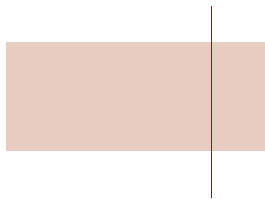


Aides visuelles à la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne

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



Aides visuelles à la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne

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.



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.

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'utilisateur, 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.

ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AVNM	Appareil de vision nocturne monoculaire
FRSQ	Fonds de recherche en santé du Québec
INAHTA	International Network of Agencies for Health Technology Assessment (réseau international des agences d'évaluation des technologies de la santé)
INLB	Institut Nazareth et Louis-Braille
IRDQP	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NLECTC	National Law Enforcement and Corrections Technology Center
NVA	<i>Night Vision Aid</i> (appareil de vision nocturne monoculaire)
NVG	<i>Night Vision Goggles</i> (appareil de vision nocturne binoculaire)
PPWS	<i>Percentage of preferred walking speed</i> (pourcentage de la vitesse normale de marche)
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
WAML	<i>Wide Angle Mobility Light</i> (lampe de marche)

Acuité visuelle

Pouvoir discriminatoire de l'œil. L'acuité visuelle peut être définie comme l'angle (ou la dimension) minimal que doit avoir une lettre ou une forme pour que deux points noirs, lignes ou intervalles séparés qui la composent puissent être discriminés par les photorécepteurs rétiniens.

Adaptation rétinienne

Faculté que possède la rétine de s'habituer à des éclairages différents. Elle permet la vision dans la demi-obscurité.

Atrophie

Réduction de poids ou de volume d'un organe, d'un tissu ou d'une cellule; elle peut être physiologique ou pathologique (héréditaire, congénitale ou dégénérative).

Cécité nocturne

Difficulté de l'œil à s'adapter à des niveaux réduits de luminance causant l'incapacité de voir dans le noir. Synonyme : héméralopie.

Champ visuel

Partie de l'espace perçue par un œil immobile fixant droit devant.

Électrorétinographie

Méthode d'enregistrement graphique des variations du courant électrique produit par la rétine à la suite d'une stimulation lumineuse.

Mobilité

Capacité de se déplacer de manière méthodique, efficace et sécuritaire dans l'environnement.

Orientation

Capacité de reconnaître son environnement et d'établir sa position en relation avec celui-ci.

Percentage of preferred walking speed (PPWS)

Le *Percentage of preferred walking speed (PPWS)*, ou pourcentage de la vitesse normale de marche du sujet, est une mesure de la mobilité. Elle calcule l'efficacité de marche en fonction de la différence entre la vitesse enregistrée durant la tâche en pourcentage de la vitesse de marche normalement adoptée par le sujet lorsqu'elle est mesurée au préalable sur un trajet de 20 mètres sans obstacle, effectué avec ou sans guide voyant [Soong *et al.*, 2000].

Photorécepteurs

Cellules situées dans la partie la plus profonde de la rétine qui font la transduction du signal lumineux en influx nerveux. Il y a deux types de photorécepteurs : les bâtonnets et les cônes. Les bâtonnets sont très sensibles dans les basses intensités lumineuses mais ne distinguent pas les couleurs (vision scotopique); les cônes nécessitent de fortes lumières mais permettent une vision précise et en couleurs du monde qui nous entoure (vision photopique).

Scotome

Lacune ou aire de non-perception dans l'aire du champ visuel due à l'existence de points insensibles sur la rétine.

Sensibilité au contraste

Capacité de détecter des changements de luminosité entre deux aires, ou encore de discriminer un objet de son environnement à différents degrés de luminosité.

Utilité clinique

Pour un praticien, le jugement sur l'utilité clinique d'une nouvelle technologie ou d'une technique peut se résumer à se demander si l'innovation est appropriée, accessible, praticable et acceptable [Smart, 2006]. Dans le contexte des aides techniques, elle peut être définie comme l'adéquation entre les objectifs visés par l'utilisation d'une aide technique particulière prescrite et les besoins de l'utilisateur en fonction de sa déficience, de ses capacités et incapacités et de ses aptitudes et motivations.

Vision photopique

Condition de la vision lorsque la rétine est vivement éclairée et adaptée à ce niveau de luminance. Cette luminance est estimée à 1 000 à 100 000 lux et plus.

Vision scotopique

Condition de la vision dans l'obscurité. On estime cette luminance à moins de 1 lux.

TABLE DES MATIÈRES

LA MISSION.....	i
NOTE AUX LECTEURS	ii
AVANT-PROPOS	iii
REMERCIEMENTS.....	iv
RÉSUMÉ	v
ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES.....	viii
GLOSSAIRE	ix
1 INTRODUCTION.....	1
2 MÉTHODES	2
3 PROBLÉMATIQUE DE LA CÉCITÉ NOCTURNE ET DES APPAREILS DE VISION NOCTURNE	3
3.1 La cécité nocturne	3
3.1.1 Les maladies causant la cécité nocturne	3
3.1.2 La prévalence de la cécité nocturne	4
3.2 L'orientation et la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne	4
3.2.1 L'orientation et la mobilité chez les personnes ayant une basse vision	4
3.2.2 La perte de champ visuel et la performance en mobilité	4
3.2.3 Les difficultés d'orientation et de mobilité	5
3.2.4 La prestation des services aux personnes en perte de mobilité.....	6
3.3 Description des appareils de vision nocturne	7
4 RECENSION DES ÉTUDES SCIENTIFIQUES	11
4.1 Études sur les appareils de vision nocturne monoculaires et la lampe de marche	11
4.1.1 Études mesurant la mobilité avec des variables quantitatives	11
4.1.2 Études décrivant l'appréciation qualitative des participants sur l'AVNM et la lampe de marche	15
4.2 Études sur les appareils de vision nocturne binoculaires	18
5 CONTEXTE QUÉBÉCOIS D'AIDE AUX PERSONNES ATTEINTES DE CÉCITÉ NOCTURNE	22
5.1 Le Programme d'aides visuelles.....	22
5.2 Les ressources en réadaptation pour personnes atteintes d'une déficience visuelle.....	22
5.3 L'utilisation de l'AVNM au Québec.....	24
5.4 Le cadre légal et réglementaire entourant les AVNM au Québec	25
5.5 L'accessibilité et le coût des appareils de vision nocturne au Québec	25
6 DISCUSSION ET CONCLUSIONS.....	27

7 RECOMMANDATIONS	30
ANNEXE A ÉNONCÉS DE RECHERCHE	31
ANNEXE B TRUCS ET CONSEILS DES SPÉCIALISTES EN ORIENTATION ET EN MOBILITÉ POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE RÉTINITE PIGMENTAIRE	32
RÉFÉRENCES	34

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Caractéristiques des études portant sur l’efficacité de l’AVNM et de la lampe de marche	12
Tableau 2 Évaluation de l’efficacité de l’AVNM et de la lampe de marche pour améliorer la mobilité selon le nombre d’erreurs et le temps de parcours des trajets désignés	13
Tableau 3 Évaluation de l’efficacité de la lampe de marche selon le nombre d’erreurs et le temps de parcours d’un trajet	13
Tableau 4 Évaluation de l’efficacité de l’AVNM et de la lampe de marche selon le nombre de heurts accidentels et le pourcentage de la vitesse normale de marche.....	14
Tableau 5 Appréciation des utilisateurs sur l’efficacité de la lampe de marche.....	16
Tableau 6 Caractéristiques des études portant sur l’efficacité des appareils de vision nocturne binoculaires	19
Tableau 7 Établissements québécois de réadaptation pour les personnes atteintes d’une déficience visuelle financés par le gouvernement du Québec.....	23
Tableau 8 Prix des appareils de vision nocturne.....	26

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Appareil de vision nocturne monoculaire	8
Figure 2 Appareil de vision nocturne monoculaire Night Enforcer®PVS-14	8
Figure 3 Appareil de vision nocturne binoculaire Multi-Vision de Trivisio	8
Figure 4 Lampe de marche (WAML).....	10

La cécité nocturne est la difficulté de l'œil à s'adapter à des niveaux réduits de luminance causant une 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 qui en sont atteintes doivent utiliser la canne blanche ou le chien-guide pour faciliter leurs déplacements. Des appareils de vision nocturne mis au point à d'autres fins pourraient aussi leur venir en aide.

