe aux rencontres organisées par l'association et les médecins spécialistes.

En novembre 2016, je rentre chez moi après avoir fait les courses. Je suis dans la cuisine et je dois porter quelque chose dans une chambre au fond de notre appartement en passant dans un grand couloir. D'un seul coup, pendant que je traverse ce couloir, j'ai l'impression qu'on me frappe violemment derrière la tête sans que je ressente une douleur. Après avoir heurté fortement la bibliothèque avec l'arrière de ma tête, je me retrouve par terre en 2-3 secondes, toujours consciente, sans comprendre ce qui m'est arrivée. Je prends peur et appelle le SAMU. Le médecin ne sait pas très bien quoi en penser et me renvoie sur mon ORL que je rencontre le lendemain. Il m'explique que j'ai fait une crise otolithique et que cela peut arriver de nouveau. On ne peut pas savoir.

Ce n'est pas très rassurant. Je me demande où ou sur quoi je vais tomber la prochaine fois avec ma tête. Cela me fait vraiment peur. Les premiers jours, je ne sors qu'avec mon mari mais ce n'est pas une solution. Il faut dépasser cette peur.

Mon ORL me donne de la bétahistine. Le médicament semble faire effet chez moi. Les vertiges rotatoires disparaissent. J'ai de la chance, je n'ai pas fait de chute depuis 2 ans maintenant.

D'un seul coup je me rappelle de ce que ma mère m'avait dit quand elle était tombée en 2013 avant de disparaître quelques jours après à 98 ans, et j'ai l'impression de comprendre enfin. Elle m'avait dit que c'était comme si quelqu'un l'avait poussée. Je suis sûre qu'il y a un lien entre sa chute et la mienne. Elle aussi avait la démarche chancelante et des problèmes ORL mais personne n'a eu l'idée de chercher plus loin. Peut-être le saurai-je un jour.

Je suis sûre que les médecins pourront me dire un jour pourquoi j'ai cette maladie et peut-être même comment la soigner.

### **23. Françoise, 75 ans.**

J'ai à certaines périodes de ma vie et ce sans doute depuis mon enfance, des troubles d'équilibre qui se sont accentués ces dernières années. Les médecins me disaient tout le temps : c'est psychologique.

C'est une amie qui, il y a quelques années, m'a sensibilisée au fait que peut être j'avais un problème d'oreille interne, ce à quoi aucun médecin ne semblait avoir pensé jusque-là.

J'en ai parlé à ma dernière généraliste qui m'a conseillé de rencontrer un médecin du CEFON.

Les tests effectués dans ce centre ont permis de déterminer que j'avais bien une vestibulopathie idiopathique, c'est à dire inconnue. J'avais 65 ans. On m'a expliqué que le seul remède possible pour faire face à ces troubles, c'était de pratiquer journallement des exercices de kiné que l'on m'a enseignés dans ce centre. Je dois dire que ces exercices m'aident à atténuer les troubles, voire les supprimer complètement par moments.

Voici le descriptif de ces troubles qui se caractérisent principalement par des pertes d'équilibre...

Aujourd'hui, je pense que dès mon enfance, j'avais certains troubles liés à ce problème :

Les séances de poutre lors des cours de gym sont un pensum pour moi. On me force à monter sur la poutre. Je fais trembler toute la structure et je m'accroche à la main ou au bras du prof. Je ne peux pas avancer.

A l'âge de 15 ans, je fais une dépression nerveuse, j'ai beaucoup de vertiges qui m'obligent à me tenir à des piliers dans la rue, à des voitures, à quelqu'un. Je ne peux plus monter ni descendre les escaliers sans rampe, alors que ma grand-mère, proche des 80 ans n'éprouve aucune difficulté. Seul un repos de 9 mois a calmé ces malaises, à l'exception de la montée et de la descente des marches quand il n'y a pas de rampe.

A l'âge de 21 ans, je fais une nouvelle dépression nerveuse qui présente les mêmes caractéristiques, est traitée par 9 mois de repos aussi, mais le problème de montée et descente d'escalier reste entier.

Lors de randonnées en montagne, je ne peux pas traverser les ruisseaux en enjambant des rochers ou franchir des zones rocailleuses, car je ne peux tenir sur un pied sur une surface réduite. Mon père doit m'aider.

Idem pour traverser les petits ponts de bois sans rambardes et les passerelles instables où je vacille, car je n'ai aucun support où m'accrocher, J'ai l'impression d'être

dans le vide, ou bien mes pieds se dérobent, comme entraînés par l'eau du torrent, ce qui génère une forte angoisse et je ne peux avancer. Il faut me tenir.

Depuis cette époque, j'ai fait bon nombre de randonnées en moyenne montagne (Alpes et Pyrénées) où je dois être aidée par moments.

Mais à partir de la cinquantaine, j'ai de plus en plus besoin d'assistance lorsqu'il y a une difficulté de terrain, je gêne les animateurs et le groupe à tel point que je décide d'arrêter les randonnées en montagne.

Lors des randonnées en Ile de France, en cas de difficulté, il faut que j'appelle à l'aide. On me conseille les bâtons de randonnée mais cela ne résout pas le problème. Ceux qui acceptent de m'aider me demandent parfois la raison, que je ne peux leur donner, si ce n'est qu'il paraît que c'est psychologique, comme me l'ont affirmé les médecins !!!!

C'est lors d'une randonnée avec des amies dans les calanques que je décide d'arrêter complètement cette activité, car j'ai gâché leur journée. Elles ne sont pas contentes et moi je suis très gênée de les priver d'une sortie sympathique. L'une d'elle me dit qu'il s'agit peut-être d'un problème d'oreille interne.

La nuit, dans l'obscurité, je titube. A la campagne, il me faut le soutien de quelqu'un et en ville un éclairage public assez puissant pour marcher. Ce qui est de plus en plus rare.

Lors de mes promenades parisiennes, je n'arrive plus à traverser les grandes avenues. J'en parle à ma généraliste qui m'envoie chez une neurologue. Celle-ci ne remarque rien de spécial mais me conseille toutefois un médicament dont le nom m'échappe, mais que je refuse de prendre, puisqu'il semblerait que je n'ai rien de ce côté-là.

Lorsque je suis accompagnée, je bascule de plus en plus vers la droite. Pour ne pas gêner la personne je marche toujours à sa droite.

Dès la soixantaine, quand je marche, je dévie, je vacille, à gauche, à droite, de plus en plus... principalement dans la rue, pas chez moi.

Sur le trottoir, je rase les murs côté gauche, ce qui pose problème lorsque le passant en sens inverse ne souhaite pas changer sa trajectoire. Il m'est difficile de marcher sur le côté droit du trottoir, et le bord n'en parlons pas.

Je ne peux plus marcher non plus sur les surfaces au sol irrégulier : dunes, pelouses, prairies. je perds immédiatement l'équilibre.

A certaines périodes, en situation de crise aigüe, impossible de traverser les rues car j'ai l'impression de plonger dans le vide, je n'ai plus le soutien des murs, des piquets anti-stationnement.

Les travaux engagés par la ville de Paris sur la voie publique ces derniers mois m'handicapent sérieusement, car à de nombreux carrefours et croisements de rues, ils ont retiré ces piquets anti stationnement, qui auparavant étaient pour moi un excellent soutien visuel et l'assurance d'un appui physique, pour traverser aisément.

Dans cette situation, je m'arrête sur le bord du trottoir (zone la plus basse au ras de la chaussée) je ne peux plus avancer car en face de l'autre côté de la rue, je n'ai plus mon support visuel, et mon appui physique – je bloque, je ne peux faire un pas. Pour traverser, j'attends l'arrivée de passants, j'essaie de me mettre dans leurs pas, et lorsque je suis de l'autre côté de la rue, si j'y arrive, dans la zone la plus basse du trottoir, je bloque de nouveau et ne peux enjamber le trottoir car je n'ai pas mon appui visuel et physique. C'est terrible. Ce sont les klaxons des véhicules pour lesquels le feu est passé au vert qui me poussent à monter sur le trottoir en vacillant. J'ai peur de tomber. Parfois il m'est carrément impossible de traverser, soit je cherche d'autres solutions, soit je rentre chez moi, si je ne trouve pas de solution.

Je constate aussi, que même, hors période de crise, dès que je me déplace dans des quartiers que je fréquente peu ou pas du tout ou dans d'autres villes, je bloque parfois car je ne suis pas habituée à l'environnement.

C'est pourquoi, je suis devenue une grande spécialiste des contournements même si ce n'est pas toujours possible. Parfois, il faut renoncer.

En voici quelques exemples : En montagne, en dehors de la traversée de ruisseau, je cherche des arbres et arbustes, de gros rochers...

En ville, voici ce que je fais en période de crise, surtout depuis qu'il n'y a plus les pieux anti-stationnement : je dois accrocher mon regard, parfois ma main à des véhicules, motos ou vélos garés dans le coin, pour avoir un appui visuel et un support physique, afin de traverser la rue, hors passage protégé !!!

Ou alors je fais un détour par une autre rue, moins large, plus petite. Si c'est impossible, je demande à un passant de m'aider à traverser... mais c'est gênant. Certains acceptent, surpris, d'autres moins.

A la suite des cours de kiné équilibre qui m'ont été dispensés au CEFON, j'applique de façon scrupuleuse la méthode qui m'a été enseignée il y a 5 ans maintenant, ce qui m'aide beaucoup jusqu'au jour où...

... je me fracture une rotule, pour laquelle je suis immobilisée pendant 6 semaines. Et pendant cette période je ne peux pratiquer mes exercices de kiné équilibre. J'ai du mal à remarcher sans béquilles, je vacille, je titube. Je reprends petit à petit les séances de kiné, mais pas régulièrement, car j'oublie carrément. J'apprends aussi un peu tardivement que j'aurais dû faire ces exercices mentalement pendant mon immobilisation. Il m'a fallu deux mois pour que le réflexe kiné quotidienne revienne.

Il y a 2 ans, une intervention cataracte problématique, me prive de lunettes pendant 2 mois. J'arrive à la rencontre AFVBI de juin 2017 dans un état épouvantable... Gros problèmes d'équilibre, impossible de traverser les rues sur les passages protégés, malgré la pratique quotidienne des séances de kiné. Tout simplement, car la vision a changé et le cerveau doit s'adapter. Une fois les problèmes de vue réglés, je vais mieux.

Maintenant que j'ai plus de 70 ans...

Prendre un bus ou un RER me pose problème, surtout pour la descente, lorsque les marches sont éloignées du trottoir pour le bus, car il se gare mal ou ne peut stationner correctement près du quai, car dans de nombreuses stations RER, les lignes sont courbes et les écarts entre marches et quai obligent parfois à sauter, sans se tenir. Récemment, j'ai failli passer sous les roues d'une rame. Là aussi j'ai besoin d'aide maintenant.

Quelles peuvent être les raisons de ces troubles ?

Un problème génétique ??? car ma mère a en randonnée, les mêmes problèmes que moi, pour traverser les ruisseaux mais n'a pas les autres troubles que j'ai décrits.

Une maladie ??? Oreillons, otite, ces dépressions nerveuses, qui semblent avoir amplifié les troubles ???

Des paires de claques, reçues dans mon enfance ???

Ou autres raisons ? mais lesquelles ???

Pour conclure, je dirais : Que la pratique quotidienne des exercices de kiné équilibre est indispensable.

Que je suis ravie :

D'avoir rencontré les médecins du CEFON. Je les remercie chaleureusement de m'avoir aidée à trouver des solutions.

De faire partie de l'AFVBI. En plus des tests dédiés à la recherche que nous pratiquons lors de ces rencontres, j'y apprend beaucoup de choses et ces propos d'autres membres « ne pas renoncer, ne pas abandonner, faire face au handicap », sont un leitmotiv pour moi, même si ce n'est pas toujours facile ou réalisable.

Par exemple, je me force, dans mon square, à monter et descendre les marches plusieurs fois sans tenir la rampe, mais en la rasant. Parfois je réussis, parfois pas. A marcher sur les pelouses autorisées.

Je m'oblige à faire des balades dans des quartiers que je fréquente moins, pour que mes yeux s'habituent à un autre environnement.

Je continue à prendre le bus, en m'arrêtant à des endroits où l'arrêt est aisé pour le chauffeur.

A utiliser le RER, en demandant aux voyageurs où se trouve la zone droite du quai, si je ne connais pas la station, même si ce n'est pas toujours évident ou alors je demande de m'aider à descendre en expliquant pourquoi.

J'expérimente des trucs suggérés par d'autres membres, comme récemment par exemple porter un sac dans chaque main, lors de courses...

J'espère avoir pu vous éclairer un peu sur mes malaises.

Où en suis-je à présent ?

Je pratique toujours et quotidiennement et ce depuis 7 ans, la gymnastique enseignée par l'association.

Début 2020, depuis que j'ai lâché les béquilles, suite à ma fracture du genou, la situation s'aggrave.

Pour compenser j'acquies une canne mais elle ne me soutient pas beaucoup et ne me sécurise pas assez pour traverser les rues.

C'est donc mon caddie qui la remplace, même hors courses. C'est beaucoup plus souple qu'un déambulateur.

Toutefois, même avec le caddie, pour traverser les rues, je dois parfois trouver des solutions de contournement, faire des détours pour visualiser et parfois m'accrocher aux piquets de stationnement etc.

Je ne peux me rendre chez la kiné vestibulaire conseillée par le docteur Toupet, car je ne peux plus prendre le métro. Je perds l'équilibre en sortant de la rame.

Je n'ose plus prendre les escaliers roulants car je vacille à la sortie de la rampe. Là, c'est moins gênant, car il y a des ascenseurs.

Parfois, je me vois dans l'obligation de prendre des taxis pour me déplacer.

Ne pouvant plus faire ma balade quotidienne au parc voisin, depuis fin 2020, pour compenser je m'oblige quotidiennement à faire pendant une heure plusieurs tours de pâté de maisons sans caddie, juste ma canne pliante dans mon sac, puisque je ne peux traverser les rues.

Je fais 4 tours en 1 heure environ, Tours 1 et 3 en allant vers la gauche, et tours 2 et 4 en allant vers la droite. Je constate que le cerveau ne réagit pas de la même manière suivant le sens effectué.

Certains jours, cela se passe relativement bien, je ne suis pas obligée de sortir ma canne.

A d'autres moments, le parcours est plus difficile, en ce sens que je bloque devant les zones de garages, car il n'y a plus de mur mais le vide et une pente qui descend. Il faut que je sorte la canne pour longer la zone. Idem à proximité des espaces végétalisés, ou bacs alternent avec des espaces vides.

Lorsque je suis accompagnée, je marche à côté de la personne, je refuse de lui donner le bras, sauf lors de la traversée de rues. Parfois je la gêne, car je marche comme un pingouin.

Depuis le printemps 2021, j'ai de gros problèmes de sommeil. L'insomnie génère des troubles supplémentaires surtout des vacillements, des bascules de bassin... Je suis suivie mais n'ai pas encore de remède...

Normalement, je suis à l'aise dans les espaces clos.

Idem et c'est étonnant lorsque je me promène dans un parc voisin.

Je n'ai besoin ni de canne ni de caddie. J'ai l'impression que les arbres, la végétation me sécurisent.

Par contre, pour y accéder, il me faut mon caddie, ce qui fait que je renonce à m'y rendre, car au parc, le caddie me dérange. Je ne saurais où le déposer.

Toutefois, tout récemment côté espaces clos, que ce soit en centre commercial (hall d'accueil) ou dans les allées d'un salon aux espaces très larges, j'ai remarqué, caddie déposé au vestiaire, que je commençais à être mal à l'aise. J'ai du mal à me déplacer, car je ne sais où m'appuyer.

Ces terribles troubles d'équilibre entraînent à présent une réduction importante de mon champ d'action. Je dois renoncer à mes activités de loisir, à me déplacer chez mes amies. Cette année, j'ai même dû abandonner mon cours de gym hebdomadaire, dispensé à 2 pas de chez moi jusqu'à cet automne, car l'association a changé de locaux, m'obligeant à prendre le métro.

Lors d'une rencontre AFVBI, je demande aux médecins, vu mes comportements dans la rue, si j'ai des troubles psychologiques. Ils pensent que oui, et moi je commence à utiliser le mot « phobie ».

En cette année 2021, j'ai donc décidé de me faire aider par une psychologue

L'une d'entre-elle me propose la TCC. Technique cognitivo-comportementale :

Pratiquer chez soi quotidiennement des exercices de détente... mais j'ai beaucoup de mal à me concentrer lors de l'étape de relaxation, n'arrivant pas à me souvenir de choses plaisantes.

Lors de déplacements et en particulier lors de la traversée de rue, il faut penser à quelque chose : chanter, compter... mais je bloque avant de traverser.

Au bout de 3, 4 mois ne voyant pas d'évolution... je cherche une autre technique.

J'opte pour l'EMDR « eye movement desensitization and reprocessing » c'est-à-dire désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires et fréquente pendant 6 séances un docteur en psychologie.

Dès le départ, elle est sceptique, Elle me fait comprendre que je n'ai pas de « phobie », ce qui me rassure un peu mais un mal-être lié à mes troubles d'équilibre, bref une angoisse, devenue pour moi obsession. Je cherche à m'en défaire.

Elle me laisse entendre qu'elle ne pourra pas m'aider et pense que je relève de gériatrie vu mon âge et me transmet le contact d'une géronto-psychiatre, spécialiste de l'anxiété que je vais rencontrer prochainement.

J'espère vivement que cette personne pourra m'aider à me débarrasser de cette terrible obsession qui m'empêche de traverser les rues et me hante depuis trop longtemps maintenant.

Et déjà une petite lueur d'espoir, car depuis début octobre, j'arrive à me rendre chez la kiné vestibulaire avec mon caddie. Les séances me font du bien. Je suis plus stable et j'espère vivement que cela me permettra à nouveau de me déplacer en métro.

Prochaine étape : passer petit à petit du caddie à la canne.

### **24. Chantal, amie de Françoise.**

Lorsque j'ai connu Françoise, il y a une trentaine d'années, j'avais bien remarqué qu'elle avait une démarche particulière, pas assurée, hésitante mais je n'ai pas posé de questions.

Puis, Françoise a participé à quelques randonnées que j'organisais dans les environs de Paris et j'ai pris conscience qu'elle avait de grosses difficultés pour descendre les « raidillons » des chemins forestiers. Parfois elle cherchait des solutions de contournement. Mais pour avoir beaucoup randonné dans différents contextes, j'ai eu l'occasion de rencontrer des personnes qui avaient des difficultés dans les descentes (chevilles, genoux, etc.).

Ce n'est que beaucoup plus tard, qu'elle nous a parlé de problèmes d'équilibre.

J'ai alors réalisé combien cela la handicapait. J'ai deux exemples en tête :

- un soir où je faisais une audition de musique à Paris, près des Invalides, et où elle m'a expliqué qu'elle était venue, mais sortie du métro, elle n'avait pu aller plus loin car elle ne pouvait traverser la rue sans points de repères (il n'y avait plus de « plots » anti-stationnement, qui lui sont très utiles pour fixer son regard). Aucun passant à l'horizon pour l'aider. Elle a dû renoncer à cette sortie.

- pendant la pause déjeuner sur le Campus d'Orsay, il y a 1 ou 2 ans, elle a eu de grandes difficultés à traverser une pelouse en légère pente, et surtout c'était le sol irrégulier qui l'a beaucoup gênée, car il y avait des touffes de plantes, parfois des mottes de terre et des trous. Il a fallu la soutenir pendant toute la traversée sur 50 à 100 m sans chemin, ni buissons qui puissent l'aider. Voilà ce que j'ai pu constater.

Bon courage !

### **25. Nouara, 44 ans.**

Moi, ça a commencé par des grands vertiges où je ne pouvais même pas ouvrir les yeux pendant quelques secondes. Mon médecin traitant m'a dit que c'était dû au stress. Je me mettais toujours en arrêt de travail, la nuit je déambulais, je ne savais pas ce qu'il m'arrivait. Cela a duré pendant 6 ans jusqu'au jour où j'ai parlé avec ma sœur qui est médecin généraliste en Algérie. Elle m'a dit que j'avais certainement un problème d'oreille interne et m'a dit d'aller voir un ORL et j'ai été orientée vers un kiné vestibulaire, ce dernier m'a envoyé vers l'hôpital Lariboisière pour faire un test calorique. Le diagnostic est tombé : aréflexie vestibulaire bilatérale, une maladie bizarre qui m'a empoisonné la vie, je ne pouvais rien faire ! Je ne sortais plus, j'ai perdu mon travail je pouvais plus l'effectuer, ma vie a beaucoup changé ! J'ai eu beaucoup de mal à digérer la pilule.

### **26. Emmanuel, 75 ans.**

Difficile de dire quand les symptômes sont apparus : en 1985, pourtant, je réalisais que j'avais des difficultés à m'orienter dans le noir dans ma chambre à coucher. J'ai consulté des médecins qui m'ont alors recommandé de passer un scanner. Le scanner n'a rien décelé. Et je me suis habitué à cette situation.

J'ai pratiqué beaucoup de sport (ski, tennis, ski nautique ) qui m'ont musclé les cuisses, ce qui m'a certainement aidé à compenser ces déséquilibres dans ma période de « jeunesse ».

C'est plutôt en 1997/98 que j'ai ressenti une gêne plus grande, notamment quand je marchais au crépuscule sur des chemins assez étroits, même en ville. Sentiment de ne pas marcher droit, ce qui me gênait vis à vis de mon travail, notamment avec des grands patrons (qui pouvaient penser que j'avais un coup dans le nez...).

C'est en Septembre 2008 que, sur les recommandations de Marie Bonneval, audioprothésiste chez Amplifon, que j'ai consulté le Docteur Toupet. Après m'avoir ausculté, il a déduit très rapidement que je souffrais d'une vestibulopathie bilatérale idiopathique.

Je me suis inscrit à l'Association AFVBI dans la foulée et en suis membre depuis 2009. Les désagréments que je subis au quotidien ne sont pas permanents et ne me gênent pas tous les jours et en permanence.

Je peux cependant décrire les moments où je suis le plus handicapé :

Le pire, pour moi, a été de monter une tente sur une dune dans le désert (terrain en déclivité) au début de la nuit. Mes amis autour de moi pensaient que j'étais vraiment « ivre ». Cela se passait en avril 2010, dans des dunes de sable en Egypte.

Autre mésaventure : remonter de l'eau sur le bord d'une plage avec du sable mou et assez pentu (sentiment régulier).

Plonger dans la mer, plutôt à la verticale, avec le sentiment de ne pas savoir remonter et où se trouve la surface. A 2,50 m, j'ai failli ne pas trouver la sortie : incapacité de reconnaître le fond et la surface, au risque de me noyer. Je suis resté au moins 1 min 30 avant de remonter...

Descendre les marches de métro : il me faut en permanence tenir une rampe (même chose pour la montée).

Longer un chemin escarpé très étroit en montagne : impossibilité de me diriger droit. Et s'il y a le crépuscule, je peux tomber et avoir beaucoup de mal à me diriger sans aide.

Débarquer sur un muret de 30 cm de large en mer, sans rambarde à l'accostage d'une pirogue en Guinée Conakry. J'ai dû nager le long du muret (et non pas marcher sur le muret) pour atteindre la terre ferme 100 m plus loin.

