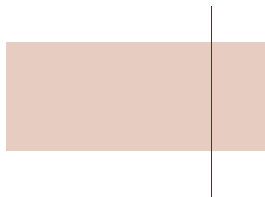


Aides visuelles à la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne

RÉSUMÉ

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES
ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ



Aides visuelles à la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne

RÉSUMÉ

Rapport préparé pour l'AETMIS par

Valérie Martin

Décembre 2006

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Ce document ainsi que le résumé anglais, intitulé *Night Vision Mobility Aids for Patients with Night Blindness* sont également offerts en format PDF dans le site Web de l'Agence.

RÉVISION SCIENTIFIQUE

Jean-Marie R. Lance, conseiller scientifique principal

D^{re} Véronique Déry, directrice générale et scientifique

François-Pierre Dussault, conseiller scientifique et coordonnateur du module des aides techniques et de la réadaptation

RÉVISION LINGUISTIQUE

Suzie Toutant

MONTAGE ET COORDINATION INTERNE

Sylvie Houle

CORRECTION D'ÉPREUVES

Suzie Toutant

Suzanne Archambault

VÉRIFICATION BIBLIOGRAPHIQUE

Denis Santerre

COORDINATION

Lise-Ann Davignon

COMMUNICATIONS ET DIFFUSION

Diane Guilbault

Richard Lavoie

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'AETMIS, s'adresser à :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

2021, avenue Union, bureau 10.083

Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514-873-2563

Télécopieur : 514-873-1369

Courriel : aetmis@aetmis.gouv.qc.ca

www.aetmis.gouv.qc.ca

Comment citer ce document :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Aides visuelles à la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne. Rapport préparé par Valérie Martin. (AETMIS 06-09). Montréal : AETMIS, 2006, xii-37 p.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2006

Bibliothèque et Archives Canada, 2006

ISBN 2-550-48413-4 (VERSION IMPRIMÉE)

ISBN 978-2-550-48413-4 (VERSION IMPRIMÉE)

ISBN 2-550-48414-2 (PDF)

ISBN 978-2-550-48414-1 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2006.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

LA MISSION

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a pour mission de contribuer à améliorer le système de santé québécois. Pour ce faire, l'Agence conseille et appuie le ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que les décideurs du système de santé en matière d'évaluation des services et des technologies de la santé. L'Agence émet des avis basés sur des rapports scientifiques évaluant l'introduction, la diffusion et l'utilisation des technologies de la santé, incluant les aides techniques pour personnes handicapées, ainsi que les modalités de prestation et d'organisation des services. Les évaluations tiennent compte de multiples facteurs, dont l'efficacité, la sécurité et l'efficience ainsi que les enjeux éthiques, sociaux, organisationnels et économiques.

LE CONSEIL

D^r Jeffrey Barkun,
chirurgien, Hôpital Royal Victoria, CUSM, et directeur,
département de chirurgie générale, Faculté de médecine,
Université McGill, Montréal

D^{re} Marie-Dominique Beaulieu,
titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besrouer en médecine
familiale, CHUM, professeure titulaire, Faculté de médecine,
Université de Montréal, et chercheure, Unité de recherche
évaluative, Hôpital Notre-Dame, CHUM, Montréal

D^{re} Sylvie Bernier,
directrice, Organisation des services médicaux et technologiques,
MSSS, Québec

D^{re} Suzanne Claveau,
spécialiste en microbiologie-infectiologie, Hôtel-Dieu de Québec,
CHUQ, et professeure agrégée de clinique, Faculté de médecine,
Université Laval, Québec

D^r Serge Dubé,
chirurgien, directeur du programme de chirurgie, Hôpital
Maisonneuve-Rosemont, et vice-doyen aux affaires professorales,
Faculté de médecine, Université de Montréal

M. Roger Jacob,
ingénieur biomédical, coordonnateur, Immobilisations et
équipements médicaux, Agence de la santé et des services
sociaux de Montréal

D^r Michel Labrecque,
professeur et chercheur clinicien, Unité de médecine familiale,
Hôpital Saint-François d'Assise, CHUQ, Québec

LA DIRECTION

D^r Juan Roberto Iglesias,
président-directeur général

D^{re} Véronique Déry,
directrice générale et scientifique

D^r Reiner Banken,
directeur général adjoint au développement et aux partenariats

D^{re} Alicia Framarin,
directrice scientifique adjointe

M. Jean-Marie R. Lance,
économiste, conseiller scientifique principal

M. A.-Robert LeBlanc,
ingénieur, professeur titulaire et directeur des programmes,
Institut de génie biomédical, Université de Montréal, et directeur
adjoint à la recherche, au développement et à la valorisation,
Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