L'appareil de vision nocturne monoculaire (AVNM) 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. Il reçoit la lumière par un objectif oculaire. Cette lumière – même très faible – est dirigée vers un amplificateur d'image qui la rend visible à l'œil nu sur un petit écran vidéo placé devant l'œil [Mancil *et al.*, 2005]. L'image est monochrome de couleur verte et ne donne pas une perception normale de la profondeur et des couleurs. Les appareils de vision nocturne binoculaires fonctionnent de la même façon que les appareils monoculaires et sont portés comme des lunettes ou attachés à un casque [Spandau *et al.*, 2002]. La lampe de marche (aussi appelée lampe de mobilité), une lampe de haute intensité projetant un large faisceau lumineux facile à repérer, même avec un champ visuel restreint, constitue une solution de rechange à cette technologie. Des professionnels québécois spécialisés en orientation et en mobilité de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) se servent de l'AVNM avec un nombre restreint de personnes pour pallier les difficultés de déplacement qu'engendre la cécité nocturne.

Des professionnels des centres de réadaptation et des associations représentant des 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 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. Le ministère estime que si de tels appareils étaient efficaces et sécuritaires, environ 50 personnes pourraient en bénéficier. Le présent rapport vise donc à répondre aux questions suivantes :

- Quelle est l'utilité clinique des appareils de vision nocturne pour améliorer l'orientation et la mobilité ?
- Quelles conditions d'attribution et de suivi permettraient d'optimiser l'utilité de ces appareils ?
- Est-il opportun d'assurer, dans le cadre d'un programme public, l'accès aux appareils de vision nocturne et aux services professionnels et techniques qui leur sont associés ?

Le présent rapport est fondé sur une recension des études scientifiques et sur des entrevues¹ réalisées avec des intervenants spécialisés en orientation et en mobilité qui travaillent auprès de la clientèle de l'INLB (afin de connaître le mode d'utilisation de l'AVNM) et avec un distributeur d'AVNM au Canada. Les études scientifiques examinées ont été répertoriées par la consultation de la base de données MEDLINE (PubMed). La stratégie de recherche est détaillée à l'annexe A. Plusieurs articles ont aussi été repérés par la consultation manuelle des références des articles recueillis. Une recherche a également été réalisée dans la base de données en évaluation des technologies de la santé que gère l'International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA) en collaboration avec le Centre for Reviews and Dissemination du Royaume-Uni.

Eu égard à l'évolution technologique des appareils de vision nocturne, la recherche documentaire a couvert la période comprise entre 1970 et avril 2006. Les études portant sur des appareils destinés à un usage militaire ont été exclues, de même que les études publiées en d'autres langues que l'anglais et le français.

Les études repérées, observationnelles ou qualitatives, font l'objet d'une revue complète dans le présent rapport.

Afin d'inventorier les appareils offerts sur le marché et de préciser leur contexte d'utilisation, les sites Web des fabricants et des fournisseurs ainsi que ceux des organismes payeurs, publics ou privés, ont été consultés. Les sites Web de nombreux organismes ou établissements publics ou privés venant en aide aux personnes atteintes de rétinite pigmentaire ou de cécité nocturne ont également été examinés.

1. Avec M^{me} Carole Guillemette, chef du programme Intégration et autonomie socioprofessionnelle, M^{me} Jacynthe Daviault, intervenante spécialiste en orientation et mobilité, M. Michel Bradette, intervenant spécialiste en orientation et mobilité, M. Doug Houghton, directeur de The Current Sales Corporation.

PROBLÉMATIQUE DE LA CÉCITÉ NOCTURNE ET DES APPAREILS DE VISION NOCTURNE

3.1 La 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. La cécité nocturne est la caractéristique principale des maladies qui affectent le fonctionnement des bâtonnets photorécepteurs [Bowers *et al.*, 2004]. Elle s'accompagne généralement d'un rétrécissement du champ visuel. L'examen par électrorétinographie est utilisé pour confirmer les signes cliniques de cécité nocturne. Bien que la cécité nocturne soit parfois traitable², le présent rapport porte sur sa forme incurable.

3.1.1 Les maladies causant la cécité nocturne

La **rétinite pigmentaire** désigne un groupe de maladies héréditaires³ chroniques et progressives qui peuvent prendre différentes formes, certaines graves, d'autres plus modérées. Ce sont des maladies qui s'attaquent progressivement aux cellules photoréceptrices de la rétine et conduisent à la cécité. Progressivement, la rétine va se pigmenter de taches, c'est-à-dire de dépôts de pigments lui donnant un aspect tigröide. Il y aura oblitération des vaisseaux, puis atrophie progressive. Ce processus dégénératif altère l'acuité visuelle et la vision périphérique. La rétinite pigmentaire peut être présente à la naissance ou se révéler plus tardivement, vers 40 ou 50 ans. Elle affecte les hommes plus que les femmes [Davidson *et al.*, 1976]. Au-delà de l'aspect génétique, les causes de la rétinite pigmentaire n'ont pas été clairement établies [Marmor, 1980].

La rétinite pigmentaire entraîne la cécité nocturne et de sérieux problèmes d'adaptation à la lumière intérieure et extérieure, au soleil et à l'ombre. Habituellement, les difficultés de vision sont d'abord constatées la nuit à l'extérieur ou dans des milieux intérieurs très sombres [Geruschat et Turano, 2002], et ce, même quand la vision photopique est relativement peu affectée. Dans certains cas, toutefois, les premiers symptômes se caractérisent par une gêne à la lumière du jour [Orssaud *et al.*, 2003]. Comme la cécité nocturne implique une adaptation difficile aux changements d'éclairage, une sensibilité anormale aux contrastes de luminance et une perception anormale de l'espace et du mouvement [Geruschat *et al.*, 1998], les personnes atteintes de rétinite pigmentaire ont de la difficulté à utiliser leur vision de façon maximale lorsqu'elles se déplacent dans des milieux complexes ou non familiers [Daviault *et al.*, 1999]. L'adaptation à des changements mineurs de luminance, comme de passer d'un milieu extérieur éclairé à un milieu intérieur sombre, peut aussi causer des difficultés. De même, des éblouissements inconfortables peuvent être occasionnés par la réception d'une quantité de lumière plus importante que celle à laquelle la rétine s'est adaptée. Des filtres solaires sont nécessaires pour réduire le malaise causé par ces éblouissements [Herse, 2005]. Il n'existe à ce jour aucune méthode médicalement reconnue permettant de ralentir l'évolution de la rétinite pigmentaire ou de la guérir.

2. La cécité nocturne peut être causée par une déficience en vitamine A, la présence de cataractes, la myopie ou l'ingestion de quinine. Le traitement de ces causes peut la corriger.

3. La composante génétique de la rétinite pigmentaire est complexe, puisque cette affection peut être transmise selon un mode sporadique, autosomique dominant, autosomique récessif ou lié au sexe. On estime qu'environ 60 % des cas n'ont pas de cause génétique connue [Wang *et al.*, 2005].

Le **syndrome de Usher** est une maladie génétique. Les personnes qui en sont atteintes naissent avec une surdité et développent par la suite une cécité due à la rétinite pigmentaire. Ce syndrome affecte de 3 à 6 % de la population sourde de naissance ou ayant des troubles auditifs. Les personnes atteintes du syndrome de Usher communiquent généralement par la langue gestuelle.

La rétinite pigmentaire est aussi une caractéristique du **syndrome de Bardet-Biedl**, qui associe également obésité, hexadactylie postaxiale, hypogénitalisme, atteinte rénale et retard mental très variable et souvent modéré. C'est généralement vers l'âge de 15 ans que ces personnes reçoivent un diagnostic de cécité légale. Enfin, d'autres maladies mènent aussi à la cécité nocturne, telles la **cécité nocturne congénitale stationnaire**, un dysfonctionnement rétinien héréditaire non évolutif, et la **choroïdérémie**, une maladie héréditaire causant une cécité nocturne à l'adolescence suivie d'une réduction progressive du champ visuel et d'une cécité complète, habituellement vers l'âge de 50 ans.