Embarquer sur un bateau sur une passerelle sans bastingage.

Et, en général, marcher droit au crépuscule ou pendant la nuit sur des terrains étroits, escarpés ou en pente.

Plus récemment, perte de mon sens de l'orientation (que j'avais excellent auparavant) : dans des villes avec beaucoup de rues et de croisements ainsi que dans des grands magasins quand il y a foule (avec, au bout de quelques temps, un sentiment de « malaise », certes contrôlé mais désagréable).

Difficulté à lire les panneaux routiers ou journaux en marchant ou en roulant : mes yeux « sautent » et ont du mal à fixer les lettres en mouvement. Il me faut m'arrêter pour lire les signes.

Voilà mes expériences de vestibulopathe. Gênant mais handicap léger, spécialement quand je connais un certain nombre de « parades » enseignées au sein de l'AFVBI.

J'en profite pour remercier l'ensemble des équipes du Docteur Toupet, ainsi que les membres de l'AFVBI, pour le suivi remarquable de l'évolution de notre maladie et la chance que j'ai de rencontrer d'autres « camarades de jeu » atteints de cette pathologie.

Mes trucs et astuces :

Quand je prends le métro, je descends et monte toujours en me tenant à la rampe (idem pour tous les escaliers).

Quand je sors d'une rame de métro, je descends tout droit, m'arrête et pivote alors à gauche ou à droite (ceci m'évite de perdre éventuellement l'équilibre en cas d'une rotation trop rapide ).

Quand je me réveille, je ne me lève pas d'un coup. J'évite de tourner trop rapidement pour me lever.

Quand j'ai du mal à lire certains panneaux en marchant, je m'arrête et ma vision se stabilise.

Quand je suis au bord de la mer, sur du sable trop mou, je me fais accompagner quand je me baigne et quand je ressors (surtout si la sortie est assez pentue).

J'évite de me baigner dans les rouleaux afin de ne pas perdre l'équilibre, au risque de ne plus retrouver la surface.

Je ne plonge plus du tout.

Je ne prends plus de petits chemins côtiers trop étroits ou caillouteux et déformés ; si je suis obligé, je prends un bâton, un parapluie ou une canne.

Dans les grands magasins, je ne reste pas plus de 45 min.

Dans les parkings, je note toujours l'endroit où je laisse la voiture. S'il n'y a pas de numéro ou de signalétique, je prends une photo (sur smartphone) pour montrer un élément significatif à proximité (poteau, réverbère, mur tagué, maison, rue etc.)

Quand je conduis, je m'arrête toutes les deux heures pendant 15/20 min.

Quand je conduis, je regarde toujours les bandes de signalisation qui bordent les routes.

J'évite de porter des paquets dans les escaliers (à moins que l'autre main ne tienne une rampe).

Je ne me lève jamais brusquement d'un siège ou d'un lit.

Dans la pénombre, sur un trottoir ou un chemin, je prends toujours le bras d'une personne pour éviter de trop zigzaguer.

En connaissant ma pathologie, maintenant, je comprends toutes les difficultés auxquelles je dois faire face et ça ne m'angoisse plus du tout. Je deviens positif et optimiste car je trouve toujours une façon de tourner le problème. Les éventuelles angoisses passées en ne connaissant pas ce qu'il nous arrivait disparaissent naturellement dès que l'on connaît notre handicap.

### **27. Florence, 51 ans.**

- 2017, Février, lors d'une sortie VTT dans la forêt, j'ai un premier vertige rotatoire, je m'allonge quelques minutes et je repars sans difficultés. Un deuxième vertige quelques semaines plus tard, puis d'autres, plusieurs fois par semaine, dans différentes circonstances, sans lien apparent (en marchant, dans un magasin, en lisant, dans mon lit...).

- Avril, je vais consulter mon médecin traitant. Je dois passer un scanner et consulter l'ORL. Une cousine m'avait conseillé de demander une ordonnance pour des séances de Kiné vestibulaire. Rendez-vous chez le kiné vestibulaire à Senlis. Après examen sur le fauteuil rotatoire, très surpris par aucune réponse, il m'apprend que mon système vestibulaire fonctionne très mal.

- Juin, résultat d'un scanner normal. Rendez-vous chez l'ORL qui, comme le Kiné, me conseille une consultation à Falguière à Paris (un centre spécialisé, j'habite à 30 km).

- Juillet, en me réveillant avec un fort vertige rotatoire, une situation handicapante débute. Je suis dans un fort état d'ébriété avec de fortes oscillopsies. Pour imager, l'oscillopsie, c'est comme si vous viviez avec une caméra super 8 à la place des yeux, tout saute au moindre déplacement, même quand vous mâchez un aliment. C'est fatigant, c'est usant... Je n'ose plus conduire, ne pratique plus d'activités physiques, je ne tiens pas sur un vélo.

- Août, consultation à Falguière où est confirmé un déficit vestibulaire bilatéral. Je commence à ressentir une amélioration avec la Kiné (debout, je fixe les points lumineux d'une boule à facettes projetée sur le mur, je perds parfois l'équilibre). Je me sens mieux 3 mois plus tard, avec quelques vertiges où tout le décor bouge, sans tourner. Je reprends une vie normale avec vélo, conduite.

Pour ma part, le diagnostic a été fait rapidement (5 mois). Je vis maintenant avec des périodes presque normales de plusieurs mois. Je bouscule toutefois régulièrement les gens en marchant. Je dois toujours être attentive quand je me déplace, je ne peux pas faire 2 choses en même temps, par exemple marcher et pianoter sur mon téléphone, marcher et regarder une vitrine, je vais de suite de travers. La nuit, j'ai vraiment des

difficultés, sans voir l'horizon ou les verticales, je vacille. Je vis d'autres périodes avec des vertiges, des oscillopsies et un état d'ébriété constant. Je fais alors de la Kiné ( 8 ou 10 séances) pour retrouver très progressivement un état stable 3 mois plus tard. Si je n'ai pas de vertiges j'ai beaucoup moins d'oscillopsies, alors j'essaie de ne plus être passive devant l'arrivée d'un vertige (je le sens venir). Je m'efforce de le contenir en fixant un point. Ça marche un temps, pas toujours, je trouve alors les vertiges moins violents, moins dévastateurs. Cependant, le jour où c'est un fort vertige...patatras tout est à refaire...séances de kiné et 3 mois dans un état d'ébriété avec oscillopsies sévères.

### **28. Jean-Pierre, 67 ans.**

Je jette un coup d'œil à ma montre, 16 h 47. Le chauffeur du bus roule prudemment sur la petite route enneigée qui nous ramène vers la station de Vars. L'ambiance est joyeuse mais feutrée car la journée a été longue, classe le matin et ski toute l'après-midi pour nos deux classes de 5<sup>ème</sup>. Je discute avec un collègue de la journée quand soudain un éclair traverse mon crâne, irradie ma tête. La panique me submerge, je m'adosse au siège, je me cramponne à celui de devant, je ferme les yeux, c'est pire ! J'essaie de me calmer, de respirer profondément. Voyant mon trouble, mon voisin me lance un « ça va ? » peu convaincu. Je dois être livide et parcouru de sueurs froides. Le désordre sensoriel s'estompe. Je viens de subir pour la PREMIERE FOIS ce que, bien plus tard, on désignera comme un vertige rotatoire vestibulaire.

Je m'appelle Jean-Pierre, je suis prof d'EPS dans un collège d'Orléans. Nous sommes le 14 mars 2001, je ne sais pas encore que ce jour va bouleverser ma vie.

Le vertige a duré quelques secondes puis a disparu, pour revenir le lendemain plus fort plus sournois. Je mets ça sur le compte de la fatigue et de l'altitude... Que nenni !!!!!

Le monstre va s'installer bien au chaud au creux de mes utricules pour ne plus en sortir, me faisant passer aux yeux de mon entourage pour un gars porté sur les spiritueux tant mes déplacements sont devenus hasardeux et chaloupés.

Dès lors, commence le temps des « plus de » : travail, moto, footing, tennis, marche de nuit. Conduite anxieuse : impossible de doubler le camion devant moi malgré les deux voies etc. La vie devient un petit coin d'enfer pour moi et mon entourage vu mon tempérament, je dirai un poil « vif ». Je deviens irritable et amer car mes champs d'actions se réduisent chaque jour.

Je cesse d'exercer en octobre 2004. Congés maladie, maladie longue durée. Pendant ces mois de doutes et d'errances bien connus de tous les Vbéistes, je consulte plusieurs spécialistes éminents sans résultats. Je suis au fond du trou quand survient mon jour de chance ! Une amie kiné m'indique une ORL. Elle me parle d'un centre sur Paris qui travaille sur les vertiges dirigé par le Dr Toupet avec qui elle a travaillé. A

partir de cette rencontre, tel un apnéiste, je remonte lentement vers la surface, vers l'espoir.

Puis tout s'enchaîne très vite. Premier rendez-vous avec le Dr Toupet, rencontre assez houleuse par ailleurs car il ne peut pas me donner de potion magique ! Il me met en contact avec la poignée de Vbéistes suivis au centre, regroupés dans une association loi 1901.

JE NE SUIS PLUS SEUL, des centaines de gens ont ce que j'ai ! On a mis un nom sur la Bête : Vestibulopathie bilatérale idiopathique (excusez du peu !!!) ça fait sérieux ! mais sans doute pas assez car toujours classée dans les « maladies rares » avec tous les combats qu'il reste à mener.

Nous y travaillons tous : équipe médicale, Vébéistes, entourages, publications, brochures.

Je voulais, pour terminer, vous inviter, vous, patients et parents souvent dans la détresse devant cette pathologie pernicieuse, de participer au moins une fois dans votre vie, comme d'autres vont à La Mecque, à la marche des maladies rares en Décembre à Paris dans le cadre du Téléthon. Vous y rencontrerez des gens en souffrance mais extraordinaires dont les affections sont aussi graves et handicapantes ou plus encore que la nôtre. Ne s'élève de cette cour des miracles moderne pas un cri de détresse, pas de pleurs, pas de pathos mais des chants, des rires, l'énergie de se battre et de vivre y est palpable. Au milieu de cette foule dont certaines pathologies demandent un suivi de chaque instant, et parfois même un appareillage lourd, je me dis que je n'ai rien... ou presque.

Je tiens cependant à préciser que ce constat reflète mon état d'esprit d'aujourd'hui, car je sens, sans pouvoir dire pourquoi, que mon état s'est légèrement amélioré. Bien sûr, je suis conscient que beaucoup d'entre nous sont et restent en grande souffrance face à cette pathologie qui prend toute la place. Nos vies professionnelle, sociale, familiale sont lourdement impactées. Notre énergie seule ne suffit pas. Je crois en la Recherche, bien que tâtonnante pour l'instant, aux astuces développées pour rendre supportable notre vie quotidienne, aux ressources et à l'adaptabilité de notre cerveau. Toutes ces forces tendent vers un même but : nous aider, sinon à vaincre notre handicap, du moins à vivre avec lui.

PS : Depuis quelques temps je conduis à nouveau la nuit, sous la pluie, j'oublie même les camions.

### **29. Marie Rose.**

Ma vie en déséquilibre

J'ai été prise d'intenses vertiges rotatoires le mercredi 5 mars 2015 vers 14 h, les murs tournaient violemment autour de moi. Au départ j'ai pensé à une intoxication au

monoxyde, je suis sortie de la pièce où était la chaudière pourtant neuve, pour respirer à l'extérieur en m'asseyant au calme. J'ai bien aéré le local et suis restée en alerte pour la suite pensant contacter le chauffagiste, tout semblait normal et ces vertiges ont cessé. Le lendemain jeudi 6 mars vers 10 h alors que je me penchais sur un album photo ouvert sur le canapé, les vertiges reprurent de plus belle.

Appelé, mon médecin me rassure sur un banal problème de cristaux vestibulaires, il me prescrit Tanganil et rédige un courrier pour un spécialiste ORL à consulter en ville. Quand il fut parti, je fus prise de violents vomissements je restais couchée tout l'après-midi. Veuve et vivant seule, mon fils prévenu passe à la pharmacie et me ramène, au retour de son travail, le Tanganil prescrit, que je vomis aussitôt. Après quelques vains essais, dans la soirée, il prévient le médecin qui nous conseille d'aller aux urgences munis de la lettre pour l'ORL, et que là, on m'administrerait du Tanganil en perfusion. Je n'étais plus moi-même, une véritable loque, terrorisée par ce qui m'arrivait.

Deux personnes qui fumaient sur le parking de l'hôpital, vinrent à notre secours pour m'installer dans le fauteuil roulant que mon fils était allé demander à l'accueil. Je me cramponnais à la portière de la voiture n'osant la lâcher, pour peu je l'aurais arrachée.

L'attente aux urgences fut un véritable supplice d'autant qu'ayant remis la lettre pour l'ORL, l'accueil savait que j'avais déjà vu un médecin.

Je ne supportais pas le bavardage des gens, la lumière, j'étais mal dans mon corps, dans ma tête, mon fils déplaçait sans cesse le fauteuil d'un bout à l'autre de la pièce cherchant un endroit calme qui me réconforterait, mais en vain, un haricot prêté et un drap de bain que j'avais emporté, posés sur les genoux pour recueillir mes vomissures.

Vers cinq heures du matin, je passe un scanner crânien, on me ramène au box d'examen et là, l'interne de garde décide de faire poser une perfusion de Tanganil, et de m'hospitaliser.

Le vendredi soir enfin on me trouve une chambre dans un service neuro-cardiologie ? Je ne pouvais toujours pas tenir debout. Je vois que les médecins sont perplexes : ou bien ceci... ou bien cela...

Les examens se poursuivent et je suis sortante pour le lundi 10 mars à 16 h. Avec un RDV au service ORL de l'hôpital pour le 17 avril.

Comment tenir debout ? L'ambulancière me ramène en me soutenant jusqu'à mon domicile. Et si je restais comme ça, vais-je récupérer ? Certains le font rapidement, pour d'autres c'est plus long.

Me voilà seule devant ma nouvelle vie. Avoir besoin d'aide pour faire les courses, moi si indépendante, ne plus pouvoir conduire, se cramponner à tout pour avancer, prendre sa douche la tête appuyée sur la cloison pour se maintenir debout. S'aider d'une canne pour se déplacer. Se tenir au réverbère pour franchir un trottoir à peine

élevé. Eviter de marcher sur un sol meuble, trouver des chaussures adéquates et peu élégantes.

De faire un parcours en voiture comme passagère me déstabilisait, je me laissais emporter par un tourbillon d'images sans même pouvoir fixer un arbre, un taillis ou d'autres éléments du paysage.

Je cessai Tanganil qui ne m'aidait pas et ne pris plus rien laissant les choses aller d'elles-mêmes. Le diagnostic est posé : aréflexie vestibulaire bilatérale, mi-juin. J'entame une rééducation vestibulaire, le cabinet de kinésithérapie est distant d'une vingtaine de kilomètres de mon domicile par l'autoroute, Je me décidais à prendre le volant en me fixant sur l'importance de ce que je faisais, je me concentrais du mieux que je pouvais sur la conduite, évitant de regarder le paysage, en roulant à distance derrière les camions sans jamais les dépasser, en choisissant des heures de peu de fréquentation. Avec des hauts et des bas je gagnais en assurance dans mes déplacements. Le fait de fixer mon attention sur la conduite atténuait le phénomène vertigineux.

Après maints examens dont deux IRM, et malgré les séances d'ostéopathie, Shiatsu, rééducation vestibulaire et orthoptique, et de volonté etc. le retour à ma vie d'avant restait toujours compromis. Avec une sensation d'abandon du corps médical. Comme suivi médical : revenez si vous voulez... Rien pour vous.

Je ne me sens bien que chez moi, j'y ai mes repères et m'y cantonne, sortir m'est pénible je dois marcher en regardant le bout de mes chaussures, si je regarde plus loin, le déséquilibre s'amplifie. Et je tangué comme si j'étais sur un bateau ou comme si je regardais dans des lunettes qui ne sont pas faites pour moi. Je me cogne ou je tombe.

Parfois, je m'aide de mes cannes de randonnée, ça me stabilise et me donne de l'assurance, est ce que le ridicule tue encore ? Plus de gym, de vélo, de sorties festives, moi qui était si active. J'ai remarqué que par période de grand vent le phénomène de déséquilibre s'accroissait. Gagner sa place au cinéma et quitter la salle mal éclairée relève de l'exploit, certains jours de récupérer mon courrier dans la boîte, à l'extérieur, aussi. J'ai perdu le goût de la lecture. Malgré cela, j'ai recommencé à jardiner, tondre le gazon, tailler mes buis, à peindre les huisseries de ma remise, à passer le nettoyeur haute pression autour de la maison. Je peux maintenant bêcher sans basculer, en gardant toujours de quoi me rattraper à proximité. Mais je me fatigue très vite et il me faut plus de temps qu'auparavant pour accomplir ces tâches, car je dois toujours calculer le moindre de mes mouvements il n'y a plus de spontanéité, même la simple cueillette de la récolte est laborieuse, de garder un équilibre dans les allées sans piétiner les plantations relève du défi. J'arrive à descendre et monter le panier à linge et l'aspirateur plus facilement. J'ai repris la chorale, je peux mieux me concentrer sur les partitions.

J'ai abandonné mes verres progressifs pourtant si pratiques, et opté pour des verres sans traitement qui, malgré les contraintes de manipulation, semblent mieux adaptés à mon problème, quand je veux me déplacer à l'extérieur et pour conduire. La position mi-allongée sur mon fauteuil me soulage, couchée dans mon lit aussi. J'évite le paracétamol qui intensifie l'inconfort.

Je suis sourde d'une oreille depuis l'enfance, avec, je le sais maintenant, un déficit vestibulaire qui était compensé par l'autre oreille saine à l'époque.

Maintenant, c'est le second vestibule qui est atteint et la compensation ne se fait plus comme auparavant. Je ne suis heureusement pas sourde mais j'ai des difficultés à entendre. Lorsque je dois descendre un escalier les mains prises, s'il n'y a pas de rampe, le fait de poser mon coude sur le mur me stabilise. Dans le noir, je me déplace avec une lampe très puissante.

Marcher « comme les chevaux avec des œillères » pour ne pas tomber, voilà mon lot dorénavant. Chaque mouvement demande de la concentration, c'est un handicap sournois, invisible et épuisant et cela dure depuis 3 ans et 9 mois.

J'aspire à retrouver la maîtrise de mon équilibre même s'il ne devait revenir qu'approximativement.

Est-ce que je m'habitue ou est-ce que je progresse ? Ces lignes m'auront permis de faire le point.

### **30. Jean-Paul, 67 ans.**

Je suis le maire d'une petite ville de 1 300 habitants.

Quelques news sur ma vestibulopathie bilatérale.

Les prémices : une première étape délicate :

Lorsqu'une oreille seulement est encore plus ou moins active, dans la gestion de l'équilibre, alors que l'autre est déjà atteinte, cela se traduit par des vertiges pouvant être inquiétants et dangereux ; par exemple en tournant la tête en voiture.

La consultation médicale :

Ensuite un long parcours du combattant pour savoir pourquoi j'ai ces vertiges et déséquilibres : Différents médecins consultés ici ou là ; sans pour autant que ceux-ci soient précis sur l'origine et la suite – ORL, Cardiologue, Psychologue, etc.

La détection :

En fait la détection de notre maladie est triviale ; il suffit de :

- tester notre équilibre en stabilité debout sur un pied ; quelques secondes et patatra !
- voir si l'on est capable de marcher en suivant la ligne droite de joints d'un carrelage.
- enfin, de nuit, de voir si l'on est capable de marcher sans tituber comme un ivrogne.

Un cas typique perso rencontré : essayer de monter en marchant dans le sable comme tout le monde, et de gravir la dune du Pilat. Totalement impossible pour moi, même avec des bâtons de marche. Epuisé au bout de quelques minutes après de multiples tentatives ; alors que tous les autres montent sans problème. A chaque pas je titubais pour redescendre de pratiquement la même distance.

Aujourd'hui :

- nécessité d'avoir des chaussures adaptées, même si pas très esthétiques. J'en ai toujours une paire neuve d'avance...
- informer l'entourage au sens large de notre maladie, car invisible pour beaucoup.
- nécessité d'avoir des bâtons de marche dans la voiture pour se déplacer dans des endroits un peu tordus, sans parler des chemins de montagne, où là c'est obligatoire !
- nécessité d'avoir une lampe torche en secours de la lampe du téléphone, dans chaque sac, et dans chaque voiture – pour ma part je tourne avec 4 lampes – pour être sûr de pouvoir regagner sa voiture le soir sur un parking sans lampadaire. Il faut avoir 2 solutions potentielles, pour palier un défaut de batterie du téléphone ou des piles de la lampe. En campagne, de nuit sans lampe, c'est IMPOSSIBLE de se repérer et même, simplement de marcher. C'est du vécu !

Voilà mon quotidien, certes gérable, même si un peu contraignant, dans tous les déplacements à pied, même en journée. Par contre pas de problème en voiture... à ce jour !

### **31. Gérard, 67 ans.**

Partage d'un marcheur sur le Chemin de St Jacques, avec la vestibulopathie bilatérale idiopathique – avril/mai 2016

Avant le départ pour St Jacques fin avril 2016 : bilans sanguins réalisés et normaux, IRM cérébrale et des rochers, et examen cardiologique ; examens cliniques en mars/avril 2016 pour le Dr Toupet ; état cardiovasculaire ok pour partir (hypertension artérielle découverte récente, mais amélioration par régime sans sel).

Décédé le 5 juin 2016, à 67 ans, suite à un AVC au tronc cérébral survenu dans la nuit. Coma. L'AVC a trop endommagé des fonctions vitales pour être opérable.

Depuis l'apparition de cette maladie mi 2015, Gérard a fait beaucoup d'efforts pour retrouver de l'équilibre et arriver à marcher. Vertiges initiaux, grande fatigue et impossibilité de descendre un escalier. Il avait pris 20 ans, disait-il. Il s'est forcé à marcher, d'abord avec deux parapluies, puis un seul, puis aucun. Ses pieds étaient juste un peu écartés pour une plus grande stabilité. Grande force mentale.

Il était en chemin vers St Jacques de Compostelle, marchait depuis 5 semaines avec son sac sur le dos, et avait parcouru plus de 900 km, du Puy en Velay au Pays Basque. Avec ses deux bâtons de randonnée pour l'aider à s'équilibrer, et tout son sac de pèlerin sur le dos (sac non porté que 2 ou 3 jours sur 5 semaines, suite à la chute dans la boue et douleurs aux côtes conséquentes). Comme tout pèlerin, il s'allégera pour progressivement ne garder que l'essentiel. Il connaîtra le sourire de l'employé des Postes devant ce pèlerin qui arrive les bras chargés. Deux passages à La Poste en 5 semaines. Dons aussi dans des gîtes de consommables superflus ou en double entre les deux sacs du couple.

Il tenait un carnet de notes pour le Dr Toupet afin d'encourager d'autres patients atteints comme lui. Notes pour aider, partager, montrer que c'est possible, et en encourager d'autres à bouger. Il était très heureux de pouvoir faire ce chemin, accompagné de sa femme. Rythme adapté, des étapes de plus de 20 km par jour, mais progressivement raccourcies pour tenir compte de la fatigue et du rythme de marche en fonction du terrain.