M^{me} Esther Leclerc,
infirmière, directrice des soins infirmiers, Hôpital Saint-Luc,
CHUM, Montréal

D^r Jean-Marie Moutquin,
spécialiste en gynéco-obstétrique, directeur de la recherche et
directeur du département d'obstétrique-gynécologie, CHUS,
Sherbrooke

D^r Réginald Nadeau,
cardiologue, chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du
Sacré-Cœur de Montréal, et professeur émérite, Faculté de
médecine, Université de Montréal

M^{me} Johane Patenaude,
éthicienne, professeure agrégée, département de chirurgie,
Faculté de médecine, Université de Sherbrooke, et chercheure
boursière, FRSQ

D^r Simon Racine,
spécialiste en santé communautaire, directeur, Direction
régionale des affaires médicales, universitaires et de la santé
physique, Agence de la santé et des services sociaux de la
Capitale-Nationale, Québec

M. Lee Soderstrom,
économiste, professeur agrégé, département des sciences
économiques, Université McGill, Montréal

NOTE AUX LECTEURS

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé émet des avis sur l'introduction, la diffusion et l'utilisation des technologies de la santé et des aides techniques pour les personnes handicapées ainsi que sur les modalités de prestation et d'organisation des services.

Le type d'études scientifiques réalisées dans chacun de ces domaines diffère sous plusieurs aspects. Notamment, les études publiées dans le domaine des aides techniques sont rarement randomisées et les études comparatives, lorsqu'elles existent, recourent souvent à des variables quantitatives étroites et présentent des données qualitatives (par exemple sur la satisfaction) dont l'interprétation est délicate. En effet, l'utilisation d'une aide technique s'inscrit dans une démarche d'intervention de réadaptation qui doit tenir compte des facteurs personnels et des facteurs environnementaux qui entraînent les situations de handicap.

Pour ces raisons, lorsque l'Agence émet ses avis sur une aide technique, elle ajuste ses exigences quant à la nature et à la qualité de la preuve scientifique et accorde un poids important aux éléments contextuels de prise en charge individuelle et collective associés aux démarches de réadaptation dans la formulation de ses recommandations.

AVANT-PROPOS



Aides visuelles à la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne

La cécité nocturne est la difficulté de l'œil à s'adapter à des niveaux réduits de luminance causant l'incapacité de voir dans le noir. Elle peut être engendrée par des maladies dégénératives de la rétine, comme la rétinopathie pigmentaire, ou d'autres maladies affectant l'adaptation de la vision à l'obscurité. Les personnes qui en sont atteintes éprouvent de réelles difficultés d'orientation et de mobilité en condition de faible éclairage, et les aides actuellement disponibles, c'est-à-dire la canne blanche et le chien-guide, ne suffisent pas à assurer leur sécurité lorsqu'elles doivent se déplacer dans ces conditions.

Des appareils de vision nocturne monoculaires (AVNM) ou binoculaires pourraient faciliter la mobilité de ces personnes. Cette technologie, d'abord mise au point à des fins militaires, amplifie la lumière présente dans l'environnement afin de permettre la vision dans des conditions de faible éclairage. Il existe également un autre appareil de vision nocturne, la lampe de marche (aussi appelée lampe de mobilité), qui projette un faisceau de lumière large et très intense. Des professionnels des centres de réadaptation et des associations représentant les personnes ayant une déficience visuelle ont demandé au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de considérer l'inclusion de l'AVNM dans le Programme d'aides visuelles administré par le régime public d'assurance maladie. Le MSSS a donc demandé à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) un avis sur les appareils de vision nocturne.

La présente évaluation conclut que les appareils de vision nocturne comme la lampe de marche et l'AVNM peuvent offrir, malgré certains inconvénients, une aide efficace à certaines personnes atteintes de cécité nocturne en rendant leurs déplacements plus sécuritaires lorsqu'elles font face à des conditions de faible éclairage. Par contre, les appareils de type binoculaire sont encore au stade expérimental. Pour que ces aides à la vision nocturne soient le plus utiles possible, leur attribution et le suivi de leur utilisation doivent être faits par des professionnels spécialisés en orientation et en mobilité dans le cadre d'une intervention personnalisée. Cette intervention doit prévoir notamment une évaluation préattribution de l'utilisateur, une formation appropriée, une période d'essai avec l'appareil et des évaluations postattribution régulières. Les difficultés d'accès à ces différents appareils au Québec pourraient être aplanies par un programme public comme le Programme d'aides visuelles. Enfin, le rapport souligne la nécessité de poursuivre les efforts de collecte et de partage d'informations pour mieux définir les conditions d'utilité optimale des aides à la vision nocturne.

