

## Sécheresse oculaire : témoignage de patient



Éléonore BREVET-  
LACHAUME, Chatou

Association SOS Syndrome de l'Œil Sec

J'ai 31 ans et je suis atteinte de sécheresse oculaire dans le cadre d'une rosacée oculaire depuis bientôt 4 ans.

La 1ère fois qu'un ophtalmologue m'a parlé de sécheresse oculaire, j'avais environ 20 ans et aucun symptôme. La seule gêne que je ressentais était la difficulté à supporter le produit de conservation des lentilles de contact que je portais très bien par ailleurs.

À l'époque, l'ophtalmologue que j'avais consulté m'avait indiqué que ce n'était pas grave. Il m'avait dit que c'était comme avoir les cheveux secs ou gras, que c'était plus une caractéristique qu'une vraie pathologie. Il m'avait uniquement conseillé de mettre des gouttes hydratantes si j'avais mal.

Je n'avais jamais eu de problème aux yeux avant l'apparition soudaine de ma rosacée oculaire qui a aggravé la sécheresse déjà présente. Auparavant, j'ai travaillé longtemps sur ordinateur sans souci et je supportais très bien les environnements secs, que ce soit pour mes études ou mes stages ou jobs d'été.

Cette aggravation s'est installée très subitement en 2018 après plusieurs blépharites et chalazions survenus en quelques mois.

Rapidement j'ai commencé à ressentir une gêne et des douleurs en fin de journée sur écran. À l'époque, je terminais mon stage d'école d'avocat en cabinet. Je travaillais donc 10 heures par jour sur écran et je ne me suis pas inquiétée immédiatement, en pensant que ces gênes étaient dues à la fatigue.

Puis, à la fin de mon stage, la douleur est devenue continue : dès le réveil j'avais de fortes brûlures au niveau des paupières et des yeux qui ne s'arrêtaient que lorsque je fermais les yeux.

J'ai commencé à consulter un premier ophtalmologue pour qui ces douleurs n'avaient rien à voir avec les blépharites ou la sécheresse oculaire. Il m'a diagnostiqué une conjonctivite allergique et prescrit un traitement antihistaminique avec des gouttes hydratantes. Cela n'a pas été efficace.

Entretiens je suis partie en vacances, mais malgré le repos et l'absence d'écran, les douleurs étaient toujours là et permanentes.

À mon retour, j'ai consulté un autre ophtalmologue : même diagnostic mais un collyre antihistaminique différent. Pas d'amélioration, je suis retournée voir ce même médecin qui a maintenu son diagnostic et m'a proposé un anti-inflammatoire en plus et m'a orientée vers un allergologue.

J'ai donc consulté un allergologue qui m'a indiqué que la piste allergique lui semblait peu probable, car, selon lui, une allergie ne pouvait pas provoquer autant de douleurs. J'ai effectivement beaucoup d'allergies depuis longtemps, mais je n'avais jamais fait de réaction aux yeux.

Je suis donc retournée voir l'ophtalmologue en lui faisant part du retour de l'allergologue et ce médecin s'est excusé en me disant qu'il ne voyait pas quoi faire de plus pour moi.

À ce moment-là, j'ai commencé à vraiment m'inquiéter car je supportais de moins en moins ces douleurs permanentes qui me fatiguaient et que rien ne soulageait. J'avais peur de ne jamais savoir ce que j'avais, d'avoir mal tout le temps pour le restant de mes jours. J'étais d'autant plus gênée car je devais passer l'examen de sortie de l'école d'avocat et je n'arrivais pas à travailler sur écran, ce qui était problématique pour mes révisions.

J'ai finalement réussi tant bien que mal mon examen avec ces douleurs. Une fois terminé, j'ai consulté mon généraliste qui m'a fait faire des examens sanguins pour écarter une maladie auto-immune, et à force de recherches sur internet, j'ai pris rendez-vous avec un ophtalmologue spécialisé en sécheresse oculaire.

En parallèle, j'ai commencé un nouvel emploi en tant que juriste en CDD sur les conseils de mes parents pour que « je pense à autre chose qu'à la douleur ».

Lors de ce rendez-vous, en novembre 2018 j'ai enfin pu mettre un nom sur mes douleurs : la rosacée oculaire. Il s'agit d'un trouble de la vascularisation cutanée qui peut également toucher les yeux. Dans ce cas, la rosacée entraîne une inflammation des paupières et des glandes de meibomius conduisant à une sécheresse oculaire.