Il est tombé 3 fois sur le Chemin, dans les situations suivantes :

- en voulant s'écarter sur le bord du chemin pour laisser passer quelqu'un ; il a perdu l'équilibre avec son sac , amplificateur du mouvement, et est tombé sur le talus de bord de chemin => leçon : ne surtout pas s'écarter du côté du vide !
- dans un chemin très boueux, au milieu de flaques profondes, en discutant et donc en se surveillant moins, il a glissé et impossible de se rattraper et éviter la chute une fois parti=> leçon : ne pas relâcher l'attention.
- en descente quand le chemin était très irrégulier, avec de gros cailloux et des trous (arrivée sur Conques). Difficile de bien voir le relief et d'arriver à poser ses pieds de façon sûre. => Très important d'avoir quelqu'un juste devant soi pour se guider.

Par ailleurs, sur un sentier très pentu en forêt (sortie de Conques), grande difficulté et même ascension dangereuse, car besoin au milieu des pierres et racines de grimper en se mettant en équilibre sur une seule jambe, et ces passages d'une jambe à l'autre étaient critiques, avec risque de chute. => solution alternative : prendre la route plutôt que le sentier qui coupe au travers de la forêt, pour passer de l'autre côté de la montagne ; même choix prévu pour passer les Pyrénées, et surtout pour la descente réputée raide côté espagnol.

Grosse gêne quand fort bruit autour ou si orgues dans une église (douleur et obligé de sortir). Fatigue dans les lieux bruyants. => privilégier de petits gîtes et pour les dîners lorsque tout le monde est réuni, et que les récits et échanges vont bon train, essayer de se mettre en bout de table pour prendre un peu de distance par rapport au volume sonore et éviter de se sentir entouré, submergé.

Lui tenir la main en marchant le gênait plus que cela ne l'aidait.

Fatigue en fin de journée. Bien sûr pour les dortoirs avec des lits superposés, s'arranger pour se mettre en bas.

Pour marcher, il avait de bonnes chaussures, et appuyait ses pas. L'ironie est que ses chaussures ont tenu bon, et que c'est sa femme dont les chaussures se sont coupées et qui ont dû être remplacées en chemin.

Il a indiqué de la fatigue voire de la douleur au niveau des chevilles, très sollicitées pour stabiliser chaque pas, et au niveau du cou (très contracté). Obligation de s'arrêter pour pouvoir tourner la tête et regarder le paysage. L'accompagnateur doit en tenir compte et ne pas montrer des choses trop souvent, au risque de couper le rythme.

Fatigue oculaire aussi.

Il était bien couvert, car pluie et neige rencontrées sur le chemin fin avril début mai. Chemin interrompu fin mai.

Voici ses notes:

« Sur le plat, les bâtons servent de stabilisateurs avant arrière, et comme des antennes au niveau latéral. En montée, on peut mettre de l'appui pour soulager les jambes et genoux, et en descente, on se rattrape avec.

Avant l'arrivée à St Privat d'Allier: sur des chemins tortueux, avec des pierres, et en descente ou montée, c'est plus facile lorsqu'il y a quelqu'un devant comme repère. Ce n'est pas le cas sur chemin large et régulier. Sur chemin difficile, j'ai ressenti le besoin de dégager le cou, ouvrir le col, dénouer l'écharpe.

Passages difficiles à prendre en compte dans le calcul des temps d'itinéraire.

Important le serrage des chaussures, sinon trop de glissement latéral, et risque d'échauffement et de cloques.

Problème de crampes dans les cuisses. Il faut boire régulièrement.

Les bruits d'avions militaires qui passent dans le ciel me perturbent !

Le cardio est important, dès que celui-ci s'accélère, l'équilibre est moins bon. C'est un élément qui devrait s'améliorer avec l'entraînement.

Aspect important : le rythme cardiaque est primordial pour l'équilibre. Il ne faut pas perdre le souffle. Cela me fait penser à deux pistes possibles : yoga des yeux et yoga du souffle.

Je ne vois pas beaucoup le paysage et converser me perturbe. Besoin d'une grosse concentration.

Dans l'Aubrac, neige et beaucoup de vent latéral, ce qui n'arrange pas et fatigue beaucoup. Restaurant au chaud le midi, mais je n'entends rien, les oreilles bourdonnent.

Au bout d'une semaine, ma résistance s'améliore ainsi que ma stabilité sur terrain accidenté mais droit. Le sac à dos est un amplificateur. Quand chute avec le sac et son poids, on peut se faire vraiment mal. Maîtriser l'équilibre, garder l'attention. Grande concentration, dès que je la relâche il y a des risques.

Départ de Conques très difficile. Je n'arrive pas à monter le sentier très pentu et tortueux. Les marches élevées me déséquilibrent. Je commence à paniquer, transpirer, avec des effets de vertige. Nous arrivons à une départementale et décidons de la suivre pour contourner l'obstacle. Tout se passe très bien.

Sur terrain plat, cela peut quand même être difficile quand chemin étroit dans les herbes. Je fatigue assez vite, jusqu'au moment où l'équilibre ne suit plus. Il faut alors que je m'arrête et laisser l'énergie revenir.

J'ai un petit problème avec les sucres. Deux fois de suite des étourdissements après un démarrage trop rapide (jour avec prise de comprimé de magnésium avant de partir). Plusieurs hypothèses :

1/ Déjeuner pas assez fourni. Pas assez de sucre au démarrage et mauvais passage des sucres rapides aux sucres lents.

2/ Prise de comprimé de magnésium B6 et effet indésirable de celui-ci dans la mise en place des échanges d'énergie.

3/ Question des sucres, en particulier de l'alcool le soir. Décision de limiter ou supprimer le vin au repas du soir (max. 1 verre ; l'idéal serait de ne pas boire du tout, mais je sais que le vin est mon régulateur quant à la digestion et au transit intestinal). Partir plus tôt le matin et prendre de vrais temps de repos. Aussi tenir compte de la tendance diabète et faire attention aux sucres rapides.

Il y a du travail à faire sur la souplesse du corps et les sensations de celui-ci. La perte des repères d'équilibre ne doit pas empêcher ni les ressentis ni la souplesse... »

Gérard, comme beaucoup de pèlerins, avait décidé de laisser sa barbe pousser, ce qui lui valut l'émerveillement d'une petite fille rencontrée en chemin et qui le regardait avec toute la fascination pour le Père Noël rencontré au grand jour.

En espérant que ces notes et ce témoignage qui tenaient tant à cœur à Gérard puissent servir à donner du courage et accompagner d'autres personnes souffrant des mêmes troubles, et même leur donnent la petite paire d'ailes pour entreprendre ce chemin, si beau et si plein de sens. Il serait très heureux de vous savoir sur le Chemin.

Son épouse, Annie, qui l'a accompagné en chemin

### **32. Cathy, 38 ans**

#### 1/ Le début

Ma première perte d'équilibre s'est produite en sortant d'une tente, j'ai dû me baisser et je suis tombé sur la personne qui était à côté de moi de manière inexplicable, sans vertige, mais avec une grosse fatigue que je traînais depuis quelques semaines.

Ensuite, tout n'a fait qu'empirer de jour en jour. Je me prenais le mur quand je marchais dans un couloir ou bien si je devais passer sur un trottoir étroit entre le mur et une voiture. Et puis, ce ne fut plus possible de marcher normalement le soir quand il faisait noir.

Par la suite, la conduite en voiture fut plus difficile, les images oscillant de plus en plus. Divers essais de traitement n'ont fait qu'empirer la situation provoquant en plus des crises de vertiges où il fallait que je me couche par terre en attendant que tout s'arrête de tourner ou de défiler.

#### 2/ Le diagnostic

Après divers examens médicaux, IRM, ponction lombaire, etc. ayant permis d'écartier tumeur, sclérose en plaque, neurinomes ou autre cause neurologique, j'ai enfin été aiguillé chez le Dr Van Nechel qui m'a diagnostiqué une « aréflexie vestibulaire bilatérale idiopathique ».

Enfin tous les symptômes qui semblaient aller dans tous les sens avaient une explication et une cohérence.

Difficulté d'effectuer des gestes qui étaient simples avant comme tout simplement marcher, faire demi-tour...

Instabilité visuelle : j'ai appris que quand on tourne la tête et qu'on essaye de fixer un point, l'oreille interne normalement permet de tourner les yeux dans le sens contraire.

Problème accentué quand plus de repère visuel (noir, les yeux fermés) ou lorsque les repères visuels sont en mouvement (courses dans un grand magasin).

Le docteur m'a expliqué que c'était une maladie orpheline incurable et irréversible, qu'il fallait apprendre à vivre avec elle, à vivre autrement et, pour cela, il fallait développer ses autres sens.

C'est peut-être bizarre mais je n'ai pas été triste de la nouvelle mais plutôt soulagée. Enfin, quelqu'un reconnaissait que j'avais vraiment un problème, qu'il était réel et que celui-ci ne venait pas de mon imagination ou bien d'un état dépressif.

### 3/ Comment je me suis adaptée

La question suivante qui me paraissait importante c'était comment faire pour aller mieux, pour apprendre à vivre avec ce problème. Combien il y avait d'autres personnes dans mon cas, est-ce qu'elles pouvaient travailler, conduire une voiture...

Le médecin m'a expliqué que pour commencer, la première chose simple qui pouvait m'aider était de marcher pendant une heure chaque jour sur tout type de sol (gravier, gazon, sol dur, pavé, sable, ...). Ensuite, je pouvais poursuivre par de la kiné pour stimuler l'équilibre dans les gestes de la vie quotidienne (réapprendre à tenir en équilibre sur un pied, ou sur une planche spéciale...).

La conduite en voiture, les courses en magasin devaient être abordées autrement. C'est plus facile en essayant d'avoir des repères fixes.

Les exemples d'autres patients m'ont beaucoup aidée également. Des personnes qui avaient différents hobbies ont dû les arrêter dans un premier temps mais ont pu réapprendre à les faire autrement et dans certaines conditions : monter à cheval, faire du ski, faire de la plongée, du tennis. Il est possible de conduire sa voiture mais autrement. C'est cet autrement qui m'intéressait de plus en plus.

Il m'a également parlé d'une association qui existait en France et qui permettait à des personnes ayant cette pathologie de se rencontrer, d'échanger et de participer à réaliser des tests permettant de faire avancer la recherche sur ce domaine. Il m'a donné les coordonnées de cette association. Il y a une dizaine de personnes reconnues comme étant atteintes en Belgique et une trentaine en France.

Après ce rendez-vous, j'ai marché tous les jours, j'ai commencé la kiné et j'ai vu les progrès qui ont commencé à suivre. Par contre, je n'ai pas tout de suite trouvé le courage de contacter cette association car la contacter c'était un peu comme reconnaître que j'étais malade ou handicapée. J'ai pourtant fini par envoyer un e-mail à la présidente qui m'a répondu rapidement et gentiment. Elle m'a donné le numéro de téléphone de Jacqueline pour que je puisse discuter avec une autre personne qui avait mes symptômes. J'ai encore attendu quelque temps avant de lui téléphoner. Cette conversation m'a permis de voir que tous les patients passaient à peu près par les mêmes étapes. Tout d'abord, une période où personne ne peut les aider, où les médecins ne trouvent pas ce qu'ils ont, où on met en doute les symptômes, où on émet la possibilité de maladie grave (cancer, sclérose en plaque, ...) que le chemin

est long pour avoir enfin un diagnostic clair. Ensuite, il faut apprendre à vivre avec la maladie, à vivre autrement, chacun doit trouver des trucs pour continuer à avancer.

Les membres de l'association m'ont demandé ce que j'attendais d'eux. Pour moi, c'était clair, si chacun pouvait faire une liste de ces petits trucs pour essayer de vivre mieux, pour pouvoir refaire des gestes qui étaient simples avant, c'était déjà une bonne chose.

Moi, par exemple, dans l'attente de diagnostic, pendant que l'aréflexie s'installait, j'ai choisi d'utiliser une canne. Personne d'autre apparemment n'est passé par là. Pour moi, c'était important de pouvoir continuer à vivre une vie « normale » de maman avec mes enfants. Je peux vous dire que sans entraînement c'est quasi impossible de marcher en tenant la main d'un enfant de 4 ans qui sautille dans cet état-là. Par contre, en utilisant une canne, je pouvais me rééquilibrer et je pouvais le faire.

#### 4/ Comment je m'en sors

Après avoir développé d'autres moyens pour m'équilibrer, la journée, en dehors de période de crise, je peux maintenant à nouveau marcher sans canne même en donnant la main à mes filles. Je peux à nouveau aller à la piscine sans me noyer mais bien sûr, je ne nage pas la tête sous l'eau. Petit à petit, on peut grappiller des petites victoires sur la vie de tous les jours et chacune d'elles fait le plus grand bien.

J'ai été invitée à une des réunions de l'association. J'ai eu l'occasion de rencontrer des gens qui avaient tous l'air normaux, alors que je ne me sentais, moi, pas normale. J'ai compris que d'aspect extérieur, ce n'était pas évident pour les autres de voir notre différence. Mais, par contre, à certains moments de la journée, la fatigue a commencé à se marquer sur le visage de certains de manière anormale, cette fatigue-là, je la connais bien aussi. Il faut apprendre à la gérer. La matinée fut un peu difficile ainsi que le premier pas pour discuter avec les autres car je suis d'un tempérament assez réservé. Mais une fois la glace rompue, les échanges ont été plus qu'intéressants. C'est important de voir qu'on n'est pas seule et qu'avec le temps on maîtrise de mieux en mieux les problèmes engendrés par cette pathologie.

Les pistes explorées par les scientifiques, la possibilité de discuter et de poser des questions avec les spécialistes présents qui sont très disponibles permet d'avancer et de mieux comprendre des questions qui nous trottent dans la tête.

### **33. Jean-Pierre, 62 ans.**

C'est en 1999 qu'apparurent mes premières crises : vertiges, sensations permanentes d'étourdissement, céphalées, troubles de l'équilibre. La toute première crise, alors que je conduisais sur autoroute de nuit, me fit découvrir les sensations semblables à celle de se trouver dans le tambour d'une machine à laver en phase d'essorage, heureusement, sans accident.

Dans une vie personnelle très pleine, avec une activité professionnelle intense comme dirigeant d'une PME, 2 enfants nés au cours des 3 années précédant les premiers symptômes, les perturbations ont été vite très déstabilisantes, puis très handicapantes. En ont découlé de nombreuses consultations : neurologie, IRM, Echo Doppler, ORL, sans aucun résultat.

En 2002, augmentation considérable du nombre de crises – vertiges, troubles de l'équilibre, de plus en plus importantes et de plus en plus fréquentes, crises nécessitant ensuite une mise au repos total sans pour autant améliorer véritablement mon état clinique : grande fatigue voire épuisement.

Nouvelles consultations en ORL à St Louis où un bilan conclut à une aréflexie vestibulaire bilatérale totale, mais sans me donner plus d'explications ni d'aides thérapeutiques. Les médecins effectuent alors des explorations pour expliquer cet état : IRM cérébral, IRM, Radiographie rachis cervical, échographie abdominale...

En 2003, les investigations continuent en neurologie à la Pitié-Salpêtrière et débouchent sur un diagnostic de forme migraineuse nécessitant un traitement médicamenteux. Puis un neurologue conclut à une probable dégénérescence du système nerveux, avec à nouveau un traitement médicamenteux associé. Le tout sans effets positifs, mais diffusant d'une très forte angoisse auprès de mon entourage... !

En 2004, en prise à des vertiges rotatoires très violents quasi quotidiens, des ORL décident mon hospitalisation à la clinique de l'oreille à Béziers. 10 jours de perfusions et diverses expérimentations me laissent dans un état physique et psychique désastreux, accompagné d'une très grande fatigue, sans aucune amélioration de mes symptômes. Je vis alors avec une sensation permanente d'étourdissement associée à une immense fatigue, d'où une grande difficulté à me concentrer et à conserver un travail physique autant que sur ordinateur. Je me trouve alors dans l'incapacité à conduire de nuit et en grande difficulté le jour, surtout sur de petites routes.

En 2005, le Docteur Toupet mettra enfin des mots « aréflexie bilatérale totale idiopathique » sur ma maladie et sur son évolution, permettant de stopper toutes les autres hypothèses qui m'auront très fortement perturbé psychologiquement, moi et mon entourage pendant ces 5 années.

Pendant tout ce temps, compte tenu de la fatigue permanente, j'ai dû réduire fortement mon activité professionnelle ainsi que mes activités de loisirs et adapter mon mode de vie aux nouvelles contraintes, avec son lot de peurs, et parfois de rires:

Achat d'une voiture longue et confortable pour absorber les déformations des routes et ainsi réussir à circuler sur les petites routes déformées de campagne.

Eviter de conduire sous la pluie, se l'interdire avec de la neige ou du brouillard.

Ne plus nager seul, après un début de noyade dans 50 cm d'eau en sortant d'une baignade sur une plage.

Ne plus plonger sans masque ou seul, après une perte totale du repère de la surface de l'eau lors d'une plongée en apnée.

Prévenir les situations de chutes, après de belles « culbutes », heureusement plus amusantes que dramatiques.

Je n'ai jamais eu la sensation que les nombreuses séances de kiné vestibulaires effectuées alors ne m'aient apporté de réels bénéfices, même si j'en ai pratiqué consciencieusement pendant plus d'un an.

Par contre la découverte de la pratique régulière du Qi Gong, associée à un suivi par un ostéopathe m'a permis de transformer totalement ma vie, en me permettant d'accepter cet handicap nouveau, et en me faisant découvrir d'autres manières de me mouvoir et de percevoir mon corps dans l'espace, tout en limitant les tensions musculaires très perturbantes.

Je suis convaincu que cette acceptation du handicap a fortement facilité mon adaptation à ce nouveau fonctionnement de mon corps dans ma gestion de l'équilibre et des mouvements.

Une fois l'ensemble du système des oreilles internes devenu totalement inerte, il y a une dizaine d'année, les vertiges rotatoires et leurs conséquences stoppées, (extrême fatigue,...) de nouveaux automatismes se sont créés, totalement inconscients et le plus souvent très performants. Cela m'a permis alors d'oublier cet état « d'handicapé », même si j'ai été parfois rappelé à l'ordre par mon entourage ou par mon corps, me signalant que je dépassais mes nouvelles limites. J'ai repris une vie « normale », similaire à bien des points à celle de n'importe qui. Seul mon entourage a conservé la perception de points de faiblesse ou de perturbations dans mon quotidien.

Ainsi j'ai repris le ski de descente, avec grand plaisir et avec même parfois la sensation de mieux me débrouiller qu'avant...!, au prix de beaucoup d'attention, il est vrai. Ma passion pour la régata n'a pas été altérée et je la pratique toujours sur la côte bretonne par tous les temps, sur un bateau sportif très technique ! Le mal de mer en moins ! Cette pratique régulière de la compétition à un assez haut niveau m'a beaucoup apporté dans la reconquête de la confiance en soi et dans l'intérêt de dépasser des limites que la logique de notre handicap imposerait à première vue. J'ai même commencé à m'initier à la planche à voile !

Ce dépassement des limites inhérentes à ma défaillance d'équilibre je l'ai expérimenté et pratiqué dans de multiples autres situations de la vie quotidienne et professionnelle. Il est vrai que j'ai une grande faculté d'oubli de ma problématique, ce qui m'a permis

aussi d'effectuer des expériences passionnantes, avec parfois des problèmes qui en ont découlé.

Par exemple, les sauts sur un trampoline m'ont, à plusieurs reprises, mis quelques heures en « rideau », avant que j'accepte définitivement de ne plus pouvoir remonter sur cet agrès !

La visite de l'Aven Armand dans la pénombre et sur d'infinis escaliers taillés dans la roche serpentant sur les parois m'a obligé à interrompre un séjour touristique en Dordogne, en pleine crise de vertiges !

Je marche toutes les nuits sans lumière d'appoint en extérieur entre ma maison et mes bureaux, même si un œil extérieur n'y verrait qu'un homme éméché. Par contre une minuscule veilleuse signale chaque escalier à l'intérieur de ma maison. J'aime me donner des challenges et ne pas trop me faciliter la vie pour obliger mon corps à développer de nouveaux automatismes de compensation (solliciter au maximum la proprioception).

Je continue d'arpenter les allées de musées ou de salons professionnels en concentrant ma vision au maximum sur un seul côté d'une allée puis au retour sur un autre pour ne plus solliciter déraisonnablement ma vision en évitant de tourner la tête en permanence. Une main libre est essentielle à mes déplacements rapides dans les couloirs du métro, les escaliers ou escalators, pour effleurer un mur ou une rampe et me situer dans l'espace.

Depuis 15 ans les rencontres avec le Dr Toupet, les membres de l'IRON et tous les membres de l'AFVBI constituent de belles aventures relationnelles, donnant un vrai sens à chacun d'entre nous sur la transmission de nos expériences, l'accueil des nouveaux « patients » qui découvrent cette pathologie, et permis d'explorer avec ces chercheurs une plus grande connaissance du corps humain. Ces rencontres sont, manifestement, la meilleure des thérapies pour les nouveaux malades en recherche d'un équilibre totalement détruit par cette maladie, grâce aux partages de nos témoignages.

Je suis certain que la recherche de la sérénité, du calme intérieur, de la confiance en soi, sont des aides très précieuses et nécessaires pour me permettre d'avoir une vie « normale », semblable à celle dont je rêve pour mon futur et sans la moindre frustration.

Au final je m'estime chanceux d'avoir cet handicap, il y a tellement plus grave dans la vie, comparé à d'autres problèmes physiques, psychiques qui impactent terriblement plus le quotidien de tant de gens qui nous entourent ! Cette pathologie m'aura permis de mieux me connaître et d'aimer encore plus la vie que je veux continuer à dévorer à pleines dents !

### 34. Daniel, 65 ans.

J'ai commencé ma vie professionnelle à 16 ans, travaillé 47 ans et eu une vie professionnelle très riche en rencontres, il n'y a pas un département de France où je ne sois pas allé, ainsi que dans l'ensemble de l'Europe de l'ouest.

Les premiers signaux de mon corps se sont manifestés un soir de décembre 2017, par un « tangage » bref mais bien marqué. Une perte d'équilibre et non un vertige rotatoire. Je n'ai pas porté une attention particulière à cet épisode qui ne s'est produit qu'une fois, les autres personnes n'ayant rien remarqué ni posé de questions sur mon attitude. Idem le lendemain le même phénomène se reproduit, bref mais bien marqué, et de nouveau je n'y porte pas une attention particulière, juste un étonnement. Je mets cela sur le compte de l'immobilisme dans le froid. Dans la nuit suivante, un fort mal de tête avec une très forte douleur comme un coup sur la tête, bref mais violent. A mon réveil, je me lève et je perds l'équilibre. Je marche en m'agrippant partout où je peux, murs, meubles. Assis je suis bien mais quand je me relève je perds à nouveau l'équilibre. Je commence à penser à un début d'AVC mais n'en connaît pas les symptômes.

