

La vestibulopathie bilatérale idiopathique, rendez-vous en maladie méconnue

C'est une expérience que tous les enfants adorent. Tourner plusieurs fois sur soi-même, le plus vite possible, jusqu'à avoir la tête qui tourne. Pendant quelques secondes ou minutes, tout semble flou autour de soi. C'est cette sensation que Géraldine Ferry ressent presque en permanence. Mais pour elle, cela n'a rien d'un jeu. Le responsable est une maladie nommée vestibulopathie bilatérale idiopathique (VBI), décrite il y a 30 ans, mais toujours pleine de mystères. Comme Géraldine, ils étaient une cinquantaine de patients dans les locaux de l'université de Caen, en octobre 2022, pour faire des tests, et permettre d'en apprendre plus sur cette pathologie qui prive ceux qui en souffrent d'un sixième sens, celui de l'équilibre. En cause, une atteinte des deux vestibules de l'oreille interne. « L'errance diagnostique



a été très lourde, se souvient Géraldine. La plupart des ORL ne connaissent pas ce trouble. C'est très anxiogène. Ça rend fou de ne pas voir d'image stable. J'ai même cru que je souffrais d'un problème grave au cerveau. » Aujourd'hui, il n'existe pas encore de traitement efficace contre l'instabilité permanente, la vision floue

dès que la personne bouge ou la peur constante de chuter. Mais Géraldine Ferry a vite appris à développer des mécanismes de compensation. « Je marche le plus possible, cela m'aide beaucoup. » La marche permet en effet d'entraîner la proprioception. Mais ce n'est pas suffisant pour supprimer les troubles. « C'est comme

si j'étais en état d'ébriété permanent sans boire une goutte d'alcool. Il y a des jours où j'arrive à gérer, d'autres où c'est insupportable. » Le seul bon côté de cette maladie : les patients n'ayant pas de système vestibulaire, il n'y a pas de conflit avec les yeux, ils ne peuvent donc souffrir ni du vertige ni du mal des transports.