3.1.2 La prévalence de la cécité nocturne

La rétinite pigmentaire est la cause la plus commune de cécité héréditaire. Elle affecte 1 personne sur 2 719 aux États-Unis [National Advisory Eye Council, 1993]. Dans la population mondiale, la prévalence du syndrome de Usher est de 4,4 personnes sur 100 000 habitants [Genetics Home Reference, 2006]. La prévalence de la choroïdérémie est estimée à 1 sur 50 000 [MacDonald *et al.*, 2004]. On estime qu'au Canada, plus de 100 000 personnes sont affectées par la rétinite pigmentaire et qu'environ 1 000 sont atteintes du syndrome de Usher [Association des optométristes du Québec, 2002].

3.2 L'orientation et la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne

L'orientation est l'aptitude à reconnaître l'environnement et à établir sa position en relation avec celui-ci, tandis que la mobilité réfère à la capacité physique de se déplacer de manière méthodique, efficace et sécuritaire dans l'environnement [Soong *et al.*, 2001].

3.2.1 L'orientation et la mobilité chez les personnes ayant une basse vision

Il existe une forte association entre la vision et la mobilité [Haymes *et al.*, 1996b]. Les cliniciens indiquent que lorsque la perte de vision progresse, la vitesse de marche ralentit et qu'il y a un plus grand nombre de heurts involontaires avec les objets environnants (se cogner ou accrocher des objets, trébucher, etc.) [Kuyk *et al.*, 1998].

Pour une personne ayant une basse vision, l'orientation et la mobilité dépendent de la vision résiduelle, de l'âge auquel l'incapacité visuelle est apparue, de la posture et de l'équilibre, de l'orientation spatiale et des capacités auditives et tactiles. Selon les spécialistes de la basse vision, la performance en mobilité varie chez les personnes ayant le même niveau de déficience visuelle à cause de différences dans des variables psychologiques comme la personnalité, la confiance, la détermination à se déplacer, la tolérance au risque et l'intelligence. La performance en mobilité est aussi influencée par l'interprétation du danger que fait chaque individu [Haymes *et al.*, 1994]. D'autres variables psychologiques comme l'impulsivité, la dépression, le sentiment d'impuissance, l'estime de soi et le lieu de contrôle (*locus of control*) ont aussi été dégagées [Beggs, 1991; Dodds *et al.*, 1991; Marron et Bailey, 1982].

3.2.2 La perte de champ visuel et la performance en mobilité

Le champ visuel semble être un facteur prédictif majeur de la performance en mobilité [Black *et al.*, 1997]. Le champ visuel est divisé en champ central et en champ périphérique.

La relation entre l'étendue du champ visuel et la performance en mobilité n'est pas constante. Ainsi, les personnes qui ont une perte du champ visuel central peuvent avoir des problèmes d'orientation, de mobilité et de recherche visuelle [Drasdo, 1976] ou éprouver de la difficulté à lire, à regarder la télévision et à reconnaître les visages [Geruschat *et al.*, 1998]. Une perte substantielle du champ visuel central affecte donc la capacité de se servir des objets [Cohen, 1993].

Les personnes ayant une perte du champ visuel périphérique signalent davantage de problèmes liés à la mobilité que celles dont le champ visuel central est intact. Une perte substantielle crée de grandes difficultés [Marron et Bailey, 1982] et entraîne davantage de demandes cliniques pour le maintien d'une mobilité sécuritaire [Geruschat *et al.*, 1998]. En effet, les personnes affectées ont une conscience altérée de leur environnement [Kozłowski *et al.*, 1984] et ne peuvent interagir avec celui-ci [Cohen, 1993]. Puisqu'elles obtiennent une quantité réduite d'informations visuelles en un simple coup d'œil, ces personnes doivent balayer régulièrement l'environnement du regard afin d'acquérir suffisamment d'informations pour se déplacer, ce qui réduit leur vitesse de marche [Turano *et al.*, 1998].

3.2.3 Les difficultés d'orientation et de mobilité

On estime qu'au moins 30 % des personnes ayant une déficience visuelle ne font aucune activité à l'extérieur de leur domicile de façon autonome [Clark-Carter *et al.*, 1986]. De même, la rétinite pigmentaire affecte considérablement le niveau d'autonomie des personnes qui en sont atteintes [Geruschat *et al.*, 1998]. Les activités qui se déroulent à l'extérieur à partir de la tombée du jour et la nuit deviennent impraticables, ce qui peut représenter une longue période durant l'hiver [Mancil *et al.*, 2005]. La cécité nocturne constitue donc un handicap social et professionnel majeur [Alaux *et al.*, 1986]. Malheureusement, peu d'études en réadaptation ont été réalisées auprès de personnes atteintes de rétinite pigmentaire à cause de la faible prévalence de cette maladie et de la difficulté à recruter des participants pour la recherche.

Les personnes atteintes de rétinite pigmentaire considèrent que les situations de mobilité dans les milieux familiers et les déplacements à l'intérieur du logis ne sont pas difficiles ou exigent moins de capacités visuelles. Monter des escaliers, aller au travail et franchir les portes d'entrée sont aussi des situations de mobilité faciles [Geruschat et Turano, 2002; Turano *et al.*, 1999; 1998; Lovie-Kitchin *et al.*, 1990].

Les déplacements dans des milieux non familiers sont considérés comme extrêmement difficiles, tout comme les déplacements le soir. Ainsi, les personnes atteintes de rétinite pigmentaire doivent faire un grand effort mental lorsqu'elles se déplacent, par exemple en réduisant les conversations et les autres activités en marchant. Après le coucher du soleil, les personnes affectées par la cécité nocturne heurtent les objets, leur orientation est gravement entravée, et leur vitesse de marche est substantiellement réduite [Hartong *et al.*, 2004; Geruschat *et al.*, 1998; Black *et al.*, 1997]. Elles ont donc tendance à se cantonner davantage aux mêmes trajets [Turano *et al.*, 1999; 1998], car la complexité du trajet et l'éclairage réduit semblent être les facteurs qui influent le plus sur le niveau de difficulté des déplacements. Les personnes atteintes de rétinite pigmentaire peuvent éprouver de la difficulté à se déplacer dans une foule, à éviter les objets placés près du sol ou à descendre les marches d'un escalier pendant le jour ou dans un milieu mal éclairé [Geruschat et Turano, 2002; Turano *et al.*, 1999; Lovie-Kitchin *et al.*, 1990]. Ces personnes mènent souvent une double vie, une autonome durant le jour, et une autre le soir, plus ou moins autonome [Morrissette et Goodrich, 1983].

3.2.4 La prestation des services aux personnes en perte de mobilité

Les problèmes de vision nocturne peuvent rester longtemps indétectables. Les difficultés ne surgissent qu'en conditions scotopiques ou lors de changements brusques d'éclairage, ce qui peut arriver plus ou moins fréquemment selon les habitudes de vie. Les difficultés sont parfois détectées à l'adolescence, lors de l'examen pour l'obtention du permis de conduire, par exemple.

La prestation de services en orientation et en mobilité aux personnes atteintes de rétinite pigmentaire s'avère laborieuse pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les problèmes décrits par l'utilisateur à l'entrevue initiale ne correspondent pas nécessairement aux problèmes notés par le spécialiste lors de l'évaluation des besoins en orientation et en mobilité, et l'intervenant n'est pas en mesure de discerner toutes les particularités liées aux déplacements à ce moment. Souvent, les personnes atteintes de rétinite pigmentaire qui font une demande de services de réadaptation commencent par être perçues comme bizarres (ivres, gauches, asociales) par leur entourage et ne consultent que lorsqu'elles se trouvent en situation de crise. La question des déplacements est souvent délicate pour cette clientèle, qui l'aborde peu [Daviault *et al.*, 1999].