Mon médecin me dirige vers les urgences de l'hôpital HIA PERCY de Clamart, et cela a été une chance pour moi. Tests, prises de sang, IRM cérébral, scanner. Rien ne permet un diagnostic pour les troubles de la marche. Par contre un Doppler après le scanner permet la découverte fortuite d'un anévrisme à l'aorte : Merci à mon aréflexie sinon je ne serais plus là pour vous écrire mon histoire. Le chef des urgences perplexe me remet un compte rendu en pensant à un problème ORL.

On me conseille le centre du CEFON comme étant le lieu où il faut aller. En attente du RDV avec le Dr Toupet, je continue de conduire, mais un jour, en manœuvrant pour sortir du parking, j'ai la sensation qu'il y a un problème sur ma voiture, sensation d'avoir les pneus crevés. En réalité je n'avais plus de coordination, vue, bras, jambes. J'ai l'impression d'être sur de la neige ou du verglas. C'est la dernière fois que j'ai conduit ma voiture.

Après 2 heures de tests, le Dr TOUPET me reçoit et le diagnostic tombe, aréflexie bilatérale. Bienvenue au club, c'est irréversible, restez souriant, positif et joyeux, apprenez à vivre avec. Je l'informe que la marche s'est beaucoup dégradée ainsi que ma vue qui génère une oscillation quand je marche. Le Dr TOUPET m'a expliqué que j'étais en pleine crise de perte des vestibules.

S'organise une prise en charge à l'hôpital Lariboisière, avec au programme : injections de corticoïdes dans les oreilles, et perfusion à haute dose. Nombreux bilans sanguins, ponction lombaire pour une recherche de méningite, injections, perfusions, tests auditifs, scanner, IRM, ophtalmo etc. Au bilan, aucune amélioration pour l'équilibre. Tentative de RDV à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière pour une recherche génétique... reporté car le 1<sup>er</sup> RDV possible était pour un an après... !

Dr Toupet m'apporte ses mots de soutien : Apprenez à vivre avec l'aréflexie, prenez la vie du bon côté, soyez souriant. Nous ne pouvons rien de plus pour vous, il faut « faire avec ».

J'entreprends des séances de kiné au CEFON, très positives. J'apprends à me tenir correctement. Je ne conduis plus. C. HAUTEFORT m'a conseillé de m'appareiller pour compenser la perte d'audition même si elle est faible d'après les tests, et surtout cela sera une aide à l'équilibre, sans succès !

HEUREUSEMENT QUE J'AI EU MON ARÉFLEXIE !

Lorsque j'ai atterri aux urgences de Percy lors de ma première crise importante de déséquilibre on y avait fait la découverte fortuite d'un anévrisme et d'une sténose. J'avais donc un suivi de scanner et doppler à ce sujet. Les recherches qui ont suivi dans la plate-forme gastro pour effectuer fibroscopie, puis biopsie, endoscopie. Au final un diagnostic est arrivé : cancer de l'estomac. Sans le suivi j'aurais un jour été diagnostiqué trop tard comme cela est très fréquent pour cette pathologie, merci donc à mon aréflexie.

Les voyants sont au vert, ceci est une autre histoire mais j'ai décidé d'aller « A LA CHASSE AU CRABE » symbole du signe du cancer et c'est moi qui vais gagner cette bataille.

Ne m'en voulez pas pour mon humour un peu particulier quand je déclare :

J'AI RETROUVÉ MA JEUNESSE.

JE MARCHE COMME A 20 ANS lorsque j'avais fait trop la fête avec les amis.

JE PEUX REMETTRE MON COSTUME DE MARIE avec mes 25 kg perdus.

Blague à part, revenons à mon aréflexie.

Lors des nombreux rendez-vous en milieu hospitalier, laboratoires etc. j'ai eu de nombreuses remarques aussi bien de la part de médecins, infirmiers etc.

Pourquoi avez-vous une canne ? À cause de mon aréflexie. Votre quoi ? Après rapides explications : Ah oui ! Ce sont les cristaux de l'oreille interne ! Vous irez mieux rapidement.

Eh bien non, cela n'est pas aussi simple.

La plupart « tombent des nues » lorsque l'on explique la maladie et une chose est certaine : LA MALADIE N'EST PAS CONNUE ET ENCORE MOINS SES CONSEQUENCES.

Aujourd'hui je suis en convalescence d'une chirurgie lourde et d'un suivi difficile. Si mon cerveau a tout accepté, mon corps doit « digérer » tout cela. Je ne marche pratiquement pas depuis 2 mois et j'ai perdu le gain de marche et d'équilibre des séances de kiné avant l'opération. Je marche moins bien et l'aréflexie est vraiment handicapante même à la maison. Je suis confiant pour retrouver une meilleure marche lorsque je reprendrais les sorties et recommencerais sûrement des séances de kiné au CEFON.

Je confirme les difficultés à marcher dans certaines conditions. Les trottoirs étroits ou en mauvais état, les terrains en pente, les escaliers sans rampes, les espaces verts cahoteux ou vallonnés, les endroits sombres et bien sûr dans le noir. Si je suis seul je n'ai pas de souci si j'ai un point ou un objet ou m'accrocher, un meuble, un mur ou une rampe. Accompagné de mon épouse, le simple fait de poser deux doigts sur son épaule suffit à me stabiliser. C'est un conseil très efficace.

J'espère lire l'histoire d'autres adhérents, surtout diagnostiqués depuis longtemps pour connaître leur expérience dans le temps et l'évolution. Pour ma part mon histoire est courte mais j'espère qu'elle durera longtemps.

Je ne peux terminer ce récit sans rendre un hommage à mon médecin principal, mon épouse, qui est formidable depuis le début. Sans elle, je n'aurais pas « tenu le coup ». Mais je ne m'étalerais pas dans ce récit sur cette reconnaissance.

### **35. M, 66 ans.**

#### **Historique :**

Ma vestibulopathie est apparue en juin 2002 après une période de vie agitée marquée par plusieurs décès familiaux, une confrontation à de la perversion narcissique et à une phase de travail intense.

Les premiers symptômes furent tout d'abord une sensation d'instabilité, de tangage, alors que je marchais sur un ponton étroit (dans un état de totale sobriété, dois-je le préciser !). Cette impression perturbante est ensuite réapparue lors de déplacements dans l'obscurité. Ont succédé un état pseudo-ébrio, des problèmes en rapport avec le défilement (oscillopsie) lors de trajets en voiture, à moto ou à vélo.

Par exemple, me trouvant sur ma moto avec mon épouse en passagère, arrêté à un feu rouge, j'ai éprouvé des difficultés à repartir, devant effectuer de nombreux mouvements inhabituels de guidon pour maintenir mon équilibre.

Quelques jours plus tard en vélo sur la piste cyclable, je me suis retourné pour voir où était mon épouse et patatras... je me suis retrouvé les 4 fers en l'air en bas du talus (heureusement chute sans gravité dont nous avons bien ri, mais cela aurait pu être bien pire !).

En décembre de cette même année 2002, j'ai connu un épisode important et unique de vertige rotatoire de plusieurs heures, suivi de vomissements que j'ai relié dans un premier temps à une indigestion.

Par la suite, les années suivantes, j'ai dû affronter de façon régulière d'autres épisodes vertigineux de quelques secondes avec nystagmus jusqu'en 2007.

Entre-temps, le diagnostic fut posé en novembre 2003 (soit 1 an et 5 mois après les premiers symptômes) à la suite de différents examens : vestibulopathie bilatérale idiopathique (VBI) dans le cadre d'un syndrome Menièriforme, avec crises hydroptiques (hyperpression de l'oreille interne) entraînant des diplacousies (abaissement de fréquences) passagères sans doute psycho sensibles (influence du stress ?).

Ces diplacousies de quelques jours séparées par des périodes asymptomatiques apparaissaient tantôt à droite et tantôt à gauche, elles se sont stoppées début 2013 et ont repris sur l'oreille gauche de façon amoindrie en 2017. De temps à autre, elles réapparaissent encore 2 à 3 fois par an en période de vie intense et surchargée à droite ou à gauche.

**Rééducation vestibulaire** (une trentaine de séances après le diagnostic) :

J'ai très rapidement dépassé le cadre de la kinésithérapie vestibulaire, dont je n'ai pas vraiment ressenti les bénéfices, surtout sur le plan visuel (fauteuil et planétarium), pour me confronter à l'exposition à la vie réelle avec la poursuite ou la pratique de nouvelles activités.

En dehors de l'habituation que je considère comme essentielle, je n'ai constaté au fil du temps aucune amélioration objective quant à l'oscillopsie\* (le flou créé par l'instabilité visuelle en déplacement est toujours présent mais plus vraiment gênant sauf pour lire où l'immobilité de la tête est nécessaire).

Sur un plan **visuel**, je suis myope et astigmat. Après la vestibulopathie, j'ai gardé sans problème mes verres progressifs car j'aime bien lors de mes activités alterner la vision de loin et de près sur des temps très rapides (je choisis toujours des verres de grande qualité avec antireflets). J'évite les lunettes solaires dans les tunnels non éclairés.

Je n'oublie jamais que ma vue prend désormais une très grande place au profit de mes vestibules défaillants et je m'appuie beaucoup sur mes sensations corporelles.

Vis-à-vis de mon regard non stabilisé en mouvement, ou « perte de mon acuité visuelle en mouvement », ou « yeux qui ne se maintiennent plus en face des trous ». (= cette foutue oscillopsie !) : en règle générale, il me faut accepter le flou visuel engendré par la vitesse et/ou les mouvements de la tête.

Avec l'entraînement et l'habitude acquise au fil du temps, la focalisation sur l'instant présent, le flou visuel (bien qu'il ne disparaisse jamais) s'oublie quasiment voire totalement et ce, même pour la marche ou le footing que je peux pratiquer avec un très grand plaisir désormais, ce qui n'était pas du tout le cas au début (heureux phénomène d'habituation !).

J'augmente ma vigilance quand le visuel est altéré (restriction ou perturbation du champ de vision : la nuit, dans les tunnels, en regardant dans des jumelles, en conduisant sur une route avec passages successifs d'ombre et lumière, pris dans des vagues à la mer...).

Je ne me sens pas trop gêné dans les grands magasins même encombrés.

Je persévère pour qu'une de mes anciennes activités devenue stressante et sans plaisir retrouve de l'attrait, ce qui peut prendre du temps en fonction du degré de « secouage » de l'activité.

Lors d'une pratique sportive, j'observe, voire je reconnais le terrain avant de m'y lancer à plus haute vitesse où le flou sera accentué, sachant que mon niveau de pratique ne sera jamais aussi bon qu'autrefois.

Je garde toujours les yeux ouverts dans une situation inattendue, même sous l'effet de la peur afin de m'adapter au mieux à la situation.

J'accepte cet état de fait et je m'entraîne à poursuivre l'activité dans un certain flou visuel tout en restant totalement détendu, sans aucune crispation et en pleine conscience des mouvements réalisés à l'écoute de mon corps (d'où la naissance d'un plaisir proprioceptif particulier !).

Pour pallier à l'instabilité visuelle, je lutte contre cette tendance à fixer ma tête pour fixer mon regard ; cela tend mon cou et peut m'entraîner des cervicalgies qui seront grandement soulagées par des massages. Je note l'importance de m'habituer au flou visuel en laissant plus ou moins balloter ma tête avec les secousses.

Dans les activités de déplacement, j'accorde la plus grande importance à l'orientation du regard qui m'emmènera là où il se pose (par la technique du regard braqué sur la direction, je parviens ainsi à réduire mon ataxie surtout dans la semi-obscurité).

Je n'hésite pas à utiliser un éclairage portatif dans l'obscurité totale : lumière d'un téléphone portable, lampe frontale puissante en randonnée nocturne mais je m'entraîne à m'accommoder de la pénombre sans aide.

Je constate lors de la nage avec masque que le corps se déséquilibre à l'instant où je l'enlève (moment de vision perturbée) mais l'été j'adore pratiquer en mer des balades palmes, masque et tuba.

La plongée sous-marine avec visibilité m'est possible accompagné à condition de maîtriser cette technique (gare à l'exercice de vidage de masque pendant lequel la vue est très altérée !).

### **Activités :**

Dans le cadre de mon tempérament actif, j'ai toujours pratiqué et affectionné de nombreux sports mettant en jeu l'équilibre ou/et la vitesse de façon plus ou moins importante : VTT, cyclotourisme, moto de route ou tout-terrain, ski alpin hors-piste ou de randonnée, marche en montagne, voile, plongée en scaphandre autonome en lac, ski nautique, wake...

Depuis de nombreuses années aussi, j'entretiens ma forme physique durant la semaine en pratiquant différentes gymnastiques en salle de sport, cours Les Mills, yoga, stretching, RPM, boxing etc. Toutes ces activités ont bien sûr été impactées par la VBI surtout celles nécessitant équilibre et précision du geste, mais j'ai décidé de poursuivre encore et toujours car j'adore la persévérance et la patience.

S'il n'existe aucun danger dans des pratiques comme l'escalade, la via ferrata, ou les loisirs en parcs aventures, j'essaye toujours de les étudier avant afin de me prémunir des « zones vestibulaires » délicates : passages en équilibre sans maintien (traversée d'arêtes, de planches ou de ponts suspendus étroits).

A **vélo**, où nous sommes en constant déséquilibre avec le pédalage, en particulier lors de la pratique du VTT musculaire sur des chemins, des sentiers plus ou moins larges ou sur route, je suis victime d'un guidonnage accentué : « On dirait que tu viens d'apprendre », ai-je entendu parfois, mais il m'est possible maintenant, avec l'entraînement et le corps non crispé, de pédaler en regardant de côté, derrière ou en bas. Attention aux dangers des écarts brusques sur un vélo de route !!

Le VTT à assistance électrique grâce à son centre de gravité bas et à son moteur, a été une véritable révolution pour moi, il m'a vraiment permis la reprise de cette activité en tous terrains avec beaucoup de plaisir (« un vrai chien fou » a dit mon épouse !).

Pratiquant assidu de **ski** alpin depuis mon enfance, ancien encadrant, j'ai mis environ 3 saisons avant de pouvoir accepter de skier par tous les temps, sur tous types de neige et en hors-piste.

Les randonnées à skis en « peau de phoque » furent difficiles à reprendre. Au début, nombreuses ont été les chutes latérales à la montée dans la neige poudreuse, accentuées parfois par le vent, la tempête de neige, le jour blanc ou le brouillard, m'obligeant à monter de façon très peu esthétique (ce qui se passe encore aujourd'hui mais je m'en accommode) !

Idem à la descente où il n'y en général pas de reconnaissance de l'itinéraire quant au relief et à la texture de la neige très changeante.

Je reste toujours mal à l'aise dans des traversées pentues raides exposées, surtout si la neige est peu stable.

Même si j'ai retrouvé ou acquis un bon niveau (« cela ne se voit pas », disent mes proches), ma vitesse reste toujours en deçà de ce qu'elle était auparavant.

En groupe de ski club alpin ou de marche, je préfère être en tête ou derrière pour mieux appréhender mon espace.

La saison hiver 2020-2021, dédiée exclusivement au ski de randonnée dans des conditions météorologiques variées (remontées mécaniques stoppées par la COVID), m'a énormément fait progresser et gagner en assurance même si parfois ce fut un peu « rock and roll ».

Lors d'une descente à skis dans de mauvaises conditions de visibilité (brouillard par exemple), il m'arrive de demander à un ami de me précéder afin de suivre les mouvements de ses fixations et de reproduire ses trajectoires en intégrant les particularités du relief.

Résultats : pratique possible avec mélange de stress et de plaisir intense même par temps de brouillard ou neiges variées (ski en neige « profonde » possible).

Je ne ressens aucune gêne à bord d'un **bateau** à voile quel que soit l'état de la mer sur le plan visuel. Sur le plan corporel, les déplacements au sein de celui-ci ne posent pas de réelles difficultés (la règle étant d'avoir toujours une « main pour le bateau » trouvant pour nous toute sa justification !). Les difficultés peuvent apparaître une fois rentré au port lorsqu'il me faut marcher sur les pontons étroits, chargé de sacs de surcroît !!

L'oscillopsie devient gênante sur un bateau à moteur dans le clapot (fréquence de « secouage » corporel augmentée).

Je rappelle ici que je ne ressens aucun mal des transports par la suppression du conflit entre les informations visuelles et labyrinthiques (contrepartie positive !).

Sur un **plan corporel** :

Quel que soit le degré de difficulté, ou même de stress, je choisis de rester souple et détendu (importance du respect du jeu de mes muscles agonistes et antagonistes) avec une respiration calme et profonde.

J'augmente mes appuis et mon polygone de sustentation : simple contact du doigt (quelques grammes) contre un mur pour rajouter une information complémentaire au cerveau en déplacement, marche avec bâtons en montagne ou en terrain accidenté (avec le double avantage de préserver à la fois nos genoux et notre équilibre !)

Encore plus que tout un chacun, il me semble primordial de pratiquer régulièrement des activités physiques (où musculature et souplesse sont mises en jeu) adaptées à mes goûts, à mon état de santé et mon âge.

La marche, activité pratiquée quotidiennement, me ramène toujours à mon handicap. Elle implique en effet un contrôle paradoxal sur un mode « laisser aller », afin de conserver souplesse et détente.

Je veille au choix de mes chaussures afin de disposer du meilleur contact possible avec le sol (des semelles orthopédiques adaptées à la forme des pieds améliorent ce contact).

Gare aux talons hauts pour les dames... enfin j'imagine !

Je ne me plains pas de mon sens de l'orientation, il me semble que j'ai conservé ma « vision 3D » lors de mes activités de randonnées. Aimant être autonome, j'utilise une cartographie (GPS - traceur) sur mon téléphone portable.

La **conduite automobile** quotidienne par tous les temps tout au long de l'année s'effectue de façon totalement détendue même si elle réclame plus d'attention. Pour tenir compte de ma VBI, j'ai raisonnablement arrêté la moto au profit de la voiture de sport ancienne. Il demeure toujours un stress à l'occasion d'une conduite « rapide » en groupe. J'ai beaucoup progressé assurant même parfois le rôle d'ouvreur en sortie club et je garde le plaisir grisant de la vitesse même si je n'arrive pas à suivre des pilotes plus aguerris.

Très peu de temps après la survenue de ma VBI, j'ai dû, pendant 2 ans, échanger mon véhicule quotidien confortable contre celui de ma femme, une hernie discale lombaire par la suite opérée lui en empêchant l'usage.

Conduire cette petite voiture sportive, très peu confortable avec son châssis sport, fut au début très dur visuellement, mais le temps passant, j'ai totalement accepté ce flou dû à la perte de mon acuité visuelle en mouvement.

Je me sens évidemment visuellement plus à l'aise dans un véhicule bien suspendu qu'avec un châssis sport (la VBI peut influencer sur le choix du véhicule).

J'ai beaucoup de plaisir à conduire sur les routes tortueuses en montagne, moins en grandes courbes où je suis gêné par le flou visuel aggravé par la vitesse de déplacement qui alors est plus importante.

Je pense à freiner avant un virage et à réaccélérer progressivement dans la courbe et aller jusqu'à parfois laisser dériver le véhicule.

Lors de mes promenades, je regarde de moins en moins le GPS qui peut aider à prévoir le tracé routier pour m'appuyer sur la réalité en regardant la route et son environnement loin devant (j'anticipe).

Je suis toujours gêné lorsque la vue est très altérée par l'éblouissement des phares de face.

### **Sommeil :**

D'après les études en cours, nos oreilles internes (pour leur parties labyrinthiques) joueraient un rôle dans notre chronobiologie et modifieraient notamment la gestion de la sécrétion de mélatonine (hormone intervenant dans la régulation de nos cycles de veille et de sommeil).

Depuis plusieurs années de vestibulopathie, j'ai le sommeil perturbé (sans lien avec un état de stress temporaire) avec toujours un endormissement facile, mais souvent un réveil en milieu de nuit et un ré-endormissement sur le matin (quand cela est possible, en week-end ou en vacances).

Bien que parfois peu compatible avec les obligations de la vie active, j'ai décidé d'accepter ce phénomène, de ne pas choisir l'aide médicamenteuse des somnifères et d'en tirer bénéfice par la lecture d'un roman, l'approfondissement de mes connaissances, l'organisation, la planification des « en cours », la pratique d'une méditation ; sans modifier mon activité diurne même si la fatigue se fait sentir, que je sois en période de travail ou de vacances. Ainsi de vraies bonnes nuits réparatrices s'intercalent grâce à l'application de cette régularité. En 2020, malgré un appareillage à Pression Positive Continue (PCC) pour Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil (SAOS), les réveils intempestifs persistent.

### **L'entourage :**

Le rôle bénéfique de mes proches a été considérable, dans l'acceptation de mon handicap mais aussi au quotidien lors des situations « vestibulaires ».

Je considère que l'entourage ainsi que les personnes expertes qui nous accompagnent, voire nous encadrent, doivent impérativement être prévenus et informés de la teneur du handicap, même s'il leur sera difficile d'en mesurer toute la portée.

Il existe toujours un fond de crainte (ou/et parfois de honte ?) à l'idée que les autres puissent porter un jugement sur notre ataxie (« ne serait-il pas sous l'emprise de l'alcool ? »).

Un certain « stress social » peut apparaître en « situation vestibulaire », lorsque l'on ne souhaite pas montrer et informer sa VBI en public (marche en sortie nocturne de restaurant avec des collègues par exemple) mais ces situations sont pour moi très

rare et personne ne m'a jamais fait de remarque quant à mon ataxie, nous en rions plutôt avec mes proches qui me soutiennent si nécessaire.

L'accompagnant peut être amené à servir d'appui pour marcher dans la pénombre ou l'obscurité, aveuglé par des phares de voitures venant en face, dans une salle de cinéma avec des éclairages au sol, sur un sol accidenté (je me souviens d'un difficile retour d'un feu de la Saint-Jean à travers champs au milieu d'une nuit sans lune !).

En pratique sportive, je suis souvent entouré et accompagné de personnes prévenues et maîtrisant le domaine afin de m'aider si nécessaire.

**Bouger (!)** : voici quelques-uns des exercices que je me suis imposés et que je pratique encore régulièrement pour le bon entretien de mon schéma corporel à la fois statique et en mouvement :

- Descente d'escalier en colimaçon, avec des marches irrégulières, sans toucher les murs.
- Suppression des appuis manuels dans : les escalators et tapis roulants, les escaliers (en les visualisant pour les descendre les yeux fermés), le train ou le métro.
- Exercices d'équilibre : tenir sur un pied avec un point visuel, suivre la bordure d'un trottoir, se déplacer sur un muret ou au bord d'un mur, d'un à pic (je me dis que si mon corps en est capable, peu importe l'environnement).
- Marcher dans la pénombre, avancer en terrain difficile ou accidenté (sur une plage de sable ou de galets, un sentier en montagne.).
- Remonter une rivière en allant de caillou en caillou, en sautant de rocher en rocher, avec quelques passages d'escalade, la redescendre en nageant, le sac à dos étanche servant de bouée.

Actuellement, je poursuis des activités sportives dans lesquelles je possédais un certain degré de maîtrise et de technique mais j'ai abandonné certaines pratiques (moto, vélo de route, plongée en bouteille).

Mes activités restent pour certaines coûteuses en énergie, m'obligeant à rendre conscients des programmes normalement automatisés (la VBI a altéré ma mémoire procédurale) et à repenser les appuis et les relances à ski.