Afin que les services publics en réadaptation pour déficience visuelle répondent mieux aux besoins des personnes atteintes de cécité nocturne, l'AETMIS recommande que la définition des personnes assurées dans le cadre du Programme d'aides visuelles tienne compte de l'ensemble des aspects de la vision affectés par la cécité nocturne; que le MSSS, après consultation de ses partenaires, rende accessibles l'AVNM et la lampe de marche aux personnes atteintes de cécité nocturne et prévoie, lorsque les conditions requises seront réunies, l'inclusion de ces appareils dans la liste des aides offertes par le Programme d'aides visuelles; que l'attribution de ces appareils et le suivi de leur utilisation soient encadrés par des professionnels œuvrant dans un établissement de réadaptation du Québec; et que ces établissements recueillent des données sur l'utilité clinique des appareils de vision nocturne et en tirent les conclusions nécessaires pour améliorer les services offerts.

En remettant ce rapport, l'AETMIS souhaite contribuer à la prise de décisions sur les politiques et les programmes visant les personnes atteintes d'une déficience visuelle.

D' Juan Roberto Iglesias
Président-directeur général

REMERCIEMENTS

Le présent rapport a été préparé par **M^{me} Valérie Martin**, M. Sc. (évaluation et gestion des technologies de la santé), chercheure consultante à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).

Ce rapport est basé sur une recension des études scientifiques ainsi que sur des entrevues réalisées par **M. Yves Jalbert**, Ph. D., dans le cadre d'un contrat accordé par l'AETMIS à l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

L'Agence tient aussi à remercier les lecteurs externes pour leurs nombreux commentaires, qui ont permis d'améliorer la qualité et le contenu de ce rapport :

D^r Jacques Gresset, O.D., Ph. D., directeur et professeur titulaire, école d'optométrie, Université de Montréal

D^r Jean-Paul Lachance, O.D., M. Sc., Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Québec

D^{re} Nieves Rodriguez-Hernandez, ophtalmologiste, candidate à la maîtrise en évaluation et gestion des technologies de la santé, Université de Montréal

M. Xavier-Michel Lucas, ergothérapeute, D.E., Centre Hospitalier Universitaire de Nîmes, France

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit à signaler.

RÉSUMÉ

Problématique

La cécité nocturne est la difficulté de l'œil à s'adapter à des niveaux réduits de luminance causant l'incapacité de voir dans le noir. Elle peut être engendrée par des maladies dégénératives de la rétine, comme la rétinite pigmentaire, ou d'autres maladies affectant l'adaptation de la vision à l'obscurité. Les personnes atteintes de cécité nocturne peuvent utiliser la canne blanche ou le chien-guide. Ces aides ne suffisent toutefois pas à assurer leur sécurité lorsqu'elles doivent se déplacer dans des conditions de faible éclairage. C'est pourquoi différents chercheurs et intervenants auprès de ces personnes ont exploré d'autres solutions au cours des années, notamment en tentant d'adapter des technologies déjà existantes, comme les appareils de vision nocturne monoculaires ou binoculaires, et même une lampe de plongée sous-marine.

L'appareil de vision nocturne monoculaire (AVNM) fait appel à une technologie mise au point à des fins militaires. Il a l'apparence d'une petite caméra vidéo qui se tient dans la main ou qui peut être fixée sur la tête à l'aide d'un système de courroies. La lumière – même très faible – reçue par l'objectif oculaire est dirigée vers l'amplificateur d'image, qui la rend visible à l'œil nu sur un petit écran vidéo placé devant l'œil. L'image, monochrome de couleur verte, ne donne pas une perception normale de la profondeur et des couleurs. Les appareils de vision nocturne monoculaires peuvent être utilisés de façon sporadique à des moments ou à des endroits précis lors des déplacements. Les appareils de vision nocturne binoculaires ont un fonctionnement similaire et sont portés comme des lunettes ou attachés à un casque. La lampe de marche (ou lampe de mobilité) est une lampe de haute intensité, originellement conçue pour la plongée sous-marine, projetant un large faisceau lumineux très intense.