La première stratégie d'intervention consiste à aider les personnes à mieux préciser les milieux et les situations où elles ont des incapacités afin d'adapter leur comportement et de faire appel à des aides supplémentaires, la plus simple étant d'ajouter de la lumière. Avec l'âge, le champ visuel devient affecté, et les problèmes de repérage visuel s'ajoutent aux difficultés de vision nocturne. Les intervenants doivent inciter les personnes atteintes de rétinite pigmentaire à accepter un entraînement précoce pour pallier ce trouble visuel progressif. Elles sont généralement réticentes à accepter toute assistance à la mobilité, notamment la canne blanche [Mancil *et al.*, 2005], et ce, jusqu'au moment où elles ont des pertes graves de champ visuel. Elles sont capables de contourner leurs difficultés de mobilité en adaptant leur mode de vie, par exemple en restreignant leurs activités à celles qui se pratiquent à la lumière du jour [Haymes *et al.*, 1994]. Il est donc nécessaire de comprendre les variables psychologiques liées à la mobilité pour définir les besoins en réadaptation et déterminer dans quelle mesure une personne bénéficiera d'un programme d'orientation et de mobilité [Haymes *et al.*, 1996b].

L'intervention en réadaptation visuelle se fait dans le cadre d'une approche qui considère le handicap comme un résultat situationnel qui varie dans le temps selon une interaction entre des facteurs intrinsèques – système organique, aptitudes ou identité – et des facteurs extrinsèques – sociaux ou physiques [Fougeyrollas *et al.*, 1998]. Ainsi, une personne dont le système visuel est atteint peut fonctionner normalement ou se retrouver en situation de handicap selon les activités qu'elle pratique et les milieux dans lesquels elle se trouve. L'attribution d'une aide visuelle doit donc prendre ces facteurs en compte et découler d'une approche personnalisée en fonction de chaque individu et de ses besoins. La réadaptation en orientation et en mobilité vise le maintien de l'autonomie de la personne atteinte dans ses déplacements par l'apprentissage de nouvelles habiletés pour compenser la diminution des informations visuelles [Soong *et al.*, 2001]. Une liste des trucs et conseils habituellement offerts pour améliorer l'orientation et la mobilité de ces personnes est présentée à l'annexe B.

L'entraînement à la mobilité des personnes atteintes de rétinite pigmentaire qui ont ou qui progressent vers une déficience de la vision nocturne présente souvent des problèmes pratiques pour les intervenants parce que l'entraînement le soir est non sécuritaire et onéreux. Une étude de Soong et ses collègues [2001] constatait qu'il n'y avait pas eu d'amélioration immédiate de la performance en mobilité chez des adultes ayant une déficience visuelle après un programme d'orientation et de mobilité parce que ceux-ci étaient dans un milieu familial, ce qui jouait un rôle important dans leur performance. Il y a peu de recherches évaluatives contrôlées dans le domaine de la réadaptation pour les personnes atteintes d'une

déficience visuelle. Toutefois, les quelques évaluations existantes semblent montrer que les interventions ont un effet positif sur l'état fonctionnel et psychosocial de ces personnes et leur qualité de vie en général [Jutai *et al.*, 2005].

3.3 Description des appareils de vision nocturne

Trois types d'appareils de vision nocturne sont mentionnés dans la littérature scientifique et traités dans le présent rapport. Il s'agit de : 1) l'appareil de vision nocturne monoculaire (*night vision aid*, ou NVA); 2) l'appareil de vision nocturne binoculaire (*night vision goggles*, ou NVG); et 3) la lampe de marche. Les deux premiers amplifient la lumière existante, alors que le troisième ajoute de la lumière. Aucun de ces appareils n'a d'abord été conçu pour aider les personnes souffrant d'un handicap visuel.

L'appareil de vision nocturne monoculaire (AVNM) (figures 1 et 2) a l'apparence d'une petite caméra vidéo. Il se tient dans la main ou peut être fixé sur la tête à l'aide d'un système de courroies [Mancil *et al.*, 2005]. L'AVNM reçoit la lumière par l'objectif oculaire, qui peut être tourné pour faire la mise au point de l'image en fonction de la distance à laquelle l'objet observé se trouve. Cette lumière – même très faible – est dirigée vers un amplificateur d'image qui la rend visible à l'œil nu sur un petit écran vidéo placé devant l'œil [Mancil *et al.*, 2005]. L'image correspondant précisément à la scène observée, aucune interprétation n'est nécessaire. Certains modèles sont également munis d'un diaphragme qui permet de contrôler la quantité de lumière qui pénètre dans l'appareil. Ils peuvent aussi être dotés d'une lumière infrarouge intégrée au mécanisme ou ajoutée en option et fixée sur l'appareil⁴. Lorsque aucune lumière n'est disponible dans l'environnement, la lumière infrarouge ajoute un éclairage supplémentaire qui sera perçu et amplifié par l'appareil [Jalbert, 2004].

L'appareil de vision nocturne binoculaire (figure 3) fonctionne de façon analogue à l'AVNM, mais projette l'image devant les deux yeux. Il est porté comme des lunettes ou attaché à un casque [Spandau *et al.*, 2002].

La technologie de vision nocturne a d'abord été mise au point à des fins militaires. Elle est également utilisée pour des opérations de sécurité par les équipes de secours qui effectuent des recherches la nuit, ou encore pour des loisirs le soir et la nuit comme la navigation et la chasse. Dans les années 1970, un AVNM a été testé pour les personnes ayant une déficience visuelle atteintes de cécité nocturne [Berson *et al.*, 1973a; 1973b]. Présentement, plusieurs modèles d'appareils de vision nocturne monoculaires et binoculaires sont offerts sur les marchés nord-américain et européen⁵. Les appareils pouvant être utilisés par les personnes atteintes de cécité nocturne sont de troisième génération. Contrairement à ceux des générations précédentes, ils donnent une acuité visuelle plus précise. Ils ont une autonomie d'environ deux heures et une durée de vie plus longue [Mancil *et al.*, 2005].

Ces appareils ne donnent pas une perception normale de la profondeur et leur champ de vision est restreint. De plus, les couleurs ne sont pas visibles, car l'appareil ne produit qu'une image monochrome de couleur verte. Lorsque la perception des couleurs est nécessaire, il faut les vérifier à l'œil nu. L'appareil est très sensible à la lumière ambiante réfléchie. Le brouillard et la pluie abondante reflètent beaucoup de lumière et peuvent créer un effet de voile blanc. De plus, avec un appareil de vision nocturne, les objets clairs qui ont un fini mat peuvent sembler plus foncés que des objets réellement foncés mais dont la surface est très brillante [Mancil *et al.*, 2005; Hartong *et al.*, 2004; Spandau *et al.*, 2002].

4. Deux appareils de marque ITT ont été utilisés à l'INLB au Québec. Le premier était doté d'une lumière infrarouge intégrée (modèle PSV-14), alors que le deuxième (Night Quest 160) l'incluait en option. Les deux appareils offraient des performances visuelles semblables [Bradette, 2004].

5. Le rapport produit par M. Yves Jalbert [2004] détaille l'ensemble des modèles décrits dans la documentation scientifique. Cette information est disponible sur demande.

FIGURE 1



Photo : Luke Thompson, Department of Veterans Affairs Medical Center, Salisbury, NC (reproduction autorisée).

FIGURE 2



Photo : The Current Sales Corporation (reproduction autorisée).

FIGURE 3



Source : Bowers *et al.*, 2004 (reproduction autorisée).

Les appareils récents fonctionnent avec des piles rechargeables. Ils ont été conçus pour être durables et robustes⁶. Toutefois, la longévité de l'intensificateur d'image utilisé pour amplifier la lumière varie selon l'utilisation que l'on fait de l'appareil. Dans des conditions d'utilisation normale, il maintient son efficacité durant plusieurs années⁷. Les mises en garde d'usage pour les appareils électriques ou à piles s'appliquent [Jalbert, 2004]. La pile rechargeable a une durée de vie de 60 heures [Mancil *et al.*, 2005].