Je pose consciemment mon regard où je souhaite aller et jamais sur un éventuel élément distracteur.

J'essaye de ne pas dépasser mes propres limites (et aussi de les trouver !), de ne pas me laisser emporter par la convivialité, par « l'effet groupe » ou par la griserie de l'activité (en somme, il s'agit de trouver le bon équilibre dans mes déséquilibres !).

Il m'a fallu persévérer, me réexposer de manière progressive (j'applique les principes des Thérapies Cognitives et Comportementales) pour retrouver du plaisir, toute activité

restant toujours plus exigeante en attention et donc plus fatigante « neuro-psychologiquement » et physiquement par le rattrapage sans cesse renouvelé des pertes d'équilibre (d'où l'importance d'entretenir sa condition physique !).

Je me considère encore capable et curieux pour la pratique de nombreuses activités et je me remets toujours en cause vis à vis d'éventuelles « autolimitations » (barrière psychologique de mes « croyances limitantes » !) que je pourrais m'imposer en ayant connaissance de ma VBI ; l'essentiel pour moi étant de pratiquer une activité de manière progressive et régulière pour ne pas me mettre en danger, d'affiner et d'entraîner ma proprioception.

Les travaux de recherches de nos équipes médicales ont d'ailleurs bien objectivé ce processus de compensation partielle que l'organisme effectue avec notamment l'hyper-développement de nos capteurs cervicaux même si, a priori, aucun entraînement ne remplacera le système expert labyrinthique.

Sur un plan pratique :

Je n'hésite pas à me replonger dans la théorie de la technique, à potasser quelques bouquins, pour ramener à ma conscience des programmes auparavant complètement automatisés en mémoire procédurale, celle-ci étant désormais altérée par la VBI.

Je choisis du matériel de sport adapté et performant : sac à dos technique léger, chaussures de ski alpin avec position marche, gilet obligatoire en wake, chaussures de trail amorties pour la rando en montagne (je n'utilise plus de chaussures rigides).

Je veille à me charger de manière symétrique en déplacement, j'opte pour le sac à dos plutôt que le cabas sous un seul bras pour éviter les déséquilibres, ou j'évite le port de charge asymétrique en utilisant caddies ou valises à roulettes (mais il peut être amusant de le faire pour s'entraîner !).

**(Bien) vivre avec la VBI :**

Je suis conscient de ma chance de ne plus avoir de symptômes de restes de stimulation vestibulaire. Après avoir été « secoué » par une activité (sportive ou non), sitôt celle-ci arrêtée, il ne subsiste en moi ni instabilité, ni sensation de tangage, ni vertige comme chez certains. Ainsi, il m'est ainsi facile de n'avoir qu'à me stimuler pour voir jusqu'où je peux aller.

Je n'ai jamais été déprimé mais avec une anxiété latente, j'éprouve beaucoup de compassion à l'égard de ceux qui en sont encore à la phase de destruction progressive de leurs vestibules, ou avec des restes persistants. Pendant de nombreuses années, j'ai subi cette succession de vertiges brefs et d'hydrops, avec tout ce que cet état entraîne d'interrogations plus ou moins anxiogènes quant à la recherche d'étiologie ou quant au futur (comment vais-je vieillir ?).

J'ai également eu la chance d'avoir pu poursuivre mon activité professionnelle dans laquelle je suis très investi sans réelles conséquences négatives (il n'est pas bien grave de se cogner contre le mur d'un couloir lors d'un retournement rapide !), à la différence de certains qui ont dû abandonner leur métier ou l'aménager.

Qui dit handicap (quelle que soit son importance), dit souffrance. Qui dit souffrance dit acceptation et rééquilibrage. Qui dit rééquilibrage, dit intervention et action sur notre état de santé psychologique et physiologique corporel.

Connaître la symptomatologie de la VBI m'apparaît indispensable pour mieux l'appréhender, la comprendre, l'accepter, en donner des informations et aussi pour en différencier sa symptomatologie d'autres pathologies que je pourrais éventuellement présenter (importance du diagnostic différentiel).

J'ai choisi une certaine forme de développement mental que je décris ci-dessous et qui m'est toute personnelle afin d'atteindre cet état nécessaire de résilience et d'acceptation.

Je conçois qu'elle puisse être différente selon les personnes, car la VBI nécessite comme tout handicap une prise en charge de soi qui pour moi doit aussi passer par une connaissance du handicap, une aide extérieure (entourage, médecin spécialisé, association, psychothérapie...).

Handicap considéré au départ comme un adversaire, celui-ci m'a certainement enrichi, et j'ai fait en sorte qu'il devienne un de mes meilleurs amis ! Ce que je souhaite à tous les VBistes.

Passionné de connaissances, mais surtout de l'application de celles-ci, j'ai, dès ma première rencontre en juin 2004 avec le Docteur Michel Toupet, proposé à celui-ci de créer une association de recherche sur cette singulière pathologie. Séduit par le projet, attendant lui aussi depuis plusieurs années de fédérer un groupe de patients vestibulopathes, il m'a mis en contact avec une autre de ses patientes avec laquelle nous avons créé l'AFVBI en 2005.

J'avais pourtant, lors de notre 1<sup>ère</sup> rencontre, vécu sa confirmation diagnostique comme très abrupte et « sidérante », oubliant la moitié des questions que j'avais préparées !

Il s'en est suivi, cette belle aventure humaine, soignants-soignés, qui se prolonge encore aujourd'hui.

Je lui en suis profondément reconnaissant, ainsi qu'à Christian Van Nechel, Ulla Duquesne et Charlotte Hautefort, une équipe (Institut de Recherche en Oto-Neurologie) bienveillante, passionnante et passionnée qui nous suit chaleureusement depuis toutes ces années.

J'ai choisi de rire de moi et de mes déséquilibres, de vivre au présent, d'accepter pleinement ce handicap, de le relativiser face à d'autres bien plus invalidants auxquels je suis confrontés chaque jour dans mon activité professionnelle, et de faire le deuil de certaines activités que je qualifierais de trop vestibulaires (encore que ?), ainsi que de mon niveau de pratique « d'avant » (là par contre, pas le choix !).

Tout comme j'effectue un entretien corporel régulier, je « travaille » mon développement personnel au travers de la philosophie, de la psychologie positive, des Thérapies Cognitives et Comportementales, des neurosciences, ou encore et surtout de la méditation de pleine conscience type « mindfulness » (MBSR de Jon Kabat ZIN) que je pratique quasi quotidiennement.

Oui, on peut vivre pleinement, joyeusement, même en titubant parfois, même dans le flou artistique visuel en déplacement.

Comme l'a écrit le maître zen Thich Nhat Hanh, le miracle n'est-il pas de marcher ?

Et ne le pourrait-on plus, n'existerait-il pas encore 1 000 merveilleuses façons de se transporter physiquement ou mentalement pour apprécier la succulence de la vie ? J'adresse ce message optimiste à tous ceux qui sont atteints d'une pathologie, avec une attention toute particulière à ma confrérie VBlstique !!!

### **36. Sandrine, 53 ans**

Je suis professeur en éducation physique et directrice d'une école de danse.

Il y a un peu plus que 5 ans les premiers symptômes sont arrivés progressivement. Cela a commencé par de légères pertes d'équilibre mais qui ont vite été frustrantes, étant une ancienne gymnaste de haut niveau et professeur de danse. Je me suis aperçue de ces symptômes notamment en donnant cours de gym en évaluant les distances avec mes pieds puis un jour j'ai fermé les yeux et je me suis mise à marcher « tout droit » en ouvrant par la suite les yeux, j'ai réalisé que ma trajectoire avait totalement dévié, chose qui ne m'arrivait jamais. J'ai ensuite trouvé quelques excuses en mettant tout sur le compte du stress, la fatigue ou un problème plantaire.

Je me suis donc rendue chez le podologue qui m'a conseillé de mettre des semelles orthopédiques et je me suis dit que tout allait se résoudre. Hélas, j'ai constaté qu'en allant courir, je commençais à voir bouger le paysage de haut en bas devant moi, je devais même arrêter de me mouvoir pour lire les « pancartes ». Quand j'allais sur des terrains accidentés, vallonnés, je perdais très vite l'équilibre. Puis je me suis rendu compte que lorsque j'étais dans l'obscurité donc sans point de repères il fallait que quelqu'un me tienne sinon je risquais de tomber, de plus je n'avais plus le sens d'orientation.

Je suis donc allée voir un ORL puis j'ai été examinée à la clinique des vertiges à Bruxelles où on m'a diagnostiqué une aréflexie vestibulaire bilatérale idiopathique... Je pensais que j'allais pouvoir en guérir puis j'ai appris que c'est une maladie incurable, j'ai donc dû l'accepter et vivre avec ! Ce qui m'a pris un petit temps comme cela m'a vite pénalisée dans mes activités et mon métier.

Etant sportive, le médecin m'avait dit « Madame, c'est très bien, vous êtes sportive donc continuez à bouger pour stimuler », il m'a également prescrit des séances de kiné vestibulaire.

Je n'avais rien dit à l'époque à mes collègues de travail. J'enseignais les cours d'éducation physique dans les écoles primaires (enfants de 6 à 12 ans)... mais petit à petit, même si je suis sportive (ce qui est un grand avantage !) cela devenait compliqué, je devais continuellement me concentrer afin d'éviter de tomber ou de blesser un élève lorsque je le tenais durant la réalisation d'un exercice gymnique. Même pendant les cours de natation, être dans l'eau pour aider l'enfant à nager n'était pas toujours facile car je perdais encore plus l'équilibre. Je mettais donc les enfants et moi-même en danger. J'ai donc dû petit à petit en parler au Pouvoir Organisateur qui m'a très vite envoyée chez le médecin de travail. Ce dernier a pris la décision, après plusieurs démarches et consultations, de me pensionner.

Le médecin m'avait dit que les trois facteurs de l'équilibre étaient la vue, la proprioception et les vestibules, que n'ayant donc plus de vestibule je devais stimuler au niveau proprioception grâce au sport et prendre soin de ma vue. J'ai donc 2 paires de lunettes, une pour voir de loin, l'autre pour lire. L'ophtalmologue ne veut pas que j'ai des verres progressifs pour éviter un changement brusque au niveau de la vue et donc provoquer une perte d'équilibre.

Au niveau proprioception je fais du yoga, je marche avec ou sans bâtons, j'essaye de continuer à vivre « normalement ». Accepter la maladie est déjà un grand pas pour avancer dans son quotidien. Mon mal être est surtout en hiver dès qu'il fait plus sombre, ça devient difficile de « marcher » dans la pénombre mais je le fais pour stimuler un maximum. Ma plus grande angoisse actuellement est de vieillir avec cette maladie, ne sachant pas où cela me mènera.

### **37. Noémie, 38 ans**

J'ai eu une première crise à 24 ans.

C'est arrivé soudainement. J'avais constamment une sensation de tête qui tourne, je ne marchais plus droit, j'avais une mauvaise appréciation des distances (je pouvais me cogner contre les murs dans un couloir, les portes d'ascenseur...). Cela a duré presque un mois et demi puis cela s'est arrêté presque aussi soudainement que cela était arrivé.

A cette époque, en stage de fin d'études, j'avais tendance à enchaîner les nuits courtes entre soirées étudiantes et vie professionnelle. J'ai cumulé beaucoup de fatigue.

Ma maman, inquiète, m'a fait consulter son collègue, un docteur en rhumatologie. Il m'a fait faire plusieurs mouvements, yeux ouverts et yeux fermés. Il m'a vue tituber et a pensé à un syndrome cérébelleux. J'ai également consulté un autre professionnel dont je ne me rappelle plus la spécialité. J'ai passé un IRM cérébral qui n'a rien montré de particulier.

J'ai ensuite été tranquille pendant 9 ans.

En 2016, à 33 ans, j'ai eu mon 2<sup>ème</sup> enfant. 2 mois après l'accouchement, pendant les vacances d'été, j'ai commencé à ressentir les mêmes troubles qu'à mes 24 ans, bien que légèrement moins intenses.

J'étais fatiguée, je n'arrivais pas à stabiliser ma vue en marchant et j'avais l'impression d'être sur un bateau en permanence. Je suis allée consulter un généraliste qui m'a recommandé d'aller voir un ORL.

Je me suis rendue chez un ORL environ un mois plus tard. Les symptômes étaient un peu moins forts. Elle m'a fait faire des mouvements avec un masque de videonystagmoscopie. Elle a aperçu un mouvement au niveau des yeux et m'a demandé, sans grande conviction, de consulter un kiné en rééducation vestibulaire.

Il a refait les mêmes tests et n'a rien observé de concluant. J'étais alors dans un épisode de répit.

Il m'a demandé de passer à nouveau par l'ORL au prochain épisode pour avoir une ordonnance pour le consulter. A l'époque les troubles pouvaient durer entre 2 et 4 semaines mais étaient espacés de plusieurs mois. Dès que les troubles sont revenus, j'ai pris rdv avec le kiné sans repasser par la case ORL, ce qu'il n'a pas du tout apprécié, mais cela a permis d'établir qu'il ne voyait toujours rien d'anormal malgré mes sensations et que ce n'était donc pas un problème de Cristaux ni tout autre problème qui aurait été dans ses cordes.

Quelques temps plus tard je suis retournée chez l'ORL pour partager les conclusions du kiné.

Elle m'a alors proposé de faire des tests.

Au printemps 2018, j'ai ainsi fait un examen VNG. Conclusions : ***Discret syndrome vestibulaire déficitaire gauche surcompensé. Pas d'altération du système d'oculomotricité. Pas de signe cochléaire associé. L'ensemble de la symptomatologie est en faveur d'un phénomène pressionnel type hydrops. Ces résultats sont bien sûr à confronter aux données de l'audiométrie.***

Remède : « éviter le stress, les écrans, prendre des vacances ».

A partir de ce moment-là, inconsciemment, j'ai baissé les bras et je me suis dit que je n'avais rien de concret.

Petit à petit, les périodes de troubles se sont rapprochées jusqu'à devenir mon quotidien. J'ai appris à vivre avec et c'est devenu ma normalité.

Nouveauté, lors d'une journée de travail (sur ordinateur) j'ai eu des sensations nauséuses fortes pendant plusieurs heures jusqu'à avoir un saut de la vision; pendant une bonne minute l'image défilait verticalement très rapidement. J'ai fixé mon regard jusqu'à ce que cela s'arrête. C'était tellement fort, comme un mal de mer pendant une tempête, que j'ai eu des vomissements.

Ces vomissements ne se sont jamais reproduits mais l'image qui saute oui, occasionnellement, de même que les sensations de nausée quand la sensation de vertiges est plus forte.

A l'occasion d'un dîner entre amis, en expliquant que mon mari devait se contenter d'un ou 2 verres de vin comme je ne conduisais plus à cause de sensations vertigineuses, un ami m'a conseillée d'aller voir un ostéopathe.

Février 2019 j'ai donc repris espoir et suis allée consulter un ostéopathe. Il m'a manipulée longuement et a évoqué un possible lien avec l'alimentation. Il m'a recommandé d'aller voir un naturopathe si la manipulation ne faisait pas effet.

Je n'ai vu aucune amélioration à la suite de la séance et je n'ai pas été inspirée par l'hypothèse « alimentation ».

Je n'ai donc pas donné suite.

Plus tard, au détour d'une conversation, ma maman s'est rendue compte que mes troubles de l'équilibre étaient désormais très réguliers voire permanents.

Interpellée, elle en a discuté avec un autre de ses collègues en rhumatologie, le Dr Minh NGUYEN, qui lui a recommandé le Dr TOUPET.

Encore un ORL mais le Dr NGUYEN était élogieux à son égard et je n'avais rien à perdre.

RDV pris en mai 2019. Le Dr Toupet me propose de faire un IRM et des tests plus complets que l'examen VGN. La machine est relancée.

IRM passé en juin 2019 et tests réalisés à Falguière en octobre 2019. Dans la foulée et au bout de 3 ans d'errance, le Dr Toupet me donne le verdict révélé par l'IRM et les tests : ***atélectasie bilatérale des structures endolymphatiques du pars superior.***

Pas de solution miracle mais j'ai vécu ce moment comme une délivrance. J'étais presque euphorique, soulagée d'enfin savoir. Je n'étais pas folle, il y avait bien un problème.

En même temps, j'ai appris qu'il y avait une association, que d'autres personnes avaient des troubles similaires et le Dr Toupet a mis des mots plus précis et concrets que les miens sur les conséquences. J'ai compris beaucoup de choses ce jour-là, de même avec le site internet de l'association et quelques semaines plus tard avec la réunion annuelle de l'association à Falguière.

J'ai par la suite réalisé des tests et prises de sang à Lariboisière et consulté le Pr Drouet à St Joseph.

Je suis depuis le traitement quotidien Aspegic + Vitamine.

### **38. Romain, 35 ans**

*Je m'appelle Romain, j'ai 35 ans. Je vis près de Lyon. Je pratique le triathlon depuis 2019. Avant cela, j'ai été cycliste professionnel au sein de la Team Novo Nordisk, seule équipe au monde qui compte en son sein, des coureurs atteints d'un diabète de type 1. Car oui, je suis diabétique insulino-dépendant depuis mes 15 ans. Je suis d'ailleurs ambassadeur pour changer le diabète dans le monde entier. Fin 2018, on m'a aussi diagnostiqué une Vestibulopathie Bilatérale Idiopathique.*

*Passée l'année 2020, marquée par le Coronavirus, et les annulations d'épreuves, je suis arrivé en 2021 motivé et prêt pour en découdre avec les plus beaux triathlon de France.*

*C'est alors que fin août j'ai réussi à décrocher ma qualification pour les championnats du monde d'Ironman 70.3 2022 qui se tiendront à Saint-George (Utah).*

*J'ai depuis cette date remporté l'Ironman 70.3 de Nice (35- 39ans).*

*Ce qui me caractérise, c'est ma résilience, mon abnégation et mon courage à toute épreuve.*

*Si j'en suis arrivé au point où je suis actuellement, c'est grâce à ces caractéristiques que je m'obstine à cultiver chaque jour.*

Un peu plus de détails :

Comme je l'ai mentionné précédemment, je suis diabétique de type 1 depuis 2002 et on m'a diagnostiqué une Vestibulopathie Bilatérale Idiopathique fin 2018.

La découverte de mon diabète a été le fruit du hasard... mais dans la vie, il n'existe pas de hasard, donc ça a plutôt été une chance pour moi.

Dans les faits, cet heureux hasard s'est produit après une course de vélo pendant laquelle j'avais ressenti de grosses crampes aux jambes. Ce n'était pas normal car je m'entraînais de manière assez importante. Je me suis alors rendu chez mon médecin afin qu'il me prescrive une prise de sang car mes parents pensaient que je devais être victime d'une carence quelconque.

Les résultats de mes analyses furent sans équivoque. Tout allait parfaitement bien, sauf le taux de glycémie, qui était très élevé. On m'expliqua alors que c'était sûrement un diabète.

Ne me sentant absolument pas malade, j'ai alors demandé à ce qu'on me fasse à nouveau cette prise de sang, car j'étais persuadé qu'il y avait une erreur dans les résultats.

Mais non, pas d'erreur, les résultats furent identiques...

J'allais donc être diabétique insulino-dépendant... A VIE. Imaginez, à 15 ans... je ne savais même pas ce qu'était le diabète.

A peine hospitalisé afin qu'on me donne un traitement adéquat, je ne pensais qu'à une chose, sortir au plus vite. J'attendais le médecin avec grande impatience car j'avais une question à lui poser. Une question qui allait, vous le verrez par la suite, changer littéralement le cours de ma vie.

Cette question était : « Est-ce que je peux continuer à faire du sport, et surtout du vélo ? » Sa réponse était claire, il m'a répondu : « OUI ! »

Si je me trouve dans la situation qui est la mienne aujourd'hui, avec un diabète équilibré et une vie remplie tant professionnellement que personnellement, je pense que c'est à 80% grâce à ce médecin.

J'ai directement, suite à sa réponse, pris le diabète, non pas comme un fardeau qui me tombait dessus brutalement ou un boulet que je devrais traîner toute ma vie, mais bel et bien comme un ami qui m'accompagnera dans les bons comme dans les mauvais moments.

De l'année 2017 à fin 2018, j'ai été cycliste professionnel, mais ce joli rêve a dû s'arrêter brutalement à cause d'une Vestibulopathie Bilatérale Idiopathique qui m'oblige à être extrêmement prudent au quotidien et qui m'interdit de faire du vélo au milieu d'un peloton au vu de la dangerosité que pourrait entraîner ma pathologie pour moi-même mais aussi pour les autres.

Mais cette pathologie ne m'a pas arrêté pour autant. J'ai directement réfléchi à comment continuer le sport et comment faire en sorte que mon cerveau accepte certaines choses.

Je me suis alors mis au triathlon longue distance depuis 2019.

Mon cerveau (et mon corps) ont alors su s'adapter. En natation, les lunettes me permettent de bien me diriger dans l'eau. En vélo, je me dois d'être extrêmement concentré pour ne pas être déséquilibré. En course à pied, c'est la même chose. Une seule phrase : DROIT DEVANT.

Cette vision des choses m'a permis de m'amener, en 3 ans de triathlon maintenant, à un très haut niveau. Je me suis qualifié pour les prochains championnats du monde de Half Ironman, qui auront lieu aux Etats-Unis en octobre 2022.

Je vis avec cette pathologie, elle m'accompagne, comme mon diabète le fait.

Grâce à mon diabète, je suis actuellement ambassadeur pour essayer de changer la vision du diabète dans le monde entier.

Je dispense des conférences pour donner un témoignage sur mon vécu. Je fais part de mon expérience de diabétique épanoui à un public qui peut être très varié, composé de patients, soignants ou familles de patients. Grâce à mon parcours, je montre à ce public varié, qu'il ne faut pas se fixer de limites, surtout pas.

**En d'autres termes, je représente la preuve qu'il est possible de continuer à vivre ses rêves, continuer à être heureux, malgré la maladie.**

Évidemment si la résilience me caractérise, je ne vais pas vous dire que tout est toujours rose, tous les jours, non. Mais c'est en regardant droit devant, sans s'apitoyer sur son sort, qu'on peut, tous, vivre une belle vie.

### 39. Martine, 68 ans

Les premiers symptômes sont apparus en septembre 1992, prise de vertiges avec nausées, panique car j'allaitais mon 3<sup>e</sup> enfant. Après un bilan à l'hôpital de Chatillon-sur-Seine, rien n'est ressorti, peut-être de la fatigue... Après 2 jours d'hospitalisation, je suis sortie et j'ai repris mon quotidien tout en continuant l'allaitement de mon fils.

Quelques mois plus tard, ces vertiges sont revenus. Tout mon environnement bougeait. Mon médecin traitant m'a expliqué que c'était peut-être des vertiges de Ménière et m'a ordonné de prendre des comprimés de *Tanganil* 500. Les crises duraient de quelques heures à quelques jours lorsqu'elles étaient très fortes. Il est même arrivé, plusieurs fois, que le matin au réveil, en ouvrant les yeux, le plafond et les murs de ma chambre tournaient. J'étais très mal, impossible de me lever pour aller travailler, le médecin venait à mon domicile me faire une piqûre de *Tanganil* et l'après-midi je me rendais tant bien que mal à mon travail (je travaillais dans un bureau), je longeais les murs, une fois assise à mon poste, j'arrivais à effectuer ma tâche.