Des professionnels des centres de réadaptation et des associations représentant les personnes ayant une déficience visuelle ont demandé au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de considérer l'inclusion de l'AVNM dans le Programme d'aides visuelles administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Le présent rapport vise à évaluer, sur la base d'une recension des écrits scientifiques et de l'analyse du contexte québécois d'assistance aux personnes atteintes de cécité nocturne, l'utilité clinique des appareils de vision nocturne pour améliorer l'orientation et la mobilité, les conditions d'encadrement de l'attribution et du suivi de l'utilisation de ces appareils ainsi que la pertinence d'inclure des appareils de vision nocturne dans le Programme québécois d'aides visuelles.

Méthodes

Une recension de la documentation scientifique a été effectuée à partir de différentes bases de données, dont celles de MEDLINE (PubMed) et de l'INAHTA (International Network of Agencies for Health Technology Assessment : réseau international des agences d'évaluation des technologies de la santé). Le rapport fait une revue complète des études pertinentes retenues. De plus, plusieurs sites Internet ont été consultés afin de recenser les produits offerts sur le marché et les ressources disponibles pour les personnes atteintes de cécité nocturne. Des entrevues ont aussi été réalisées afin de bien situer le contexte québécois d'utilisation des aides à la vision nocturne.

Résultats

L'analyse de la littérature scientifique confirme que les personnes atteintes de cécité nocturne éprouvent de réelles difficultés d'orientation et de mobilité. Ces difficultés varient toutefois d'une personne à l'autre et, pour un même individu, varient dans le temps selon l'évolution de sa santé visuelle et de sa santé générale ainsi que selon ses habitudes de vie. Les appareils de vision nocturne sont peu étudiés dans la littérature scientifique, puisque seulement neuf articles pertinents ont été répertoriés. Les études portant sur l'AVNM et la lampe de marche ont nettement montré qu'ils ont une certaine utilité clinique, bien que celle-ci ne puisse être généralisée à toutes les personnes atteintes de cécité nocturne. Ces aides permettent, en condition de faible éclairage, de réduire le nombre de heurts accidentels ou de trébuchements, par exemple, et d'améliorer le temps de parcours d'un trajet ou la vitesse de marche. La lampe de marche semble par ailleurs plus efficace que l'AVNM. En ce qui concerne les appareils binoculaires, leur usage par les personnes atteintes de cécité nocturne relève encore du domaine expérimental, puisque deux des quatre études pertinentes ont porté sur des prototypes. Même si ces études scientifiques sont de faible qualité méthodologique, elles sont toutefois les seules actuellement disponibles, et les chances de réaliser de meilleures études sont amoindries par la faible prévalence de la cécité nocturne et les contraintes d'approvisionnement de certaines des aides considérées.

Les études de nature qualitative menées auprès d'utilisateurs d'AVNM et de lampes de marche font généralement état d'une appréciation positive de ces appareils pour faciliter les déplacements et en améliorer la sécurité et le nombre. Les usagers mentionnent de plus que ces appareils peuvent être utiles pour d'autres activités de la vie professionnelle ou de la vie quotidienne, notamment pour communiquer en langue gestuelle. Ces études relèvent aussi des inconvénients : la maniabilité et le confort de l'AVNM laissent à désirer, et la lampe de marche pose des problèmes de confort, de durée de charge de la pile et de vulnérabilité aux bris mécaniques. Il faut toutefois souligner que l'avis des professionnels quant à l'utilité de la lampe de marche est partagé. Contrairement à la canne blanche, ni l'AVNM ni la lampe n'évoquent la déficience visuelle, mais ces aides peuvent toutefois susciter des questions ou des réactions des passants ou de l'entourage.

Par ailleurs, la technologie d'AVNM a fait l'objet d'une expérimentation de trois ans à l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) au Québec. L'expérience a été qualifiée de positive : l'AVNM a amélioré l'orientation et la mobilité et favorisé l'autonomie et la sécurité des personnes atteintes de cécité nocturne. Ces constats sont appuyés par une étude qualitative plus approfondie menée auprès de six utilisateurs de cette aide inscrits à l'INLB. Elle conclut que l'AVNM a facilité leurs déplacements et les ont rendus plus sécuritaires.