L'ophtalmologue m'explique qu'il s'agit d'une maladie chronique qui ne se guérit pas mais qu'on peut traiter les symptômes avec un protocole un peu contraignant. Il se veut rassurant et me dit que mes douleurs vont s'atténuer et me propose de faire des séances d'IPL pour accélérer le traitement.

En revanche, je reste dubitative et désespérée devant sa réaction quand je lui explique que j'ai très mal tout le temps : pour lui ma sécheresse n'est pas suffisamment sévère pour entraîner de telles douleurs.

J'ai ressenti cette impression de banalisation des douleurs et de cette maladie avec la plupart des professionnels de santé. J'ai le sentiment que certains médecins ne se rendaient pas compte de l'impact que cette maladie peut avoir sur le quotidien des malades pour qui les douleurs chroniques peuvent être très invalidantes et limiter leurs activités quotidiennes. Que pour eux, il suffisait de mettre des gouttes hydratantes pour aller mieux. Quand j'expliquais à plusieurs ophtalmologues que j'avais beaucoup de mal à travailler sur écran et à supporter ces douleurs, ils me répondaient que ce n'était pas grave car je ne risquais pas de devenir aveugle. Je me suis donc souvent sentie incomprise et seule face à cette maladie.

Après ma consultation chez le spécialiste j'ai commencé mes traitements (masque chauffant et massage bi-quotidien et plusieurs gouttes par jour) et j'ai fait les séances d'IPL, mais mes douleurs étaient toujours là et très fortes.

En parallèle, j'ai consulté différents thérapeutes dans le cadre de médecines douces sans succès (naturopathie, acupuncture, ostéopathie) et je suivais une psychothérapie pour m'aider à gérer la douleur.

À mon travail, j'avais énormément mal sur écran et la douleur m'épuisait, mais j'essayais d'être courageuse et de continuer.

En décembre 2018, après 6 mois de douleurs continues sans répit et malgré tous mes efforts et le suivi scrupuleux de mon traitement, j'ai connu une période très difficile et mon médecin traitant m'a mise en arrêt maladie. Je n'arrivais plus à supporter la douleur permanente sans soulagement sur écran et je me sentais très désespérée : malgré les traitements suivis il n'y avait aucune amélioration. Mon entourage, à l'exception de mon mari, avait du mal à comprendre ce que je vivais ; quand ma famille faisait des recherches sur la sécheresse oculaire et la rosacée, les sites internet qui les évoquaient parlaient de symptômes légers qui étaient à mille lieux de ce que je vivais au quotidien. Étant nouvelle à mon travail, c'était difficile pour moi d'en parler avec mes collègues et j'avais peur de perdre mon CDD.

Je suis restée 5 mois en arrêt maladie, que j'ai mis à profit pour me reposer, continuer mes soins, essayer de nouveaux traitements et faire un travail sur moi-même pour accepter la maladie et ses consé-

quences. J'ai également cherché comment reprendre le travail en limitant les douleurs et j'ai découvert qu'on pouvait demander une reprise en mi-temps thérapeutique. J'en ai parlé à mon généraliste qui a accepté de le faire. En mai 2019 j'ai donc fini mon CDD en mi-temps thérapeutique pour limiter l'impact de l'écran sur mes douleurs.

Après tout ça, j'ai mis du temps à aller mieux ; j'ai essayé plusieurs traitements pour la sécheresse oculaire, et cela a mis du temps avant de trouver quelque chose qui fonctionne un peu.

Cette maladie ne se guérissant pas vraiment, la plupart des traitements visent à soulager les symptômes. Aujourd'hui j'ai une routine de soins et traitements que je suis à la lettre. Le matin je commence par un masque chauffant de 10 minutes, suivi d'un massage et d'un nettoyage des paupières avec du sérum physiologique et un produit à l'acide hyaluronique. Ensuite, je mets des gouttes de Talymus, un collyre qui permet de limiter l'inflammation des yeux. Puis des gouttes hydratantes. Sur écran je travaille avec des lunettes à chambre humide qui permettent de limiter l'évaporation des larmes, sans lesquelles je ne pourrais plus travailler sur ordinateur. J'instille des gouttes hydratantes entre 5 à 10 fois par jour. J'augmente l'humidité de l'air avec un humidificateur d'air. Je fais des clignements forcés plusieurs fois par jour. Et le soir je recommence ma routine masque chauffant, massage, nettoyage. Je prends également un traitement oral contre les douleurs neuropathiques. Et un mois sur deux je fais également une cure de doxycycline ou d'Azyter qui ont également un effet anti-inflammatoire. En parallèle, je suis suivie au centre douleur de l'Hôpital des 15/20. Ce sont les premiers médecins qui se sont révélés vraiment empathiques et à l'écoute sur cette maladie.