Mon Directeur et mes collègues, informés de mon état (je ne pouvais pas le cacher) m'ont beaucoup aidée et étaient très présents et patients à mon égard, ne comprenant pas non plus ce que j'avais.

Enfin, en 2008-2009 forts vertiges, nausées jusqu'aux vomissements à répétition, mon médecin m'envoie consulter un ORL à Dijon (à 95 km).

Après différents tests : auditifs, à la chaleur, équilibre debout, pieds joints, bras tendus, yeux ouverts puis fermés..., IRM, je m'entends dire « *Hydrops vestibulaire gauche. Prescription : Tanganil 500 et Beta Serc* ».

Toujours épisodiquement, crises plus ou moins longues et fortes bien sûr agrémentées de nausées allant jusqu'aux vomissements.

Impossible de faire des projets sereinement, toujours inquiète lors de mes déplacements pour des réunions de travail. Ma boîte de *Tanganil 500* ne me quittait pas et me rassurait.

Le plus gênant, c'est la crise très forte qui arrive sans prévenir au bureau. Là, je me revois recroquevillée dans les toilettes avec une collègue à mes côtés en attendant que mon mari vienne me chercher. Il est aussi arrivé que ma collègue me ramenait à la maison.

Finalement, même avec le traitement, j'avais des crises, alors je finis par prendre ces comprimés uniquement en cas de crises et quelques jours.

Ma dernière grosse crise de vertiges a été le soir du 24 décembre 2017. (Je crois que je me suis mis la pression pour la préparation du repas de Noël).

Après cet épisode prolongé, je suis prise d'un effet bizarre : lorsque je marchais dans la campagne mon environnement était en mouvement permanent, comme si j'avais une caméra au poing, instabilité pour la marche, je n'allais pas droit, (lorsqu'on faisait une balade avec enfants et petits-enfants il y avait des très gentils rires de leur part « *mémère tu ne vas pas droit, finalement tu devrais boire un coup* ») puis le manque d'assurance, de confiance en moi.

Cet inconfort s'accroissait de jour en jour et a fini par devenir permanent, ne parlons pas de la marche nocturne, ce qui fait un quotidien de plus en plus compliqué, mais il faut avancer.

En 2018, le médecin ORL que j'avais ne s'occupait plus des problèmes vestibulaires. Il m'a fallu trouver un autre spécialiste ORL et cette fois à Semur-en-Auxois à 56 km. Au regard de l'historique de mon dossier et après consultation, prescription *Tanganil 500* et *Beta Serc* au bout de 3 mois arrêt *Tanganil 500* et *Beta Serc* et prendre *Bétahistine* sans résultats puis encore 3 mois plus tard *Agirax* mais aucune amélioration.

Je me réfugie donc avec mon *Tanganil* 500 mais uniquement dans les périodes compliquées.

En février 2020, il m'est très difficile de continuer à ne pas avoir plus d'information sur ce que je ressentais, je finis par prendre un RDV avec un ORL au CHU de Dijon, re-batterie de tests, prescription kinésithérapie vestibulaire.

Il n'y a pas cette spécialité à Chatillon-sur-Seine, il faut donc faire les trajets à Dijon à raison d'une séance par semaine sachant que je ne conduis plus et que je subis un inconfort réel en voiture. Le défilement rapide de la campagne, des arbres, les changements ombre et soleil me perturbent.

Le spécialiste du CHU me donne RDV début avril 2020 mais annulé pour cause de COVID 19, donc report en juillet, puis en novembre, puis en février 2021.

Non, impossible d'attendre, là. J'ai enfin trouvé un autre ORL, le Dr Nicolas BECK, spécialiste de l'oreille interne en ville à Dijon, en décembre 2020. A la vue de mon dossier, il me prescrit un audiogramme (au grand dam de mon conjoint, j'entends très bien...) puis en janvier 2021 examens 1ère phase, en mars 2021 examens 2<sup>e</sup> phase.

Le bilan : hydrops vestibulaire bilatéral profond touchant l'ensemble des fréquences du vestibule avec aréflexie calorique de chaque côté... toujours effectuer des séances de kinésithérapie vestibulaire, arrêt du traitement précédent et prendre Bétahistine.

Mars 2021 : je dois subir une intervention pour un cancer du sein, actuellement toujours en traitement.

Mars 2022 : à la demande du Dr Nicolas BECK, je prends RDV avec un professeur du CHU de Dijon. J'attendais beaucoup et je suis sortie très déçue : il m'a prescrit de continuer les séances de kinésithérapie vestibulaire, de faire de la marche et arrêt de traitements médicamenteux.

Juillet 2022 : le Dr Nicolas BECK me conseille de prendre RDV avec le Dr Michel TOUPET à Paris.

1<sup>er</sup> RDV le 26 septembre 2022 à la vue des résultats des 1<sup>ers</sup> examens, le Dr Michel TOUPET m'accueille dans son cabinet en me disant : « *parmi les cas rares, vous faites partie des cas très très rares* », le décor était posé, mon problème est bien réel.

Il s'en suit :

- IRM à la clinique Ambroise Paré.
- Dosage biologique à l'hôpital Lariboisière.
- 30 janvier 2023 : 2<sup>ème</sup> RDV pour la suite des examens rue Falguière.
- Le bilan est tombé :

- Déficit vestibulaire bilatéral aux épreuves caloriques, épreuve rotatoire, au VHIT sur les six canaux semi-circulaires. Ataxie modérée. Pas de vertige positionnel.
- Acuité visuelle dynamique très perturbée.
- Très nette aggravation de l'équilibre sur plateau instable...

Voilà ce qui explique mon état d'ébriété permanent, mais malheureusement, dans mon cas, il n'y a pas de cure de désintoxication possible (pour rire un peu)...

Quelques faits divers -

### *Problèmes avec l'eau*

En 2015, en vacances à Menton, j'ai mis les pieds dans la Grande Bleue, très tentant, le clapotis des vagues, mais avec leur va et vient, déséquilibrée, je me suis retrouvée à plat ventre dans l'eau, bien sûr, short, tee-shirt, sacoche ventrale contenant papiers, carte bleue, téléphone étaient trempés.

Je n'ai rien compris, car en 2017, même exploit et dans les conditions identiques. Quelle déception, je ne peux même pas marcher seule dans l'eau sans tomber.

En 2019, en vacances chez mon frère et ma belle-sœur à côté de Bordeaux nous avons profité de la piscine. Baignade tranquille entre 4 retraités bien raisonnables, quelques brasses en long et en large d'ailleurs je garde mes lunettes et jamais la tête sous l'eau, (sauf sous la douche). Voilà, tous sortent de la piscine et moi je reste. Mon frère, en bon maître d'école, tapant dans ses mains et avec un grand sourire me dit « *allez, la récréation est terminée, il faut sortir* » et moi en enfant sage je lui demande « *un tour gratuit, j'ai gagné le pompon* » et il me rétorque « *ok, encore un tour, mais c'est le dernier* » et toujours avec le sourire. Me voilà partie pour faire un dernier aller-retour, seule dans la piscine, bien tranquille jusqu'à ce que mon mari, qui était proche, sur le bord, plonge, me voilà submergée, paniquée, perdue sous l'eau, je ne savais plus quoi faire tant j'étais déboussolée, m'agitant sans pouvoir remonter à la surface, mais heureusement, mon frère a sauté à mon secours pour me ramener hors de l'eau.

Tout est bien qui finit bien.

Je retourne à la piscine mais je m'assure que je ne suis pas seule et à la mer mon conjoint me tient la main.

### *La nuit terrain instable*

Lors d'un retour nocturne en 2018, je descends de voiture avec précaution pour aller ouvrir la porte de la maison. L'allée est étroite, instable, éclairée par les phares de la voiture, j'ai perdu l'équilibre et ma tête a heurté violemment le crépi de la maison. Mon mari qui était encore dans le véhicule a entendu le choc et est venu m'aider à me relever.

*A quoi me raccrocher*

En mai 2022, en voyage à la Réunion, lors d'une randonnée pédestre pour se rendre à la Roche Merveilleuse à Cilaos nous avons emprunté un très beau sentier arboré, verdoyant mais étroit, humide et avec beaucoup de dénivelés, je n'avais pas de bâton. Ce petit chemin plein d'embûches m'appelait, j'ai toujours aimé ce genre de défi avec la nature, mais ça, c'était bien avant... Là, il fallait juste avancer, suivre, ne pas retarder le groupe. J'avancerais très heureuse, effleurant tour à tour les troncs d'arbres. A un détour un peu périlleux, il n'y avait pas de support solide et sans réfléchir j'ai tenu une feuille de cette luxuriante végétation, à ma grande surprise, rassurée, j'ai surmonté cette épreuve. Le point de vue final valait bien cet effort.

Je me rassure chaque jour en me disant que cet inconfort permanent n'est pas douloureux. La vie auprès de mes proches vaut le coup et m'aide à entretenir ma motivation à aller de l'avant.

#### **40. Claudine, 68 ans**

Juillet 98, je ne peux oublier la date, c'est la liesse partout en raison de la coupe du monde de foot, nous sommes en vacances en Ardèche j'ai 43 ans, pas de problème particulier. Nous avons dansé, fait du canoë en rivière, de belles balades, tout va bien jusqu'à ce que nous descendions dans une grotte. Il fait sombre, nous sommes dans des escaliers à claire-voie étroits et profonds, ma vision devient floue, et d'un seul coup me voilà complètement bloquée, sans repères, les jambes flageolantes et en crise de panique totale, impossible de continuer à descendre et je bloque tout le monde derrière moi. Je me dis que je suis prise de la peur du vide, du vertige des hauteurs, que je suis acrophobe et que ça arrive à d'autres et que je peux me passer de visiter les grottes.

C'est le début de mes symptômes. Avant je me rendais dans les parcs d'attraction pour participer aux manèges à sensation, je faisais de la randonnée en chemins escarpés et je visitais des grottes sans problème !

J'ai bien contrôlé les situations d'équilibre et des hauteurs jusqu'à 43 ans. J'en ai 68 aujourd'hui et je viens seulement d'être détectée comme vestibulopathe bilatérale et dépendante visuelle en septembre 2023 après 25 ans de symptômes de plus en plus bizarres et très gênants mais inconnus de mon entourage et de mon médecin référent.

Ce que j'avais pris au début comme de l'acrophobie, devient vite de plus en plus bizarre avec des symptômes de plus en plus curieux et fréquents.

Un jour dans un supermarché me voici en malaise sous les néons. J'ai cru à la fatigue et une chute de tension et je n'en ai pas fait de cas. Je suis rentrée chez moi mal équilibrée et gênée d'avoir failli en public, mais en me disant que c'était un coup de fatigue.

Ensuite les malaises bizarres s'enchaînent sans que je sois en mesure de les décrire dans l'ordre chronologique.

Arrive une violente crise de vertiges rotatoires. Ce n'est sans doute pas la première car il m'arrivait souvent de sentir des vertiges en m'allongeant, mais celle-ci est vraiment violente. Au lit, je m'accroche à mon mari en criant « *ça tourne je tombe, je tombe, je tombe !* ». Mon médecin me prescrit du *Tanganil* et me conseille de voir un ORL. Entre cette crise et le rendez-vous chez l'ORL j'ai fait de nombreux mouvements de rotation moi-même et quand j'arrive chez l'ORL je n'ai plus ces gros vertiges rotatoires. L'ORL diagnostique ou suppose des vertiges paroxystiques bénins. Je lui explique que je commence à avoir des instabilités (que j'appelle vertiges alors mais je sais aujourd'hui que ce terme est impropre) dans les escaliers, les escalators, en hauteur et il me donne un antidépresseur me laissant entendre que c'est psychologique ou anxieux. Je le prends quelques temps sans effet bénéfique et j'arrête.

Les sensations de malaises commencent sur la route. Alors que je conduisais quotidiennement depuis des années sans problème me voici à déclencher des malaises sur l'autoroute : une sensation de déséquilibre, une impression de flou, de nausée, et me voici obligée de m'arrêter sur la bande d'arrêt d'urgence et d'appeler les secours... car la peur s'en mêle, les voitures continuant à défiler sous mes yeux. Ce type de malaise m'est arrivé 3 ou 4 fois et j'ai commencé à perdre confiance en moi au volant. Ne parlons pas quand il s'agissait de doubler un camion ou si je me trouvais sur une file entre deux camions ! Mon médecin a cru à des malaises vagues. Personnellement, j'ai cru à des crises de panique purement psychologiques. Mais la vie continue. J'essaie de contrôler et je persiste longtemps en me contrôlant jusqu'au jour où cela devient trop fatigant et je décide d'arrêter de conduire sur l'autoroute, épuisée. Aujourd'hui, même en tant que passagère, assise, me voici paniquée dans les virages surtout si l'idée m'est venue de baisser la tête pour lire un plan par exemple et de relever la tête vers la route qui défile.

A la même période, je commence à ressentir de plus en plus souvent des instabilités dans les escaliers et les escalators. La première fois j'étais en déplacement professionnel et me voilà en difficulté dans des escaliers simples et assez larges mais pas très bien éclairés. Je m'excuse auprès des collègues, je me sens très gênée. Comme je viens d'être équipée de mes premières lunettes progressives je me dis que cela va passer, que je vais m'adapter et qu'il faut que je m'y adapte. J'en parle à mon ophtalmo qui me prescrit des séances d'orthoptie...sans réel effet, et pourtant j'ai réitéré de nombreuses fois, je ne compte plus les séances. Comme parallèlement je commence à avoir de la tension dans l'œil (glaucome, traité par gouttes) je pense que c'est bien ma vue qui est en jeu.

Mais les symptômes dans les escaliers et les escalators deviennent de plus en plus fréquents et difficiles à vivre et m'handicapent vraiment. Il m'est arrivé, le soir en sortant du travail de devoir demander de l'aide à un inconnu car j'étais en incapacité de

descendre seule les escaliers du métro. J'étais gênée car je n'avais pas d'explication à donner. Une autre fois je suis prise de malaise dans un ascenseur en verre d'une gare et me voilà couchée par terre à la sortie... Et vous imaginez quand vous devez, lors d'un déplacement professionnel, demander de l'aide à votre patron pour descendre un escalier et que vous n'avez pas de raison de maladie connue à lui donner comme explication. Ou quand dans un escalator, (en montée), vous vous accrochez à la personne devant vous sans crier gare pour vous équilibrer, vous imaginez la gêne. Mais je fais avec, tête la plus haute possible, et je continue à vivre le plus normalement possible et à travailler.

Je ne prends plus la voiture quotidiennement pour me rendre au travail, qu'à cela ne tienne, je prends les transports en commun. Oui mais, les malaises de type instabilité et manque d'équilibre m'arrivent de plus en plus souvent dans les escaliers du métro et des gares. Le fait de regarder en bas pour descendre me rend instable, j'ai une hésitation à chaque marche (surtout les premières) et me voici très instable avec une sensation de manque d'équilibre.

La vie devient compliquée, quand je suis très fatiguée j'ai comme une sensation d'ébriété et il m'arrive de tanguer dans la rue. Et de me retenir aux murs. Mais, sur terrain plat et stable, c'est seulement en période de grande fatigue.

J'ai du mal à traverser la rue quand la rue est large et passante. Je me contrôle et je prends sur moi mais cela m'épuise et je vérifie plusieurs fois avant de me lancer.

Petit à petit j'abandonne le ski (essentiellement pour les instabilités mais pas seulement car j'ai aussi d'autres soucis de santé), les randonnées en montagne (je persiste longtemps mais le contrôle pour y arriver est tel qu'elles m'épuisent), alors je continue à randonner à plat ou avec de l'aide s'il y a une pente. Les bâtons m'aident pour les instabilités mais sont plutôt une gêne dans les escaliers car ils m'encombrent et génèrent une posture vers les bas qui me déstabilise plus qu'elle ne m'aide.

La descente des escaliers, les escalators, les ascenseurs en verre (pas de problème dans les ascenseurs fermés), les passerelles deviennent une épreuve pour moi au point choisir les lignes de métro aux escaliers les plus simples et les moins hauts puis de pratiquer l'évitement... aujourd'hui je ne prends plus les transports seule de peur de me retrouver en panique quelque part. Oui, je prends les rampes mais ça ne me suffit pas et il n'y en a pas partout, mon mari m'accompagne dès que je prends des transports. Les bras de mon mari ou d'une de mes filles voire d'amis qui sont au courant (peu comprennent) m'aident vraiment et me permettent de continuer à sortir ailleurs que dans ma ville.

Les passages étroits au bord des quais sont une épreuve, les halls très vides où je n'ai plus de repères horizontaux ou verticaux me mettent comme dans un vide difficile sans repère pour m'équilibrer, dans un hall où la foule circule autour de moi je suis en vigilance constante, les passages au bord de l'eau avec une mer qui bouge à côté me

font tanguer mais je contrôle, sans doute grâce à de la dépendance visuelle, la vue compense le déséquilibre lié à l'oreille interne.

Dans ma ville qui est à plat sans terrain accidenté, je marche aisément, je sens bien que je ne suis pas en parfait équilibre et que j'ai une légère tendance à tanguer mais je suis tellement habituée que je le gère très bien et que c'est imperceptible, mais fatigant. En fait dans les périodes les plus instables, je me suis forcée à marcher... et compter mes pas à un rythme régulier m'a beaucoup aidée. Chaque matin, pour me rendre à mon travail, je descendais 2 stations de métro avant pour marcher en m'obligeant à m'équilibrer en comptant. Ça a été efficace en terrain plat et m'a permis de continuer. Depuis 25 ans heureusement (sourire) ! Mais pas du tout en terrain instable ou en pente et pas du tout dans les escaliers. Quoique, compter les marches m'aide beaucoup.

Puis un méchant glaucome à angle fermé me fait perdre une bonne partie de champ visuel à droite. Ma dépendance visuelle qui me permettait de compenser le manque d'équilibre par la vue en prend un sérieux coup.

Et un cancer important avec des traitements lourds qui fatiguent énormément me ralentit encore et les symptômes d'instabilité s'amplifient.

Dans cette période de fatigue, chez moi il m'est arrivé de descendre mes propres escaliers sur les fesses. Mon mari a rajouté des rampes de chaque côté et cela m'aide beaucoup d'en avoir de chaque côté.

Dans les musées dans les salles en pénombre je me sens très instable et je rejoins mon mari pour me tenir à lui. Dans les supermarchés où les quais de métro sous les néons je perds l'équilibre. Sur les quais de métro je ne m'approche jamais du bord. Mon mari m'accompagne.

M'allonger sur une table de massage ou chez l'ostéopathe par exemple peut déclencher un vertige, surtout si le praticien fait monter ou descendre la table. J'ai du mal à être allongée complètement à plat, j'ai besoin d'un soutien qui me relève un peu la tête.

Une simple radiographie du thorax peut me poser problème au moment où l'opérateur amène l'appareil devant moi dans un mouvement de rotation.

Lever la tête pour regarder un plafond me déséquilibre totalement. Imaginez dans les musées (sourire)

J'évite les visites culturelles où il peut y avoir un escalier. Un escalier en colimaçon est une épreuve, arriver en haut d'une tour et regarder en bas en est devenu impossible. Donc j'évite les visites de châteaux par exemple.

Une chambre d'hôtes ou une chambre d'hôtel accessible seulement par des escaliers est devenue une réelle épreuve pour moi. Donc je choisis les hôtels avec ascenseurs (en espérant toujours qu'ils ne soient pas en verre à cause du défilement qui me déstabilise) ou les chambres en rez-de-chaussée. Me rendre aux toilettes dans un restaurant par un escalier sans rampes (il y en a beaucoup plus qu'on ne pense) est impossible pour moi sans accompagnement.

Le passage dans un tunnel avec l'éclairage qui, du fait du défilement, provoque un effet stroboscopique est un réel souci pour moi, je ferme les yeux.

Plus d'une heure d'utilisation d'un ordinateur me fatigue fortement, mais j'ignore si c'est dû à la vestibulopathie ou au glaucome. Je préfère utiliser mon mobile.

Je crois compenser avec mes autres sens très exacerbés (trop ? : sons très vite et bien perçus, odorat très développé, perceptions exacerbées), avec le système proprioceptif mais qui est aussi défaillant en raison d'une instabilité de la plante des pieds (dont hallux valgus prononcé qui contribue au déséquilibre malgré le port de semelles). De bonnes semelles contribuent néanmoins à m'aider à m'équilibrer. J'ai renoncé aux jolies chaussures féminines au profit des chaussures de confort.

J'ai tenté beaucoup de choses pour trouver un meilleur confort, cela m'a aidée à rester active mais aucune n'a été vraiment satisfaisante au niveau des instabilités. Cela m'a néanmoins bien aidée à vivre avec. Par exemple :

J'ai effectué une psychothérapie, c'est une expérience positive sur de nombreux aspects de ma vie mais qui ne m'a pas aidée pour mes symptômes en voiture ou dans les escaliers ou les situations sur le plan équilibre.

J'ai tenté un stage « *stop vertige* » (Thias Balmain) en mini-montagne qui m'a donné quelques astuces pour m'aider mais n'a pas eu véritablement d'effet positif. Cela m'a aidée néanmoins et j'en ai retiré quelques astuces : compter mes pas ou les marches dans les situations compliquées, positionner son corps en descente, dans les escalators ne pas laisser son bras descendre en avant etc. Mais ça reste du contrôle...

J'ai fait des séances d'hypnose. Très relaxantes et qui m'ont aidée pour reprendre de la confiance en moi, mais n'ont pas résolu mes instabilités.

Je suis allée chez l'ostéopathe pour décontracter la nuque et les muscles tendus et les mâchoires (à force de serrer les dents pour contrôler l'équilibre).

J'ai tenté début 2023 une thérapie comportementale pour gérer les phobies avec un programme sur internet (programme *Artus*). Cela m'a permis de comprendre mes peurs et de les gérer un peu mieux mais mes symptômes sont toujours là, quoiqu'un peu moins prononcés dans les situations courantes.

Et finalement ma fille m'a dit en 2022 lors d'un séjour ensemble pendant une semaine où elle a pu constater mes difficultés quotidiennes « *mais maman tu ne peux pas rester comme ça il faut faire quelque chose* ». Cela m'a donné à réfléchir, j'ai cherché que faire et j'ai trouvé une consultation à la Fondation Rothschild en 2022 où il m'a été diagnostiqué en 2023 une vestibulopathie bilatérale, d'abord dite idiopathique, mais finalement peut-être pas si idiopathique que ça puisque les analyses ont détecté une augmentation de sérotonine dans le plasma qui pourrait être à l'origine de la vestibulopathie, la sérotonine ayant un impact au niveau des vaisseaux qui irriguent l'oreille interne.

Ce diagnostic m'a bien soulagée : mes symptômes étaient connus je n'étais pas seulement anormale psychiquement. D'autres personnes avaient des soucis similaires.