Compte tenu des incertitudes quant aux personnes les plus susceptibles de bénéficier des appareils de vision nocturne et de la variation de leur utilité dans le temps, leur prescription devrait être faite de façon personnalisée par un professionnel qualifié, en fonction des besoins individuels. Cette évaluation devrait tenir compte de la maladie de la personne, de ses capacités d'orientation et de mobilité, de sa motivation et du contexte d'utilisation prévu de l'aide, ce qui permettra de mieux circonscrire ses besoins et d'orienter le choix de l'appareil. Une fois l'aide prescrite, un entraînement adéquat devrait être fourni en contexte nocturne par un professionnel spécialisé en orientation et en mobilité. Après l'attribution de l'aide, un suivi permettrait d'évaluer si elle a un effet réel sur la performance en mobilité et facilite l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne en condition de faible éclairage. Ce suivi devrait se poursuivre de façon régulière pour tenir compte de l'évolution de l'état de la personne.

L'étude du contexte québécois d'assistance aux personnes ayant une déficience visuelle nous a permis de constater que les personnes atteintes de cécité nocturne qui ont besoin d'aides visuelles n'ont pas toutes accès au Programme d'aides visuelles administré par la

RAMQ, car les critères définissant les personnes assurées ne couvrent pas l'ensemble des aspects de la vision affectés par la cécité nocturne.

De plus, l'accès à l'AVNM n'est pas aisé, car il est très coûteux et n'est présentement offert qu'à une clientèle restreinte de l'INLB, qui dispose d'un parc de 13 appareils constitué grâce à sa Fondation. La lampe de marche est actuellement moins connue et moins favorisée, même si elle s'avère peu dispendieuse. Il serait opportun que les professionnels spécialisés en mobilité et en orientation explorent davantage cette solution en minimisant, par la formation, les inconvénients qu'elle entraîne, principalement l'éblouissement possible de l'entourage. Un inventaire des appareils disponibles au Québec ou pouvant le devenir devrait être réalisé avec la collaboration des professionnels des centres de réadaptation, en mettant l'accent sur les caractéristiques de base requises.

Plusieurs incertitudes entourent encore l'utilité clinique de ces appareils à cause de la faiblesse méthodologique des études recensées et des constats des experts québécois. Une collecte de données cliniques sur l'attribution et le suivi de l'utilisation de l'AVNM et de la lampe de marche au Québec pourrait contribuer à mieux établir leur utilité. Ces informations permettraient d'orienter les décisions futures quant à leur accessibilité, quant aux personnes les plus susceptibles de bénéficier de ces appareils et quant aux meilleures façons d'outiller les professionnels spécialisés en orientation et en mobilité pour mieux aider les personnes atteintes de cécité nocturne.

Conclusions

Les appareils de vision nocturne comme la lampe de marche et l'AVNM peuvent s'avérer utiles à certaines personnes atteintes de cécité nocturne qui ont de la difficulté à se déplacer dans des conditions de faible éclairage. L'attribution des aides à la vision nocturne et le suivi de leur utilisation doivent être faits par des professionnels spécialisés en orientation et en mobilité dans le cadre d'une intervention personnalisée prévoyant une évaluation préattribution de l'usager, une formation appropriée, une période d'essai avec l'appareil et des évaluations postattribution régulières. Afin de répondre adéquatement aux besoins de toutes les personnes atteintes de cécité nocturne, l'accès aux appareils de vision nocturne (AVNM et lampe de marche) doit être prévu et facilité dans le cadre d'un programme public comme le Programme québécois d'aides visuelles. Enfin, il est nécessaire de poursuivre les efforts de collecte et de partage d'informations pour optimiser l'utilité des aides à la vision nocturne.

Recommandations

Afin que les services publics en réadaptation pour déficience visuelle répondent mieux aux besoins des personnes atteintes de cécité nocturne, l'AETMIS recommande :

- 1) que la définition des personnes assurées dans le cadre du Programme d'aides visuelles tienne compte de l'ensemble des aspects de la vision affectés chez les personnes atteintes de cécité nocturne;
- 2) que le ministère de la Santé et des Services sociaux, après consultation de ses partenaires, rende accessibles l'AVNM et la lampe de marche aux personnes atteintes de cécité nocturne et prévoie, lorsque les conditions requises seront réunies, l'inclusion de ces appareils dans la liste des aides offertes par le Programme d'aides visuelles;
- 3) que l'attribution de ces appareils et le suivi de leur utilisation soient encadrés par des professionnels œuvrant dans un établissement de réadaptation du Québec, comme le prévoit le Programme d'aides visuelles;
- 4) que les établissements de réadaptation qui feront l'attribution et le suivi de l'utilisation de ces aides recueillent des données sur l'usage et l'utilité réelle des appareils de vision nocturne et en tirent les conclusions nécessaires pour améliorer les services offerts.

*Agence d'évaluation
des technologies
et des modes
d'intervention en santé*

Québec 