Les aides à la vision nocturne ne sont pas un traitement de la cécité nocturne [Hoover, 1983; Davidson *et al.*, 1976], mais ils permettent à la personne qui en est atteinte de retrouver une partie des capacités visuelles qu'elle possède le jour et d'avoir une acuité visuelle suffisante pour se déplacer dans une rue sombre ou reconnaître des personnes [Ratelle et Sénécal, 2000; Hoover, 1983]⁸. Ils peuvent être utilisés de façon sporadique à des moments ou à des endroits précis lors des déplacements. Les appareils de vision nocturne procurent également une vision suffisante pour permettre la communication gestuelle aux personnes atteintes du syndrome de Usher [Ratelle et Sénécal, 2000]. Ces appareils ne compensent pas les champs visuels restreints et ne peuvent être utilisés pour conduire une automobile [Hoover, 1983].

Une hypothèse soulevée en 1976 voulant que l'exposition à long terme à une lumière vive soit nuisible aux personnes atteintes de rétinite pigmentaire ne semble pas avoir été vérifiée. Le modèle Night Rescue, plus récent, dispose d'un mécanisme de protection pour réduire la brillance lorsqu'une image très brillante est regardée [Mancil *et al.*, 2005; Ratelle et Sénécal, 2000; Davidson *et al.*, 1976]. Des utilisateurs d'AVNM disent être éblouis après s'en être servi longtemps [Bradette, 2004]. Une période d'adaptation à la lumière ambiante est nécessaire après l'utilisation [Ratelle et Sénécal, 2000]. De plus, il faut souligner que les appareils de vision nocturne ne restent utiles que tant et aussi longtemps que l'acuité visuelle et le champ visuel sont suffisants [Hoover, 1983; Morrissette *et al.*, 1983].

La littérature scientifique mentionne un autre type d'appareil de vision nocturne, la **lampe de marche** (*Wide Angle Mobility Light* [WAML]) (figure 4). Cette lampe de haute intensité, originellement conçue pour la plongée sous-marine, a été modifiée pour les personnes atteintes de cécité nocturne⁹. Elle est portée sur la hanche et donne un faisceau lumineux dont l'angle est de 30° à l'horizontale sur 20° à la verticale. Ce large faisceau est facile à localiser, même pour les personnes ayant une vision en tunnel, contrairement aux faisceaux étroits produits par les lampes de poche conçues pour usage domestique [Mancil *et al.*, 2005; Marmor *et al.*, 1980]. Le fabricant a abandonné la production de cet appareil, mais d'autres lampes possèdent des caractéristiques semblables sur le plan de l'intensité et de largeur du faisceau ou de la durée de vie de la pile [Wacker *et al.*, 1990]. Gerritsen [2003] indique aussi que des lampes conçues pour des usages commerciaux ou industriels qui possèdent ces caractéristiques pourraient être utilisées en remplacement de la WAML, comme la LiteBox de la compagnie Streamlight. Mosler [1986] fait état d'un cas d'utilisation de la lampe de marche et du modèle SL-35 de Streamlight par des enfants d'âge scolaire.

6. À titre d'exemple, le poids du modèle ITT NQ 6015 (troisième génération) est de 400 g, et ses dimensions sont de 15,25 x 6,35 x 14 cm. Le champ de vision offert est de moins de 40°. La durée de vie de la pile est de 60 heures.

7. Dans le cadre des opérations de sécurité, on estime que les AVNM de troisième génération ont une durée de vie utile d'environ 9 500 heures, alors que ceux de deuxième génération ont une durée de vie de 2 000 à 4 000 heures [NLECTC, 1996]. Une utilisation quotidienne de trois heures donnerait donc une durée de vie de 1,8 an pour la deuxième génération et de 8,6 ans pour la troisième. Une utilisation sporadique de six heures par semaine donnerait une durée de vie de 6,4 ans pour la deuxième génération et de 30,4 ans pour la troisième.

8. L'AVNM est utile aux personnes qui ont un champ visuel supérieur à 10° sans scotome central [Berson *et al.*, 1974]. Toutefois, les distributeurs de la Night Vision Aid mentionnent que les utilisateurs doivent avoir un champ de vision central de 20° de diamètre et une acuité visuelle supérieure à 6/60 [Morrissette, 1983]. L'AVNM est utile aux personnes dont le seuil d'adaptation à la noirceur s'est amélioré jusqu'à trois unités logarithmiques (20,09 fois plus grand) au-dessus de la normale en testant l'appareil [Berson *et al.*, 1973b].

9. Elle utilise une ampoule halogène cyclique de 6 volts/20 watts produisant 1 400 cp (*candlepower* – une mesure de l'intensité lumineuse) en faisceau élargi.

FIGURE 4

Lampe de marche (WAML)



Photo : Luke Thompson, Department of Veterans Affairs Medical Center, Salisbury, NC (reproduction autorisée).

4.1 Études sur les appareils de vision nocturne monoculaires et la lampe de marche

De tous les articles recensés, six articles originaux portent sur l'efficacité de l'appareil de vision nocturne monoculaire et de la lampe de marche pour améliorer l'orientation et la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne (voir le tableau 1)¹⁰.

4.1.1 Études mesurant la mobilité avec des variables quantitatives

AVNM et lampe de marche (comparaison partielle)

Morrisette et Goodrich [1983] font état des résultats d'une étude portant sur l'évaluation de l'efficacité de l'AVNM et de la lampe de marche en milieu résidentiel. Elle incluait 35 participants, dont 11 n'ont pas terminé l'étude, certains d'entre eux ayant subi une perte de vision pendant cette période. Les 24 participants restants (21 hommes et 3 femmes), tous aveugles au sens de la loi, âgés de 25 à 82 ans (moyenne de 52 ans) et atteints de diverses maladies causant la cécité nocturne ont participé aux six rencontres prévues. Lors de la première, les objectifs de l'étude ainsi que les appareils, leur évolution, leur mode de fonctionnement et leur coût ont été présentés aux participants, qui ont aussi eu la possibilité de manipuler les appareils pour les tester. Les deux rencontres suivantes ont servi à recueillir des données sur l'acuité visuelle des participants, avec et sans l'AVNM, à différents degrés d'illumination. Les trois dernières rencontres ont été consacrées à mesurer leur mobilité, d'abord pendant la journée, puis le soir une semaine plus tard, et enfin, la semaine suivante, avec l'AVNM sur le même trajet et la lampe sur un trajet différent, mais de longueur et de difficulté comparables. L'ordre des tests avec l'AVNM et la lampe a été alterné systématiquement, de même que les points de départ et d'arrivée des trajets.

Le tableau 2 présente les résultats observés pour les deux paramètres d'efficacité mesurés, soit le nombre d'erreurs définies par des heurts accidentels, des trébuchements ou des déviations du trajet désigné, et le temps pris en minutes pour parcourir le trajet.

Les auteurs concluent que l'AVNM n'a pas permis d'améliorer les déplacements des participants le soir et que son utilité pour les personnes aveugles au sens de la loi atteintes de cécité nocturne est modeste. En effet, le nombre d'erreurs faites le soir avec ou sans AVNM différait peu, et le temps moyen de parcours du trajet désigné le soir avec ou sans AVNM n'était pas significativement différent. Certaines personnes ayant un champ visuel de plus de 20° de diamètre ont été aidées, mais ce résultat ne peut être généralisé à cause de la petite taille de l'échantillon. Bien qu'il ne soit pas possible de comparer les performances des deux appareils, qui ont été testés sur des trajets différents, le nombre d'erreurs commises avec la lampe diminue de moitié par rapport à un trajet comparable fait le soir sans aide. Morrisette et ses collègues [1983] (l'article donne aussi les résultats de l'étude de Morrisette et Goodrich [1983]) recommandent que les personnes atteintes de cécité nocturne aient la possibilité d'essayer les différents aides disponibles avant de s'en procurer une et soient informées que l'évolution de leur maladie pourra réduire l'utilité de leur aide dans le futur.

10. L'article de Morrisette et ses collaborateurs [1983] n'est pas présenté dans le tableau 1 parce qu'il donne les résultats publiés dans trois autres articles originaux : Morrisette *et al.* [1985], Morrisette [1983] et Morrisette et Goodrich [1983].