Enfin j'ai commencé, sur les conseils du médecin de la fondation Rothschild, des séances de kiné vestibulaire dès 2022. Si les premières séances ont été difficiles, pour ne pas dire catastrophiques (panique sur la plate-forme d'optocinétique avec des points qui défilent) finalement, grâce à ces séances de kiné vestibulaire, je peux enfin lever la tête pour regarder en l'air (un plafond de musée par exemple)... cela faisait des années que je ne pouvais plus. Je peux aussi m'allonger à plat plus aisément sans trop de vertiges. Il y a donc quelques améliorations, même si je ne suis pas encore à l'aise dans les autres situations. Par contre, en fin de séance je suis très fatiguée, j'espace donc les séances ou je fais des pauses.

J'ai, malgré tout, toujours continué des activités adaptées à mes possibilités. Avant la retraite, j'ai continué ma vie professionnelle intense, et j'ai obtenu à l'amiable un rapprochement géographique pour limiter mes déplacements en conservant mes responsabilités. Je n'ai pas demandé de RQTH pour ces symptômes puisqu'ils étaient inconnus.

A la retraite, je continue à être active selon mes possibilités et la fatigue. J'ai continué à voyager en France et à l'étranger - mais jamais seule -, à randonner en choisissant la rando « douce » pas plus de 9 km et sans déclivité ou chemins escarpés. Dans les passages où il y a la moindre pente ou le moindre terrain instable, je me fais aider car même avec bâtons je ne suis pas à l'aise.

Je fais partie des associations de ma ville : j'écris des articles sur l'histoire locale, j'organise un circuit patrimoine que je guide en visite, j'organise des visites de groupes dans des lieux patrimoniaux à Paris, je fais de la peinture sur porcelaine, nous allons au spectacle (que je vois souvent flou) et je ne perds pas l'occasion d'aller danser avec mon mari quand l'occasion se présente... et oui je ne ressens pas le vertige ou très peu en dansant !

J'ai acheté un vélo électrique pour tenter de me remettre au vélo dans des lieux sécurisés mais pour l'instant cela nécessite de ma part un gros effort au démarrage et

dans les situations compliquées (boue, chemin caillouteux, autres cyclistes autour...), je ne maîtrise pas encore.

Je suis bien fatiguée étant en contrôle permanent. Mais, oh combien soulagée, d'avoir enfin un diagnostic et d'avoir pris contact avec l'AFVB dont les témoignages et les échanges m'ont rassurée : je ne suis pas seule !

Et à part ça Madame la marquise tout va très bien tout va très bien !

### 41. Jacques, 83 ans

Je suis un nouveau de l'AFVB, membre du conseil d'administration. Quand j'ai découvert l'Association, elle s'appelait AFVBI, l comme idiopathique, c'est-à-dire des vestibulopathies bilatérales de cause inconnue. Ce n'était pas mon cas. Quel bonheur de m'y trouver aujourd'hui pour faire part des circonstances de survenue de mes symptômes et surtout de ma longue expérience : plus de 70 ans de marche titubante, après une aventure médicale extraordinaire dans l'enfance.

Je suis un des premiers survivants dans le monde d'une méningite tuberculeuse, traitée par le seul médicament qui avait été découvert alors, la streptomycine, par Waksman. J'ai reçu des injections intramusculaires, nuit et jour, pendant plus d'un an d'hospitalisation, en 1948, et j'ai eu des injections directement dans les méninges par ponction lombaire, une méthode mise au point par Robert Debré qui a permis d'obtenir les premières survies dans le monde alors que la mort était inéluctable.

J'avais par ailleurs une tuberculose vertébrale (mal de Pott) qui était traitée à l'époque en plaçant le malade sur une planche, le corps immobilisé dans une coquille plâtrée. J'ai vécu ainsi plus de quatre ans. Quand, à l'âge de dix ans, j'ai été autorisé à m'asseoir et même à me lever, il a fallu, après quelques mois, se rendre à l'évidence : je n'avais aucun équilibre. La streptomycine avait guéri ma méningite et détruit mes deux vestibules. Comme le mal de Pott m'avait désagrégé deux vertèbres dorsales, j'avais aussi des signes neurologiques atteignant surtout la jambe droite, motricité et proprioception.

J'en ai écrit un livre<sup>5\*</sup> sur la streptomycine et Waksman. Car si j'ai été pendant plusieurs semaines considéré comme perdu, dans le coma, puis tétraplégique, pesant moins de dix kg à six ans, devenu plus tard un mal marchant, je me suis toujours senti chanceux, même à cette période. L'avenir m'a donné raison.

---

<sup>5</sup> \***Selman Waksman et la streptomycine, le premier médicament contre la tuberculose**, Jacques Gonzales, Hémisphères, 2023, 158 pages.

Je suis allé à l'école pour la première fois, deux mois avant mes onze ans. Je voulais être médecin, j'ai été professeur à la Pitié-Salpêtrière... Ma vie a été si riche que ceux qui me connaissent voudraient aujourd'hui que je me raconte, en particulier les pédiatres qui ont besoin parfois de réconforter des parents en proie à de folles inquiétudes sur l'avenir de leur petit. Oui, au lieu de désespérance, je peux parler des espérances.

Mon parcours plein de vie et de belles surprises se poursuit malgré des handicaps croissants, liés à l'âge. Je suis obligé de marcher aujourd'hui avec deux cannes.

Avec l'AFVB, j'ai l'occasion de partager mon expérience avec des personnes atteintes de vestibulopathies découvertes bien plus tard dans leur vie. Un adulte s'adapte plus difficilement qu'un enfant. Il s'ajoute une anxiété bien compréhensible, entretenue par les difficultés quotidiennes tant à domicile que sur les lieux du travail ; et dans la rue, il faut accepter les regards. Oui, c'est un handicap invisible ! Mais le plus pénible est l'isolement ressenti quand on vit des symptômes insolites, que les autres ne conçoivent pas, des vertiges même au lit les yeux fermés, des oscillopsies – personne ne connaît le mot – une fatigabilité féroce... et même la plupart des soignants ne comprennent pas ce que sont ces aventures sensorielles, - on ne connaît que ce qu'on a vécu. La majorité des soignants se veulent rassurants en prescrivant un antistress, ou bottent en touche : c'est une affaire de cardiologue, de psychiatre, d'ophtalmo, de neurologue, d'orthophoniste, de stomato... l'errance du diagnostic. J'ai enseigné en médecine pendant plus de trente ans et je sais bien que les vestibulopathies sont ignorées ou méconnues par les futurs médecins sauf, à la rigueur, quand il y a vertiges. Les amateurs de mots croisés ou fléchés, eux, aimeraient sans doute connaître ce mot mais aussi saccule, utricule, nystagmus... Lorsque vous tapez dans *Word* vestibulopathies, le mot est souligné en rouge, il est inconnu.

On peut vivre pleinement avec une vestibulopathie à condition d'utiliser des astuces presque à chaque instant, d'abord pour éviter les chutes, une hantise justifiée. Il faut se servir de sa vue en en connaissant les limites : il faut de la stratégie pour se déplacer dans la pénombre ou en étant ébloui. Il faut disposer d'un repère fixe car rien n'est pire qu'un environnement mobile. Il faut calculer pour garder le plus longtemps ses forces au cours d'une journée. Il faut savoir se servir de tiers, ce qui nécessite des efforts de courtoisie sincère : un accompagnant, par exemple, est indispensable pour éviter une noyade, lors d'une simple balade au bord de la mer ou lors d'un petit plouf dans une piscine « où on a pied ». Le risque de vertige impose d'avoir en permanence une solution de repli, d'accrochage, d'assise. Et puis, il y a la proprioception, la sensation de bien sentir le sol pour éviter d'avoir le tronc qui part en avant, sur les côtés et surtout en arrière avec le risque vital d'une chute sur la nuque. Il faut bien repérer la dangerosité potentielle des sols, leur relief, leurs aspérités, leur caractère mou ou pis instable, un dévers. Cela est vrai partout, tant dans les intérieurs que dehors. Gare aux moquettes hautes, aux tapis, aux sols glissants ! Il faut choisir avec pertinence la meilleure paire pour se chausser en fonction des circonstances.

Quand on finit par admettre tout cela, les champs des possibles s'ouvrent. Il faut compter sur soi-même, plus que sur les autres y compris les « soignants ». Il faut aussi accepter des prises en charge, quelles qu'elles soient, physiques, psychologiques, en les testant sur soi, en se méfiant des arnaques. C'est en cela que le partage d'expériences est essentiel. Non au repli sur soi, à la peur des autres ! Il faut oser rencontrer, tester ses limites - tout le monde en a. La curiosité est un moteur essentiel qui facilite aussi la vie sociale. Il faut que les autres admettent votre handicap, et c'est possible à condition de vivre soi-même sans peurs et avec des projets, même sportifs (j'ai fait du vélo, du ski...).

C'est tout l'intérêt d'adhérer à l'AFVB pour soi-même d'abord, en étant au contact d'autres qui ont vécu ou vivent des misères identiques. C'est bénéficier de l'apport régulier d'informations sur ces pathologies qui connaissent des avancées incessantes pour le diagnostic, avec les progrès d'une imagerie toujours plus performante et la mise au point de tests – merci aux cosmonautes revenant sur Terre avec les mêmes problèmes que nous ! – avec des perspectives thérapeutiques réelles, liées aux nouvelles technologies, aux progrès de la kinésiologie et de multiples types de prise en charge. Tout cela doit permettre de croire à un avenir bien meilleur pour les vestibulopathes bilatéraux.

Et plus nous sommes nombreux, plus des dispositions administratives, des moyens financiers seront accordés aux ORL, les vrais spécialistes dont nous avons absolument besoin pour améliorer le présent comme le futur.

## VIII. Remerciements

Cette publication est le résultat d'une formidable et belle aventure humaine mêlant malades, professionnels de santé et chercheurs multidisciplinaires. Commencée en 2003, cette recherche régulière, qui s'internationalise de plus en plus, contribue à l'amélioration des connaissances et de la prise en charge des malades.

Nous remercions chaleureusement :

- Le Dr Michel TOUPET, Marie-Thérèse MERNY et Minh THAM VO qui ont créé l'Association Française de la Vestibulopathie Bilatérale Idiopathique (AFVBI) en 2005.  
Grâce à leur engagement, leur implication, ils ont réussi à permettre à de nombreux patients d'identifier leur pathologie, de sortir de l'isolement, de partager leur expérience, de mieux surmonter les difficultés dues à leurs problèmes d'équilibre\*.
- Le Dr Michel TOUPET et le Dr Christian VAN NECHEL pour leur importante contribution à cette publication.

Nous remercions aussi :

- Tous les professionnels qui ont écrit des articles et effectué la relecture de l'ouvrage, les chercheurs et spécialistes qui consacrent du temps à l'étude de notre pathologie, nous incluent dans leurs travaux, font progresser la science et nous aident à une meilleure compréhension et prise en charge :
  - La Dr Ulla DUQUESNE
  - La Dr Charlotte HAUTEFORT
  - Le Pr Pierre DENISE
  - Le Dr Christophe LOPEZ
  - Le Pr Ludovic DROUET
  - Le Dr Michaël ELIEZER
  - Le Pr Jean-Philippe GUYOT
  - Myriam ACCHABAK
  - Le Dr Michel LACOUR
  - Le Dr Nadine YAVO DOSSO
    - Et toutes leurs équipes
- Les personnes qui nous ont aidés à structurer et rédiger cette publication dirigée par Minh THAM VO :
  - Antoine HUDIN, journaliste, qui en a démarré la rédaction.
  - La Dr Marie-Claude ROOY, rédactrice médicale, qui grâce à son important travail, a permis l'aboutissement de cette publication.
  - Valérie DURET, membre de l'AFVBI, qui a écrit l'ébauche de la première partie.
- Tous les membres de l'AFVBI qui ont apporté leurs témoignages ou ont contribué à la rédaction et à la mise en forme.
- Les illustrations médicales ont été fournies par le Dr Michel TOUPET.

## IX. Glossaire

### **acide aminé :**

Molécule comportant un groupe carboxyle et un groupe fonctionnel amine. En biochimie, les acides aminés constituent les protéines, en s'associant dans un ordre précis et spécifique.

### **actimétrique :**

Relatif à l'actimétrie : analyse et enregistrement des mouvements du corps pendant le sommeil.

### **acuité visuelle dynamique (AVD) :**

Le terme d'acuité visuelle dynamique couvre deux méthodologies différentes de mesure de l'acuité visuelle : d'une part une mesure faite tête fixe et cible visuelle en mouvement et d'autre part une mesure faite tête en mouvement et cible visuelle fixe. C'est cette dernière qui est utilisée dans l'exploration des plaintes de vertiges et particulièrement des oscillopsies.

### **ampoule :**

Partie renflée des canaux semi-circulaires du vestibule. A sa partie basale existe une saillie, la crête ampullaire qui recouvre l'épithélium sensoriel et sur laquelle vient s'enchâsser la cupule.

### **anti-cardiolipines :**

Ce sont des auto-anticorps produits par le système immunitaire contre les phospholipides de la membrane des plaquettes sanguines (responsable de la coagulation).

### **aréflexie :**

Absence ou abolition d'un réflexe. Pour le système vestibulaire, l'aréflexie signifie une absence de nystagmus à la stimulation calorique ou rotatoire pendulaire, ou encore une absence de réaction posturale lors des stimulations vestibulaires. Lors de l'épreuve calorique bithermique, l'aréflexie peut être constatée pour un seul vestibule (aux deux températures de stimulation) : l'aréflexie est donc unilatérale. Elle peut être constatée pour les deux vestibules (et aux deux températures de stimulation) : l'aréflexie est donc bilatérale. Lors de l'épreuve rotatoire, l'aréflexie unilatérale compensée passe inaperçue (phénomène de Ruttin), seule l'aréflexie bilatérale sera mise en évidence.

### **ataxie :**

Incoordination d'origine neurologique des mouvements volontaires. On distingue habituellement l'ataxie statique lorsque la station debout est altérée, l'ataxie locomotrice altérant la marche et l'ataxie cinétique avec dégradation des mouvements volontaires. Les ataxies ont pour origine un déficit cérébelleux, vestibulaire, sensitif ou une atteinte frontale.

### **atélectasie vestibulaire :**

Effondrement du labyrinthe membraneux au niveau des murs des ampoules et de l'utricule. Les premiers symptômes de l'atélectasie vestibulaire

peuvent être paroxystiques ou insidieux. La forme paroxystique est similaire à la névrite vestibulaire, les patients présentant un vertige soudain de plusieurs jours sans symptômes cochléaires ou neurologiques, suivi par un déséquilibre chronique. Faire la distinction clinique entre ces deux entités n'était possible qu'en histopathologie. En revanche, la forme insidieuse se caractérise par un début subtil de vertige, suivi d'instabilité chronique ou de vertige transitoire. Aujourd'hui, cet effondrement du labyrinthe membraneux se voit à l'IRM 3 T, FLAIR, quatre heures après injection de gadolinium.

### **atrophie :**

Diminution de volume, à priori réversible, d'une masse cellulaire. Par extension, toute réduction volumétrique et fonctionnelle d'un organe, d'un tissu, dans la mesure où elle est acquise.

### **auto-immune (maladie) :**

Maladie ou atteinte associée à la présence d'auto-anticorps et résultant d'un dysfonctionnement du système immunitaire conduisant ce dernier à s'attaquer (via les auto-anticorps) aux constituants normaux de l'organisme.

### **biofeedback :**

Voir feedback

### **catécholamine :**

Substance endogène impliquée dans la transmission de l'influx nerveux entre les neurones. Il s'agit de la noradrénaline, l'adrénaline ou la dopamine.

### **cervelet :**

Situé sous le cerveau, à l'arrière du crâne, dans la région occipitale, c'est un centre nerveux qui communique avec l'ensemble du système nerveux. Il contrôle l'équilibre, le tonus musculaire et les mouvements automatiques.

### **chronobiologie :**

Terme général regroupant l'étude des phénomènes biologiques en tenant compte du facteur temps et des activités rythmiques. C'est donc l'étude des rythmes biologiques dans l'organisme, des mécanismes de régulation des horloges internes et de l'effet de leur dérèglement sur la santé.

### **cognitif (trouble) :**

Les troubles cognitifs incluent, par exemple, les troubles de la mémoire, de l'attention, de la perception et du raisonnement. Des études épidémiologiques indiquent que les troubles cognitifs dans les atteintes vestibulaires ne sont pas rares.

### **cognition spatiale :**

C'est la faculté mentale permettant de se représenter l'espace, de connaître les propriétés spatiales de son environnement, de manipuler des informations spatiales et d'utiliser des concepts relatifs à cette notion.

### **diplopie :**

Perception visuelle dédoublée d'un objet unique, c'est donc le fait de voir double, avec deux images au lieu d'une. Elle est liée à un problème au niveau des muscles qui contrôlent l'œil ou des nerfs qui stimulent ces muscles. Elle peut toucher un œil (diplopie monoculaire), ou les deux (diplopie binoculaire).

### **endogène :**

Qui prend naissance à l'intérieur.

### **endolymphatique :**

Le système endolymphatique (sac et canal endolymphatiques) est situé en dérivation sur le labyrinthe membraneux postérieur formé de l'utricule, du saccule, des canaux semi-circulaires et du système endolymphatique. Le labyrinthe membraneux comporte en outre le labyrinthe membraneux antérieur ou canal cochléaire. Le labyrinthe membraneux est rempli d'endolymphe (fluide riche en potassium et pauvre en sodium qui baigne les récepteurs sensoriels de l'équilibration et de l'audition), et est séparé du labyrinthe osseux par la périlymphe.

### **équilibration :**

Fonction grâce à laquelle est maintenu à chaque instant l'équilibre du corps en condition statique (immobilité) et dynamique (lors des déplacements dans l'espace). Les systèmes d'équilibration statique sont à l'origine de réactions compensatrices qui stabilisent la position fondamentale, antigravitaire (station debout). Ils nécessitent l'intégrité de l'appareil locomoteur. Ils préservent l'équilibre lors des changements de position de la tête ou des bras. Les réactions d'équilibration dynamique interviennent lors des perturbations posturales plus intenses, ou lorsque les conditions d'équilibre sont plus exigeantes : marche sur une poutre par exemple.

### **équilibre :**

Résultat de la fonction d'équilibration, c'est-à-dire des moyens permettant à un organisme vivant de maintenir son équilibre physique (et physiologique). Equilibre vient du mot latin æquus, égal, et libra, qui signifie balance. C'est donc l'état de repos stable d'un système obtenu par l'égalité de deux forces qui s'opposent. La perte de l'équilibre, du contrôle de la posture, de la trajectoire et de la direction que l'on voulait atteindre sont des paramètres physiques mesurables par les méthodes de la posturologie et d'analyse du mouvement.

### **feedback :**

Terme anglais signifiant rétroaction, retour informatif. On parle ainsi de feedback sensoriel (ex. donner une information visuelle, auditive) dans les protocoles de rééducation vestibulaire visant à améliorer le contrôle postural d'un patient vestibulaire ou d'un sujet âgé.

### **flocculus :**

Lobule cérébelleux appartenant au lobe latéral et situé à la face antérieure du cervelet.

**gravité, gravitaxie :**

Newton énonça en 1687 l'expression de la force d'attraction gravitationnelle s'exerçant entre deux corps sous l'effet de leur masse. La gravitaxie est un mouvement dirigé en réponse à la force gravitationnelle (la force de gravité), détectée par des récepteurs spécialisés de l'oreille interne, les récepteurs utriculaires et sacculaires. L'évolution a probablement débuté par une simple différenciation du haut et du bas par des capteurs sensibles à la gravité terrestre, invariant physique qui a accompagné l'apparition de la vie sur terre. Des capteurs plus sensibles aux variations d'accéléérations linéaires et angulaires dans les trois plans de l'espace se sont développés avec l'accroissement des vitesses de déplacement.

**head impulse test (HIT):**

Test impulsif de la tête ou test de Halmagyi permettant d'évaluer l'efficacité du réflexe vestibulo-oculaire à haute vitesse de stimulation pour chacun des trois canaux semi-circulaires des deux vestibules.

**hématologie :**

Spécialité de la médecine qui étudie le sang et les éléments qui le constitue (globules rouges et blancs, plaquettes sanguines), la lymphe et les organes les sécrétant (les organes hématopoïétiques) ainsi que leurs maladies.

**hémi-négligence :**

Anomalie due à une lésion de l'un des hémisphères cérébraux et qui conduit la personne atteinte à négliger, « oublier » la moitié de l'espace qui l'entoure. La lésion empêche le cerveau de répondre aux signaux qui lui sont présentés du côté opposé à celui qui est touché.

**hippocampe :**

Structure du cerveau des vertébrés faisant partie du système limbique. L'hippocampe joue un rôle majeur dans la mémoire à court terme et dans la mémoire à long terme, ainsi que dans la mémoire spatiale. Dans le cerveau des primates, l'hippocampe est une structure paire située dans les lobes temporaux médians. L'hippocampe contient des cellules de lieu, qui permettent un codage de la position de l'animal dans son environnement.

**homocystéine :**

Acide aminé, issu de la méthionine, extrêmement réactif et toxique pour les parois vasculaires.

**hypergravité :**

Condition dans laquelle la force de gravité est supérieure à celle de la surface de la Terre. Ceci est exprimé comme étant supérieure à 1 g.

Voir gravité.

**hydrops :**

Hydrops, ou hydropisie, signifie « inondation », « œdème » d'un liquide, augmentation de son volume. L'hydrops endolymphatique est à la fois une augmentation de volume, de pression de l'endolymphe et une modification de sa composition ionique.

### **idiopathique :**

La cause de la maladie est inconnue.

### **implant vestibulaire :**

Neuroprothèse vestibulaire destinée aux patients avec une perte vestibulaire bilatérale totale dont le principe est fondé sur celui de l'implant cochléaire proposé pour les patients atteints de surdité importante. L'implant se compose d'un capteur de mouvements fixé sur le crâne, d'un processeur qui transforme ces informations en signaux électriques, jouant ainsi le rôle de l'oreille interne défaillante, et d'électrodes implantées à proximité du nerf vestibulaire. Les signaux électriques générés par le processeur sont transmis au nerf vestibulaire via les électrodes, puis parviennent au cerveau.

### **Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) :**

Technique d'imagerie médicale basée sur le champ magnétique émis par une modification de l'état des atomes d'hydrogène soumis préalablement à un champ magnétique. Elle permet d'obtenir des vues en deux ou en trois dimensions de l'intérieur du corps de façon non invasive avec une résolution en contraste relativement élevée. Modalité de l'imagerie principale dans le monde médical des vertiges. Elle contribue à éliminer les diagnostics différentiels (pathologie rétro-cochléaire, causes centrales, inflammation ou saignement intralabyrinthique). Elle permet de visualiser l'hydrops endolymphatique et d'apporter des arguments de diagnostic positif. Dans une séquence 3D-FLAIR et 4 heures après l'injection intraveineuse de gadolinium on peut également visualiser le compartiment endolymphatique vestibulaire mais aussi cochléaire par la diffusion du produit de contraste dans la périlymphe.

### **ischémie :**

Diminution ou arrêt de la circulation artérielle dans un territoire localisé du corps.