Il a fallu plusieurs années pour trouver et mettre en place tous ces traitements qui me soulagent un peu mais qui sont parfois insuffisants. J'en ai trouvé certains par moi-même comme les lunettes à chambre humide en cherchant sur internet. Une bonne partie ne sont pas remboursés ou pas totalement (lunettes à chambre humide, IPL, Lipiflow, masque chauffant, gouttes hydratantes...) et représentent un coût non négligeable que les plus démunis ne peuvent pas se permettre.

À l'automne 2019 j'ai rejoint un groupe Facebook consacré à la sécheresse oculaire : j'ai pu me rendre compte que beaucoup de personnes vivaient la même chose que moi : douleurs chroniques invalidantes non soulagées et qu'à chaque fois, les douleurs et l'impact au quotidien étaient minimisés par le corps médical. Tous avaient connu une errance médicale qui durait parfois plusieurs années avant d'avoir un

diagnostic et pour la majorité, les traitements proposés étaient insuffisants pour les soulager. Beaucoup avaient connu une grave dépression et ne travaillaient plus ou difficilement.

Pendant longtemps, j'ai espéré qu'avec ma routine de soins quotidiennes que je suis scrupuleusement depuis maintenant 3 ans, mes douleurs et ma photophobie se réduiraient afin de pouvoir retravailler sur un poste de juriste classique sur ordinateur.

Mais au bout d'un an, comme l'amélioration n'était pas suffisante et suffisamment stable j'ai décidé de chercher un travail à temps partiel. J'ai trouvé un emploi assez rapidement chez un courtier en assurance chez qui je travaille toujours aujourd'hui 5 jours par semaine à raison de 5h par jour.

En faisant des recherches, j'ai vu qu'une RQTH (reconnaissance de la qualité travailleur handicapé) permettait à certains malades d'obtenir des aménagements de poste ou des emplois adaptés à leur handicap. J'en ai parlé avec plusieurs membres du groupe Facebook et malheureusement, peu l'ont obtenue uniquement à cause de la sécheresse oculaire. La quasi-totalité ne l'ont obtenue qu'en raison de la dépression causée par la maladie. Pourtant, la sécheresse sévère peut être handicapante pour les malades car elle limite leurs activités tant professionnelles que personnelles.

Pendant ces 4 années, je me suis sentie désemparée et seule dans mon parcours de soins, c'est pourquoi, nous avons décidé avec d'autres patients du groupe Facebook de créer l'association SOS Syndrome de l'Œil Sec avec plusieurs objectifs :

Informier et aider les patients dans leur parcours de soins afin de lutter contre cette errance médicale avant d'avoir le bon diagnostic ;

Faire reconnaître cette maladie auprès du grand public et des pouvoirs publics afin d'obtenir une meilleure prise en charge médicale et sociale avec, notamment, la RQTH ;

Faire de la prévention afin d'éviter que des cas de sécheresse légère s'aggravent ;

Et à terme, aider à financer la recherche pour trouver des traitements curatifs ou qui soulagent véritablement les malades.

Je tenais à vous informer que le site de notre association est enfin disponible à l'adresse suivante :

<https://sos-syndrome-oeil-sec.org>

Si des adhérents de votre association souhaitent avoir des informations sur la sécheresse ils peuvent nous contacter sur ce site ou via facebook. ■

# PEUT-ON AVOIR ACCÈS AUX NOUVELLES TECHNOLOGIES

quand on est  
**malvoyant** ?



Valentin  
**HAÛY**

POUR MIEUX VIVRE  
SA MALVOYANCE



[www.mieuxvivesamalvoyance.com](http://www.mieuxvivesamalvoyance.com)