TABLEAU 1

Caractéristiques des études portant sur l'efficacité de l'AVNM et de la lampe de marche				
AUTEURS, LIEU, DATE	APPAREILS	MÉTHODE	VARIABLES OBSERVÉES	COMMENTAIRES
Morrisette et Goodrich, 1983 États-Unis	AVNM (ITT Night Vision Aid ^{**}) Lampe de marche [‡]	35 participants Plan partiellement comparatif	Nombre d'erreurs Temps pour parcourir le trajet Appréciation et préférence entre les 2 appareils	11 sujets n'ont pas terminé l'étude.
Morrisette, 1983 États-Unis	Lampe de marche [‡]	33 utilisateurs 23 professionnels Plan qualitatif basé sur un questionnaire structuré	Usages et utilité de l'appareil, fiabilité, forces et faiblesses	
Morrisette <i>et al.</i> , 1985 États-Unis	Lampe de marche [‡]	12 participants Plan non comparatif	Nombre d'erreurs Temps pour parcourir le trajet	
Shull et Kuyk, 1990 États-Unis	Lampe de marche [‡]	26 participants Plan qualitatif basé sur un questionnaire structuré	Usages et utilité, fiabilité, forces et faiblesses	
Bradette, 2004 Québec	AVNM (5 modèles Night Quest 160 et 1 modèle PVS-14 [†])	6 participants Plan qualitatif basé sur des entrevues semi-structurées et un questionnaire structuré	Usages et utilité, forces et faiblesses	
Mancil <i>et al.</i> , 2005 États-Unis	AVNM (Generation 3 ITT Night Vision Viewer NQ 6015 [†]) Lampe de marche [§]	27 participants Plan comparatif	Pourcentage de la vitesse normale de marche Nombre de heurts accidentels avec les objets environnants	L'appréciation de l'ergonomie des appareils a été mesurée auprès de 6 sujets sans handicap visuel.

* Compte tenu du moment où l'étude a été réalisée, il est probable qu'il s'agisse d'un AVNM de deuxième génération.

† Tous les modèles d'AVNM mentionnés dans les études sont produits par ITT Industries.

‡ Le modèle de lampe testé dans ces études est la WAML, fabriquée par Farallon Industries et distribuée par Innovative Rehabilitation Technology.

§ Produit par Oceanic Pro.

TABLEAU 2

Évaluation de l'efficacité de l'AVNM et de la lampe de marche pour améliorer la mobilité selon le nombre d'erreurs et le temps de parcours des trajets désignés*				
	MOYENNE (ÉCART TYPE) DU NOMBRE D'ERREURS†	DIFFÉRENCE AVEC LE JOUR (VALEUR DE p^{\ddagger})	TEMPS MOYEN (ÉCART TYPE) EN MINUTES	DIFFÉRENCE AVEC LE JOUR (VALEUR DE p^{\ddagger})
Jour	10,5 (15,2)		13,2 (2,8)	
Soir	32,2 (33,0)	< 0,001	18,5 (10,6)	–
Soir avec AVNM	31,4 (32,0)	< 0,001	22,2 (6,6)	< 0,001
Soir avec lampe	14,5 (19,2)	–	16,4 (5,4)	–

Source : Morrissette et Goodrich, 1983.

* Les trajets utilisés pour tester l'AVNM et la lampe étaient différents, bien que comparables.

† Erreurs : nombre de heurts accidentels, de trébuchements ou de déviations du trajet désigné.

‡ Test F, analyse de variance.

Lampe de marche

Morrissette et ses collègues [1985] ont évalué l'efficacité de la lampe de marche avec un groupe de 12 participants (10 hommes et 2 femmes) âgés de 29 à 71 ans (moyenne de 50 ans), tous atteints de rétinite pigmentaire et ayant un champ visuel de moins de 20°. Trois tests ont été réalisés à une semaine d'intervalle sur un trajet prédéterminé pour mesurer la performance dans trois situations différentes : le jour, le soir sans aide et le soir avec la lampe de marche (voir le tableau 3). L'ordre des tests a été varié de façon systématique entre les participants. La lampe de marche a été efficace pour réduire le nombre de heurts accidentels, de trébuchements ou de déviations du trajet désigné de tous les participants. Toutefois, seulement sept d'entre eux ont parcouru le trajet en moins de temps avec la lampe que sans elle, alors que cinq ont augmenté leur temps de déplacement avec la lampe.

TABLEAU 3

Évaluation de l'efficacité de la lampe de marche selon le nombre d'erreurs et le temps de parcours d'un trajet				
	MOYENNE DU NOMBRE D'ERREURS*	VALEUR DE p^{\ddagger}	TEMPS MOYEN EN MINUTES	VALEUR DE p^{\ddagger}
Jour	12,6		12,3	
Soir	46,8	< 0,001 (par rapport au jour)	17,8	< 0,001 (par rapport au jour)
Soir avec lampe	24,4†	< 0,25 (par rapport au jour) < 0,03 (par rapport au soir)	16,3	< 0,01 (par rapport au jour) < 0,32 (par rapport au soir)

Source : Morrissette *et al.*, 1985.

* Erreurs : nombre de heurts accidentels, de trébuchements ou de déviations du trajet désigné.

† Test F, analyse de variance.

AVNM comparé à lampe de marche

La plus récente étude publiée a été réalisée par Mancil et ses collègues [2005] et comporte plusieurs volets¹¹, dont la comparaison de l'efficacité de l'AVNM et de la lampe de marche pour améliorer la mobilité sous éclairage nocturne. Les 27 participants de l'étude devaient parcourir l'un des quatre trajets prédéterminés, d'abord sans aide, puis avec chacune des deux aides visuelles testées. Ces personnes, âgées de 30 à 60 ans, étaient atteintes de rétinite pigmentaire de gravité variable, étaient capables de voir suffisamment pour se déplacer pendant le jour et n'utilisaient pas régulièrement un appareil de vision nocturne. L'évaluation des aides visuelles comportait des mesures cliniques (comme le champ visuel) et fonctionnelles (comme le nombre de heurts accidentels) (voir le tableau 4).

TABEAU 4

Évaluation de l'efficacité de l'AVNM et de la lampe de marche selon le nombre de heurts accidentels et le pourcentage de la vitesse normale de marche				
	NOMBRE MOYEN DE HEURTS ACCIDENTELS	VALEUR DE p (VERSUS SANS APPAREIL)	MOYENNE DU PPWS* (EN POURCENTAGE)	VALEUR DE p (VERSUS SANS APPAREIL)
Sans appareil	17,5 ± 1,1		62,4 ± 3,2	
AVNM	10,7 ± 1,1	0,0004	69,6 ± 3,2	0,0001
Lampe	7,8 ± 1,1	0,0004	76,9 ± 3,2	0,0001

Source : Mancil *et al.*, 2005.

* L'efficacité de marche est mesurée par le pourcentage de la vitesse normale de marche ou *Percentage of preferred walking speed* (PPWS), une mesure de la mobilité qui calcule la différence entre la vitesse enregistrée durant la tâche en pourcentage de la vitesse de marche normalement adoptée par le sujet lorsqu'elle est mesurée au préalable sur un trajet de 20 mètres sans obstacle, effectué ici avec un guide voyant.

L'AVNM et la lampe de marche ont tous deux donné des améliorations statistiquement significatives pour ce qui est de la réduction du nombre de heurts accidentels avec les objets environnants et de l'augmentation du pourcentage de la vitesse normale de marche (PPWS) comparativement au parcours réalisé sans appareil. Pour ces deux indicateurs, la lampe a toutefois entraîné une amélioration supérieure à l'AVNM. Les personnes qui avaient eu le moins de heurts accidentels étaient aussi celles qui avaient le PPWS le plus élevé ($p = 0,0004$). Les auteurs ont également examiné la relation entre les résultats des examens optométriques des participants et leur performance fonctionnelle. Ainsi, le PPWS était plus élevé chez les participants qui obtenaient de meilleurs scores aux chapitres de la sensibilité au contraste ($p = 0,01$), de l'acuité visuelle ($p = 0,02$) et du champ visuel ($p = 0,01$). Un plus faible score dans la mesure d'adaptation à la noirceur était aussi associé à un PPWS plus faible ($p = 0,04$) et à un plus grand nombre de heurts accidentels ($p = 0,0002$).