### **maladie de Menière :**

Affection récurrente et paroxystique de l'oreille interne associant vertiges rotatoires, hypoacousie et acouphènes. Évoluant par crises, cette affection est longtemps unilatérale, atteignant parfois (20-40%) l'autre oreille après une dizaine d'années d'évolution. Certains éléments de l'audiométrie, des potentiels évoqués\* et de l'examen vestibulaire paraissent très évocateurs. Le substratum physiopathologique serait un hydrops endolymphatique. Aujourd'hui, l'hydrops peut être confirmé par l'IRM 3T quatre heures après injection de gadolinium.

Les examens audiométrique et impédancemétrique confirmeront l'hypoacousie unilatérale de perception, dont le profil est généralement horizontal ou montrant une atteinte plus marquée sur les fréquences graves. Cette hypoacousie est de type endocochléaire (car elle recrute sur le critère des seuils de réflexes stapédiens). L'épreuve vocale sera généralement bonne, les seuils correspondant aux seuils tonaux. Un test audiométrique osmotique au glycérol permet d'affirmer l'hydrops trois heures après la prise de 1,5 g/Kg de glycérine et d'eau. On pourra réaliser

ce test avec une perfusion de mannitol ou une injection intraveineuse de Réparil. On considérera le test comme positif s'il existe une amélioration des seuils auditifs tonaux de 10 dB sur trois fréquences d'octave voisines (p. ex. 250, 500 et 1000 Hz) ou de 15 dB sur deux fréquences.

### **mécanorécepteur :**

Récepteur sensoriel (sous forme de corpuscule) qui réagit à la pression mécanique ou aux distorsions. Les mécanorécepteurs sont présents dans tout le corps.

### **navigation/orientation spatiale :**

Capacité à se déplacer dans l'environnement en extrayant des points de repères extérieurs (informations visuelles, allocentrées) et en les intégrant avec des informations issues de ses propres déplacements (informations idiothétiques, égocentrées) afin de construire une carte spatiale qui peut être mémorisée. L'hippocampe, une structure cérébrale importante pour les capacités de navigation et de mémoire spatiale, fonctionne de concert avec de nombreuses structures sous-corticales et corticales impliquées dans le codage multisensoriel du mouvement. Les informations vestibulaires font partie des informations idiothétiques qui sont importantes pour encoder précisément les déplacements, car elles permettent de coder les translations et les rotations du corps lors de la locomotion et lors des déplacements passifs du corps (dans une voiture par exemple). Les patients avec des atteintes vestibulaires ont en général de moins bonnes performances de navigation spatiale, du fait d'un problème d'encodage des déplacements par les capteurs vestibulaires et visuels et d'une construction altérée des cartes cognitives de l'espace.

### **neuromédiateur :**

Substance chimique de l'organisme permettant aux cellules nerveuses de transmettre leurs messages. Présente dans l'élément présynaptique (ainsi que ses précurseurs et les enzymes nécessaires à sa synthèse), la substance est libérée dans l'espace synaptique par l'arrivée d'un influx nerveux et elle active électivement son récepteur post-synaptique.

### **neuroprothèse :**

Dispositif électronique ou électromécanique relié au système nerveux permettant de remplacer un organe défectueux.

### **noyaux suprachiasmatiques :**

Ce sont deux structures nerveuses, situées à la base de l'hypothalamus, au-dessus du chiasma optique (d'où leur nom). Ils jouent un rôle d'horloge biologique pour les rythmes circadiens (sur 24 heures, comme le sommeil, l'appétit, ou la température corporelle).

### **nystagmus :**

Vient d'un mot grec signifiant « Je m'incline », qui décrit le mouvement de tête du sujet assis qui s'endort, baisse la tête doucement, et se réveille brusquement en relevant la tête. Le nystagmus est asymétrique car il est formé d'une succession de mouvements oculaires, ou secousses nystagmiques, composées d'une phase lente, suivie d'une phase de retour

rapide dans la direction opposée. La notion de nystagmus a cependant été étendue à des mouvements oculaires dont les phases ont les mêmes vitesses, appelé nystagmus pendulaire. On définit le nystagmus par les caractéristiques de ses secousses nystagmiques. Elles sont caractérisées d'une part par leur direction et leur sens, et d'autre part par leur intensité. On distingue les nystagmus congruents (égaux sur les deux yeux) et les nystagmus incongruents. Les nystagmus sont tous, par essence, involontaires.

La direction d'un nystagmus est la direction dans laquelle l'œil se déplace : horizontale, verticale, rotatoire, ou mixte (exemple : nystagmus horizontal rotatoire). On précisera toujours le sens comme étant celui de la phase rapide, plus facile à distinguer en clinique. Un nystagmus horizontal gauche est formé de secousses battant dans la direction horizontale, et dont la phase rapide est dirigée vers la gauche.

### **oculomotricité :**

Mobilité des yeux à l'intérieur des orbites, l'oculomotricité est assurée grâce à deux types d'organes : les muscles et les nerfs oculomoteurs. Elle permet la vision binoculaire.

### **olive bulbaire :**

Renflement ovale du bulbe rachidien renfermant les noyaux olivaires transmettant au cervelet les informations d'étirement des muscles et articulations.

### **optocinétique :**

Lié aux mouvements des yeux.

### **optocinétique (réflexe):**

Réponse réflexe motrice oculaire de stabilisation des images sur la rétine déclenchée par un déplacement cohérent de l'environnement visuel (stimulation optocinétique ou flux optique). Les stimulations optocinétiques font naître un nystagmus optocinétique qui comprend des phases lentes dans la même direction que le déplacement du champ visuel et des phases rapides interrompant ces phases lentes pour ramener l'œil dans la direction opposée. La direction des phases lentes du nystagmus optocinétique est opposée à celle du réflexe vestibulo-oculaire. En clinique il est facile de provoquer un tel nystagmus par le déplacement horizontal d'une surface de papier marquée de raies verticales. Le nystagmus optocinétique est un bon test clinique pour le diagnostic d'anomalie oculomotrice.

### **oscillopsie :**

Sensation d'oscillation du monde visuel ou de flou visuel déclenchée normalement lorsque la vitesse de fusion est dépassée (quand une image visuelle se déplace trop vite). L'oscillopsie peut être déclenchée pathologiquement par les mouvements brusques mais naturels de la tête, soit volontaires, soit ceux qui accompagnent la marche. Le sujet voit flou uniquement lors des mouvements de la tête. Dans la rue, par exemple, il doit s'arrêter pour reconnaître quelqu'un ou regarder une vitrine. Ce phénomène est la conséquence de la perte du pilotage automatique de la

position des yeux dans l'espace, maintenant la stabilité du monde visuel. Généralement, il s'agit de la conséquence de la perte unilatérale d'un organe vestibulaire et de la réduction du gain du réflexe vestibulo-oculaire qui en résulte, induisant un déplacement des images sur la rétine lors des mouvements rapides de la tête. Il peut s'agir aussi de la perte bilatérale des fonctions vestibulaires périphériques ou de lésions du tronc cérébral ou du cervelet.

### **otolithiques (symptômes) :**

Plainte du patient en cas de désordres otolithiques, incluant une impression, de tangage, de marcher sur un sol instable, incliné ou mou ; de s'enfoncer dans le sol, en marchant, dans l'ascenseur, en descendant du train, de manquer de freins au feu rouge ; d'être emporté dans les virages ; d'inclinaison du lit, ou que le lit s'enfonce, une sensation de lévitation ; d'inclinaison de l'environnement visuel, spontanément, selon certaines inclinaisons de la tête, ou de déplacement du véhicule ; de modifications de l'image du corps (généralement devenir plus petit) ; de modification de l'espace environnant (généralement plus grand) ; de modifications de la géométrie des objets. Ces symptômes peuvent être isolés ou accompagnés de réactions neurovégétatives ou d'angoisse.

Deux à trois pourcents des patients vertigineux se plaignent d'une insécurité au volant de leur voiture. Certaines circonstances permettent de reconnaître qu'au-delà des problèmes visuels individuels et au-delà de l'angoisse que génèrent ces propres troubles, il existe de véritables dysfonctionnements vestibulaires otolithiques qui permettent l'estimation du mouvement. Il s'agit d'une mauvaise appréciation de la trajectoire au moment de doubler un autre véhicule ou de se rabattre ou de prendre une bretelle d'autoroute sur la droite ou encore dans les virages (le plus souvent à droite mais quelques fois à gauche) d'autant plus lors de dépassements sur une longue trajectoire de virage. Ces phénomènes sont encore accrus lorsqu'on roule vite sur une autoroute avec un environnement dégagé, par exemple une autoroute en rase campagne. Dans ces conditions, les éléments visuels qui permettent d'estimer la géométrie du lieu deviennent moins pertinents. Le système otolithique devrait dans ces conditions être la source d'information essentielle pour estimer la trajectoire et tous les déplacements du véhicule.

### **ototoxique :**

Se dit des substances qui, incorporées volontairement ou accidentellement, provoquent des altérations de la fonction cochléo-vestibulaire périphérique. D'autres produits toxiques peuvent avoir un impact plus central et ne sont pas dits ototoxiques. Les chefs de file des drogues ototoxiques sont les antibiotiques aminosidiques. Ils déterminent généralement des lésions graves (déficit vestibulaire périphérique bilatéral) avec une atteinte auditive qui n'est pas toujours en rapport. Actuellement, il s'agit surtout de la gentamicine, et de la streptomycine il y a 60 ans. Tous les autres antibiotiques de cette même classe ont potentiellement les mêmes risques toxiques (amikacine, netilmicine, sisomicine et tobramycine). La toxicité de ces antibiotiques est d'autant plus grande que les fonctions rénales du malade sont altérées. L'aréflexie vestibulaire bilatérale est en général définitive, mais l'équilibre du patient peut être amélioré progressivement par

une rééducation vestibulaire visant à augmenter les suppléances visuelles et proprioceptives. D'autres substances sont aussi ototoxiques telles que la quinine (seuil toxique très proche du seuil efficace) et l'aspirine.

### **pathognomonique :**

Qui est caractéristique d'une maladie et qui n'appartient qu'à elle.

### **planche de Bessou :**

Matériel utilisé pour la rééducation proprioceptive.

### **plasticité neuronale (ou plasticité cérébrale ou neuro-plasticité) :**

Faculté du cerveau à récupérer et à se restructurer. Cette capacité adaptative permet au cerveau de récupérer après des traumatismes, troubles ou lésions mais aussi de réduire l'impact de maladies dégénératives neurologiques ou vestibulaires. Elle est à la base des techniques de rééducation.

### **plateau de Friedman :**

Matériel utilisé pour la rééducation proprioceptive.

### **posturographie :**

La performance d'équilibration d'un sujet peut s'analyser au moyen d'approches cinématique (analyse du mouvement) ou dynamique (quantification de forces). La posturographie est une méthode de mesure de l'équilibre postural d'un sujet debout sur une plateforme de forces qui enregistre les variations de forces de pression au sol par l'intermédiaire de jauges de contrainte. Chez le sujet debout au repos, ces variations de forces sont l'image des déplacements du centre de gravité résultant du vecteur gravitaire et des forces de réaction musculaire. L'influence de la vision, de la proprioception et du cutané plantaire dans la régulation posturale peut être appréhendée en modifiant le contexte environnemental (yeux ouverts vs. yeux fermés vs. yeux ouverts dans l'obscurité ; support avec ou sans mousse), de même que le rôle des facteurs attentionnels et/ou émotionnels en demandant au sujet d'effectuer une tâche cognitive (calcul mental, imagerie mentale). La posturographie quantifie les déficits posturaux résultant d'une lésion vestibulaire ainsi que les suppléances sensorielles ou comportementales mises en jeu, mais ce n'est pas un outil pour un diagnostic topographique. En revanche, elle permet de suivre l'évolution des troubles, et donc d'évaluer l'efficacité d'une thérapeutique (pharmacologie, rééducation vestibulaire). Couplée à des méthodes de biofeedback ou de réalité virtuelle, la posturographie permet d'optimiser les processus de compensation vestibulaire et d'apporter des aspects ludiques aux protocoles de rééducation.

### **posturologie :**

Étude de la posture, c'est-à-dire de l'état de l'équilibre du corps humain, en position debout. C'est aussi l'étude des systèmes sensoriels et sensitifs qui participent au maintien de l'équilibre.

### **potentiels évoqués :**

En physiologie, un potentiel évoqué se définit comme la modification de l'activité électrique du système nerveux en réponse à une stimulation extérieure qu'elle soit visuelle, auditive, sensitive ou motrice. L'enregistrement des potentiels évoqués renseigne sur le fonctionnement de la voie stimulée. Les voies vestibulo-spinales sont testées par l'enregistrement de potentiels évoqués myogéniques vestibulaires cervicaux, ou potentiels évoqués otolithiques cervicaux aussi nommés sacculo-colliques, ou encore VEMPs en anglais (vestibular-evoked myogenic potentials). Des sons brefs (clics, burst) de forte intensité (plus de 85 dB) activent les récepteurs sacculaires et permettent de tester les réflexes sacculo-colliques empruntant les voies vestibulo-spinales et le nerf spinal accessoire. On peut enregistrer sur les muscles sternocléidomastoïdiens contractés une onde biphasique p13-n23 après la présentation des sons dont on mesure l'amplitude et la latence lors de stimulations séparées de l'oreille droite et gauche. Les mêmes sons activent également les récepteurs utriculaires et permettent de tester les voies utriculo-oculaires par des enregistrements sur la peau couvrant les muscles obliques inférieurs (ocular vestibular-evoked myogenic potentials, oVEMPs).

### **proprioception :**

Sensibilité musculaire (fuseaux neuromusculaires), ligamentaire, tendineuse (récepteurs de Golgi) et articulaire.

### **proprioception cervicale :**

La proprioception des muscles profonds de la nuque est particulièrement riche en fuseaux neuromusculaires et en organes tendineux de Golgi. L'innervation fusoriale est importante et originale dans les muscles dorsaux de la nuque, de même que dans l'innervation capsulaire des articulations des premières vertèbres cervicales. La privation de l'information fusoriale nucale donne un grand tableau de déficit postural. Le récepteur fusorial est un récepteur de longueur (codage statique de la position, statesthésie) et de mouvement (codage du changement de longueur, kinesthésie). Son nombre est très important dans les petits muscles nucaux.

### **réflexe vestibulo-cervico-oculaire :**

La stabilisation du regard met en jeu des informations labyrinthiques (réflexe vestibulo-oculaire), cervicales (réflexe cervico-oculaire) et visuelles (réflexe optocinétique, poursuite lente, saccades). Le réflexe vestibulo-cervico-oculaire est obtenu lorsqu'un sujet, les yeux fermés ou à l'obscurité, déplace activement (ou passivement) sa tête dans l'espace. Il combine informations d'origine vestibulaire et cervicale, ces dernières ne jouant qu'un rôle négligeable chez l'individu sain.

### **réflexe vestibulo-oculaire :**

La mesure du réflexe vestibulo-oculaire peut se faire soit au cours de l'épreuve calorique, soit au cours de l'épreuve rotatoire pendulaire, soit dans la plage des déplacements naturels de la tête avec le Head Impulse Test (HIT). Au cours de l'épreuve calorique, on peut mesurer ce réflexe de différentes façons, par la vitesse moyenne, la vitesse maximum de la phase lente du nystagmus provoqué, le nombre de secousses par 30 s, la durée

totale de la réponse ainsi provoquée, ou bien l'amplitude moyenne en degrés des nystagmus provoqués.

**saccades oculaires :**

Mouvements les plus rapides que l'œil puisse effectuer permettant de replacer l'axe du regard sur un nouveau point d'intérêt. Ces mouvements extrêmement rapides peuvent être des mouvements volontaires (saccades oculaires, saccades de refixation proprement dites) ou des mouvements involontaires (phases rapides des nystagmus optocinétiques, vestibulaires et proprioceptifs).

**sacculé :**

L'une des deux vésicules qui forment, chez les mammifères, le système otolithique, partie du labyrinthe membraneux. Le sacculé est sous-jacent à l'utricule. En tant que partie du système otolithique, c'est un récepteur statolithique, c'est-à-dire sensible à la position de la tête dans l'espace, du fait de la permanence de l'action de l'accélération de la pesanteur. Chez les poissons, le sacculé est sensible aux vibrations acoustiques de basse fréquence. Cette sensibilité est utilisée chez l'Homme pour recueillir les VEMPs

**sérotonine :**

C'est une monoamine provenant du 5-hydroxytryptophane, présente dans la rate, le tube digestif et les plaquettes sanguines. La sérotonine est un neuromédiateur : son taux cérébral est le plus élevé dans l'hypothalamus. Dans la circulation sanguine, la sérotonine plasmatique en excès est responsable d'une réaction de spasme au niveau des micro-vaisseaux.

**somesthésie :**

Faculté de percevoir les stimulus d'origine corporelle (chaud, froid, douleur, tact, pression, sensibilité proprioceptive).

**symptomatologie :**

Ensemble des symptômes d'une maladie et leur étude.

**test de Halmagyi :**

Autre nom du Head Impulse Test (voir ce terme).

**test de Romberg :**

Le test de Romberg (1846) consiste à examiner la posture du sujet debout avec les bras en position anatomique : « petit doigt sur la couture du pantalon » (position de Romberg). On compare la posture avec les yeux ouverts et les yeux fermés. Le sujet normal est stable, pratiquement immobile. En cas d'affection neurologique, l'instabilité est peu modifiée par la fermeture des yeux. En cas de déficit vestibulaire unilatéral récent, la tête et le tronc sont déviés du côté lésé.

**utricule :**

L'utricule forme avec le sacculé le système otolithique. Il a une forme aplatie dans le sens transversal. Il est collé contre la fossette semi-ovoïde de la paroi interne du vestibule (partie du labyrinthe osseux). L'utricule est un

récepteur statolithique sensible aux accélérations linéaires et à la position de la tête dans l'espace (un inclinomètre) du fait de la permanence de l'action de l'accélération de la pesanteur.

### **verticale visuelle subjective :**

C'est l'estimation visuelle de la représentation mentale de la verticale. En clinique, la VVS permet d'évaluer principalement la fonction otolithique, mais elle résulte en réalité d'une intégration multisensorielle, plusieurs types de récepteurs sensoriels ayant des fonctions graviceptives. Un protocole de douze mesures successives de la VVS a été proposé : assis dans l'obscurité, le patient positionne le plus verticalement possible à l'aide d'une télécommande, une barre lumineuse de 1 m projetée sur un mur à 1,5 m. La barre est présentée alternativement à gauche et à droite, à partir d'une déviation de 45°, par exemple. La moyenne de l'erreur d'estimation de la VVS désigne le côté de l'atteinte otolithique périphérique. La valeur normale est < 2,4° de déviation par rapport à la verticale gravitaire (pour 95% de la population témoin). Une anomalie otolithique périphérique entraîne une déviation ipsilatérale de la barre lumineuse d'environ 15° à 20° dans une névrite vestibulaire au stade initial ou plus dans un syndrome de Wallenberg. Le temps de normalisation de la VVS est plus long chez les patients atteints de déficits vestibulaires périphériques unilatéraux à droite, comparativement aux déficits gauches.

L'estimation fiable de la verticalité semble être une longue et lente maturation. Elle ne serait optimale qu'à 20 ans et se détériorerait progressivement dès 50 ans, préjudicant les difficultés de locomotion à venir, et curieusement plus vite chez la femme, quelles que soient les pathologies vestibulaires.

### **vertige :**

Ce mot vient du latin *vertere* signifiant tourner. Le sens médical de ce mot correspond à une sensation erronée de déplacement de l'environnement ou du corps. C'est une illusion de mouvement. A un degré majeur, il peut s'agir d'un grand vertige rotatoire, c'est-à-dire de tourbillons qui s'accompagnent parfois d'impression d'élévation ou d'une sensation de cyclone interminable. Il peut s'agir aussi d'une impression de déplacement, de roulis, de tangage, de chute. Traditionnellement, le terme vertige correspond à la situation où le sujet voit tout tourner devant lui.

On pourra préférer parler d'une « sensation de vertige » dans ces cas où le patient peut avoir une impression fugace, incertaine que « ça tourne » devant lui. Au-delà de cette précision, il convient de distinguer le vertige du déséquilibre, l'ataxie à la marche, de la station debout devenue difficile, et de distinguer le véritable déséquilibre de la simple sensation d'instabilité ou d'insécurité (sans réelle perte d'équilibre).

### **vestibule :**

Au sens anatomique strict, le vestibule est la partie du labyrinthe osseux postérieure qui contient l'utricule. Dans un sens plus large et plus universellement reconnu, le vestibule est le labyrinthe postérieur, partie postérieure de la capsule otique. Il est formé du vestibule proprement dit et des canaux semi-circulaires osseux. Il contient le labyrinthe membraneux

postérieur dont il est séparé par la périlymphe. Le labyrinthe membraneux postérieur est la partie postérieure du labyrinthe membraneux. Il comprend le saccule, l'utricule et les canaux semi-circulaires. Il est rempli d'endolymphe et est tapissé d'un épithélium dont deux différenciations sont particulières : les cellules sombres, partie sécrétoire de l'endolymphe, et les cellules ciliées, partie sensorielle. L'épithélium sombre (fait des cellules sombres) se trouve de part et d'autre des cellules sensorielles des crêtes ampullaires. Les cellules sensorielles sont groupées dans les ampoules des canaux semi-circulaires et dans les macules des organes otolithiques, utricule et saccule.

### **vicariance :**

Faculté d'une fonction ou d'un organe remplaçant une autre fonction ou un autre organe déficient.

### **video head impulse test :**

Cet examen de Video Head Impulse Test (VHIT) est basé sur le principe du test impulsif de la tête (Head Impulse Test). Ce test permet d'évaluer l'efficacité des réflexes vestibulo-oculaires (RVO) des six canaux semi-circulaires à hautes vitesses de stimulation allant de 50 à 300°/s. Deux paramètres traduisent l'efficacité du RVO : le rapport entre la vitesse de l'œil et de la tête et la présence éventuelle de saccades oculaires (catch-up saccades). Ces saccades sont une tentative de retour à la fixation de la cible visuelle perdue, pendant (covert saccades) ou au terme (overt saccades) du mouvement de la tête, en cas de déficit vestibulaire. Leurs paramètres sont déterminés par le système visuel.

Au VHIT, l'hyperréflexivité vestibulaire se traduira par une saccade de re-fixation sur la cible, en sens inverse ; les deux yeux étant projetés trop loin par le réflexe vestibulaire. Le VHIT est devenu un outil incontournable de l'exploration instrumentale du patient vertigineux ou instable. Il contribue largement au diagnostic différentiel entre syndrome vestibulaire périphérique et central et met aisément en évidence le déficit sélectif du nerf vestibulaire inférieur. Un VHIT normal avec une hypovalence significative aux épreuves caloriques est un argument pour un déficit lié à une maladie de Ménière ou à un hydrops.

### **vidéonystagmographie ou vidéonystagmoscopie :**

Les lunettes de vidéonystagmoscopie munies d'une caméra infrarouge connectée à un écran permettent d'observer un des deux yeux dans l'obscurité totale et de supprimer la fixation visuelle. La caméra peut être adaptée sur l'œil droit ou gauche au choix. Les systèmes munis d'un écran intégré et d'une batterie rechargeable sont très pratiques lors des déplacements ou des changements de salle d'examen.



[www.afvb.info](http://www.afvb.info)