Les auteurs font état des inconvénients et des limites de la lampe, notamment son instabilité en situation de marche, son poids et la complexité de l'agencement des courroies d'attache à l'épaule et à la ceinture. En ce qui concerne l'AVNM, son poids et le système de courroies pour le porter sur la tête ont été jugés inconfortables. Les participants ont aussi été incommodés par la nécessité de faire une mise au point manuelle de l'image et

11. Un autre volet de l'étude est la vérification des caractéristiques des appareils en fonction des spécifications du fabricant. L'image de l'un des trois AVNM testés n'était pas conforme aux spécifications, alors que pour la lampe de marche, les auteurs disent qu'un des trois appareils testés ne convenait pas aux essais (*unsuitable for testing*). De plus, les auteurs ont noté que la pile rechargeable de 6 volts/20 watts des deux autres lampes de marche a duré moins longtemps que les 60 minutes annoncées dans le feuillet accompagnant l'appareil, soit de 45 à 50 minutes. La luminosité de l'ampoule diminuait fortement après 40 minutes d'utilisation. Les auteurs mentionnent que le distributeur à qui ils ont commandé l'appareil ne détenait pas d'ampoules de rechange et qu'ils n'en ont pas trouvé dans les quincailleries de la région.

par l'image monochrome¹². De plus, l'évaluation technique de la lampe révèle que la pile, censée fonctionner une heure après son chargement, perd brusquement sa charge après 40 minutes¹³. Dans cette situation, le faisceau lumineux faiblit rapidement, et ce, sans avertissement. Il peut donc arriver qu'une personne atteinte de cécité nocturne se retrouve dans un environnement qui devient soudainement dangereux. Dans leur conclusion, les auteurs recommandent que les appareils utilisés pour aider les personnes atteintes de cécité nocturne soient bien adaptés aux besoins individuels.

Limites des études

Plusieurs caractéristiques des études évaluées ne permettent pas de généraliser leurs résultats. Elles regroupent de très petits échantillons (12, 27 et 35 participants). Leurs plans comportent aussi des faiblesses méthodologiques : soit elles décrivent des séries de cas, soit elles sont comparatives mais ont des biais importants. De plus, les participants avaient des niveaux de vision différents. Les aides ont été attribuées pour les objectifs de la recherche exclusivement, sans considération des besoins, des motivations et du degré d'habileté de chacun, variables qui influent sur la performance en mobilité. Les participants ont eu peu de temps pour se familiariser avec l'appareil, ce qui a pu réduire leur performance. Les études ont été réalisées sur des trajets prédéterminés, et les variables environnementales (variation de luminosité, présence de nuages, trafic, etc.) n'étaient pas constantes au cours de l'étude. Seules deux variables de mobilité ont été évaluées, alors que d'autres mesures auraient pu être pertinentes, comme le niveau de confiance ou l'aptitude à localiser les objets. Morrissette et ses collègues [1985; 1983] expriment l'opinion que les différences de performance ont pu être atténuées par le fait que les participants ont peut-être marché plus rapidement le soir sans appareil parce qu'ils se sentaient en sécurité sous la supervision de l'investigateur. Par ailleurs, les auteurs de toutes les études ne distinguent pas les handicaps liés à la vision nocturne des handicaps liés au rétrécissement du champ visuel. Lorsque ce dernier devient très restreint, il constitue la principale incapacité affectant les activités et les déplacements.

4.1.2 Études décrivant l'appréciation qualitative des participants sur l'AVNM et la lampe de marche

AVNM et lampe de marche

Dans la recherche de Morrissette et Goodrich [1983] précitée, les 24 participants qui ont terminé l'étude ont donné leur appréciation de l'AVNM et de la lampe de marche qu'ils ont testés. Ils ont relevé plusieurs problèmes avec l'AVNM qui rendent son utilisation difficile pour les déplacements. La difficulté la plus fréquemment mentionnée est la nécessité de faire une mise au point adéquate de l'appareil. Ils ont aussi trouvé fatigant de tenir l'appareil devant l'œil pour une longue période. Enfin, des participants avaient de la difficulté à aligner l'objectif de l'appareil avec leur champ visuel résiduel et à le maintenir en bonne position alors qu'ils marchaient et balayaient l'environnement du regard. En ce qui concerne la lampe, ils l'ont trouvée lourde et encombrante, l'AVNM étant jugé préférable pour ce qui est des caractéristiques de taille, de poids et d'esthétique. De plus, l'AVNM leur permettait de voir à des distances plus éloignées que la lampe de marche. Toutefois, 17 des 24 participants ont préféré la lampe de marche pour son utilité dans les déplacements.

12. Ces commentaires sur les inconvénients et les limites des deux appareils viennent des six participants sans déficience visuelle qui ont testé l'ergonomie des appareils.

13. Ce constat contredit les résultats de Wacker et ses collaborateurs [1990], qui ont testé cette caractéristique de l'appareil et ont constaté une diminution progressive de l'intensité du faisceau lumineux après 40 minutes d'utilisation.

Lampe de marche

Morrisette [1983] donne les résultats d'une enquête réalisée auprès de 33 utilisateurs de la lampe de marche atteints de cécité nocturne (10 femmes et 23 hommes, âgés de 27 à 73 ans, moyenne de 44 ans) et de 23 professionnels (intervenants spécialisés en orientation et en mobilité, intervenants en réadaptation, optométristes et ophtalmologistes) recrutés à partir des données du fabricant et ayant accepté de participer à l'étude. Le questionnaire téléphonique ou postal comptait 101 questions. Trente-deux participants ont affirmé qu'ils utilisaient leur lampe, et 72 % l'avait utilisée au cours de la semaine précédant l'enquête. La lampe était le plus souvent utilisée à l'intérieur et dans des milieux extérieurs résidentiel et rural, et, plus rarement, dans des zones commerciales et urbaines, des centres commerciaux et les transports publics. La lampe permettait à ses utilisateurs de localiser les objets, de déterminer leurs dimensions et de les éviter, de traverser les rues, de localiser les portes et les entrées et de repérer des indications visuelles. Elle leur permettait de plus de faire des activités dans des milieux sombres non familiers, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. Le tableau 5 résume quelques résultats de cette étude.

TABLEAU 5

Appréciation des utilisateurs sur l'efficacité de la lampe de marche				
	OUI	AUCUN CHANGEMENT	NON, LA LAMPE A UN EFFET NÉGATIF	PAS DE RÉPONSE
La lampe permet à l'utilisateur de se déplacer plus rapidement et avec plus d'aplomb que sans aide.	21	8	2	1
La lampe permet à l'utilisateur de se sentir plus confiant lorsqu'il se déplace.	26	4	1	1
La lampe permet à l'utilisateur de se déplacer plus souvent.	12	20	–	0

Source : Morrisette, 1983.

Treize personnes ont vu la lampe cesser de fonctionner en cours d'utilisation parce que la pile s'était déchargée. La moitié des utilisateurs se sont plaints du poids de l'appareil et plusieurs ont mentionné la difficulté d'ajuster correctement les courroies. Trois utilisateurs ont eu des problèmes mécaniques avec l'appareil. Seulement sept participants ont reçu des commentaires d'autres piétons par rapport à la lampe, soit qu'ils se sont montrés intéressés à l'appareil (4/7), soit qu'ils ont été surpris ou ont réagi négativement (3/7).

Les professionnels ayant acheté une lampe ont quant à eux été invités à répondre à 36 questions. Dix-huit des vingt-trois professionnels interrogés utilisaient l'appareil avec des clients à des fins de démonstration, d'évaluation, de formation ou de recherche. Neuf d'entre eux offraient un entraînement à l'utilisation de la lampe. Plusieurs ont noté l'importance d'enseigner comment ajuster les courroies et de sensibiliser l'utilisateur de la lampe à l'intensité du faisceau, qui ne doit pas être pointé vers les piétons ni les automobilistes. Les professionnels ont mentionné les mêmes inconvénients que les utilisateurs sur l'appareil. Les avis des professionnels sur l'utilité de l'aide étaient partagés, certains croyant qu'elle n'est pas très pratique alors que d'autres étaient d'avis qu'elle est l'aide la plus utile après la canne blanche. Trois professionnels ont eu des difficultés mécaniques avec l'appareil, et ce, même s'il était peu utilisé.

Shull et Kuyk [1990] ont interrogé par téléphone 26 hommes âgés de 32 à 68 ans atteints de cécité nocturne qui utilisaient la lampe. Leur questionnaire comptait 23 questions. Ces personnes utilisaient la lampe depuis au moins 8 mois et au plus 4 ans et 7 mois (moyenne 2 ans et 11 mois). Ils se servaient de l'appareil pour se déplacer entre leur domicile et d'autres lieux, pour marcher à l'intérieur et à l'extérieur de la maison, pour localiser et éviter des objets, ou pour d'autres types d'activité comme le camping ou les tâches à la ferme. Bien que 84 % d'entre eux aient été satisfaits de l'appareil dans l'ensemble, ils ont tout de même souligné leur insatisfaction quant au poids, à la taille, à la durée de recharge de la pile et à sa fiabilité. En fait, 54 % ont eu des ennuis mécaniques avec la lampe, et c'est la pile qui causait la majorité des problèmes, parce qu'elle ne maintenait plus sa charge aussi longtemps ou avait arrêté de fonctionner complètement. En moyenne, les difficultés avec la pile avaient commencé 11 mois après l'achat de l'appareil. Vingt pour cent des utilisateurs ont fait réparer l'appareil. Les auteurs croient que ces problèmes ont été causés par des recharges fréquentes après seulement une courte période d'utilisation ou par une surcharge de la pile.

AVNM

Au Québec, Bradette [2004] a réalisé une enquête transversale auprès de six usagers (deux femmes et quatre hommes âgés de 19 à 49 ans) inscrits à l'INLB atteints de rétinite pigmentaire et de cécité nocturne, dont trois souffraient du syndrome de Usher. Ces personnes avaient eu l'occasion d'utiliser un AVNM pendant 7 à 16 mois entre 2002 et 2004 grâce à la Fondation de cet établissement. Des entrevues individuelles, basées sur des questions fermées et ouvertes, visaient à connaître les changements apportés par l'utilisation de l'AVNM et les usages que les personnes en faisaient. L'auteur rapporte que les participants :

- ont beaucoup apprécié l'AVNM;
- ont eu plus de facilité à se déplacer en ligne droite sur le trottoir et à maintenir leur orientation, car l'AVNM permet de localiser des repères visuels sur une plus longue distance;
- ont eu plus de facilité à détecter les obstacles et à les localiser à l'avance, qu'ils soient en hauteur ou au sol, et ont pu ainsi éviter de les heurter ou de tomber à cause d'une dénivellation, d'une crevasse ou d'un trou dans la chaussée ou le trottoir;
- ont rallongé leur trajet habituel et exploré d'autres milieux non familiers grâce à l'AVNM;
- n'ont pas augmenté la fréquence de leurs sorties à cause de leurs besoins et de leurs habitudes de vie.

Outre les déplacements, l'AVNM a facilité l'accomplissement d'autres activités de la vie quotidienne, comme s'adonner à des loisirs ou garder un enfant. Les personnes atteintes du syndrome de Usher interviewées ont aussi utilisé l'appareil pour faciliter leurs communications en langue gestuelle lorsque l'éclairage était faible. Certains inconvénients ont été mentionnés, dont :

- l'éblouissement après une longue période d'utilisation;
- le poids et la grosseur de l'appareil;

- la difficulté à tenir continuellement l'appareil dans la main, ce qui peut limiter son utilité pour les personnes ayant des incapacités motrices;
- et la difficulté à manipuler l'AVNM et la canne blanche simultanément.

Les utilisateurs considéraient que l'AVNM est plus discret que la canne blanche et n'évoque pas la déficience visuelle. Toutefois, ils mentionnent que certains piétons ou passants ont réagi à l'appareil, qui a l'apparence d'une caméra vidéo, pensant qu'ils se faisaient filmer.

Limites des études

Même si les études fournissent des renseignements intéressants sur l'utilité de l'AVNM et de la lampe de marche et sur leurs avantages et inconvénients respectifs, leurs lacunes ne permettent pas de généraliser leurs résultats. Une seule étude a permis de comparer, plus ou moins adéquatement, l'expérience d'utilisation des deux appareils par les mêmes usagers. Les échantillons sont petits et il y a peu d'homogénéité entre les participants quant à la déficience visuelle. Ces études ont utilisé des appareils de modèles différents. L'appréciation des participants est une mesure subjective fondée sur les perceptions individuelles, et les auteurs ne donnent pas suffisamment d'informations sur la méthode pour permettre une véritable évaluation de la qualité méthodologique.

4.2 Études sur les appareils de vision nocturne binoculaires

Dans les 20 dernières années, plusieurs nouveaux types d'appareils ont été mis au point, de type binoculaire et visiocasque (lunettes dotées de caméras vidéo sensibles à une faible luminosité) [Zebehazy *et al.*, 2005; Bowers *et al.*, 2004; Bowers *et al.*, 2003; Orssaud *et al.*, 2003; Pierrottet *et al.*, 2003; Spandau *et al.*, 2002; Vargas-Martin et Peli, 2002; Friedburg *et al.*, 1999; Grignolo *et al.*, 1993; Alaux *et al.*, 1986].

Quatre études ont testé des appareils de vision nocturne binoculaires dans le but d'évaluer leur effet sur la mobilité des personnes atteintes de cécité nocturne (voir le tableau 6). Spandau et ses collègues [2002] ont soumis des participants (n = 42) atteints de cécité nocturne à deux trajets, un premier à l'intérieur dans une pièce obscure dans des conditions de laboratoire, et l'autre à l'extérieur le soir, dans différents secteurs de Heidelberg (Allemagne). Pour le premier trajet, des mesures de la mobilité et de l'orientation étaient prises, suivies de mesures de l'acuité visuelle. Deux participants ayant eu une mauvaise performance à ces tests n'ont pas continué l'étude. La performance dans le trajet extérieur était évaluée comme positive ou négative par un spécialiste en orientation et en mobilité (*certified trainer in the mobility training of retinitis pigmentosa patients*) selon que les participants avaient pu s'orienter dans un espace ouvert et traverser des rues avec et sans feux de circulation de façon sécuritaire. Elle a été comparée à l'évaluation qu'ont faite les participants de leur propre performance. Selon l'intervenant, 23 des 40 participants restants (58 %) ont amélioré leur mobilité et leur orientation avec le NVG (appareil de vision nocturne binoculaire), alors que les 17 autres (42 %) n'ont pas été aidés par l'appareil. La perception des participants et celle du spécialiste en orientation et en mobilité quant à l'amélioration de la performance présentaient une corrélation positive. Les participants ont dit qu'ils avaient de la difficulté à marcher avec le NVG et à repérer les obstacles proches et éloignés en même temps. Ils ont aussi été gênés par les phares des automobiles et ont trouvé difficile de s'adapter aux changements de luminosité. Les données de l'examen optométrique montrent qu'une acuité visuelle supérieure à 6/30 et un champ visuel supérieur à 5° sont nécessaires pour bénéficier du NVG.

TABLEAU 6

Caractéristiques des études portant sur l'efficacité des appareils de vision nocturne binoculaires				
AUTEURS, DATE	APPAREIL ÉVALUÉ	MÉTHODE	ENVIRONNEMENT	VARIABLES OBSERVÉES
Spandau <i>et al.</i> , 2002	Prototype de NVG	42 participants Plan qualitatif non comparatif	1 trajet intérieur et 1 trajet extérieur	Perception de la performance par le participant et par un spécialiste en orientation et en mobilité
Hartong <i>et al.</i> , 2004	NVG Multi-Vision System*	20 participants Plan comparatif (<i>versus</i> sans appareil)	1 trajet intérieur et 2 trajets extérieurs	Nombre de heurts; PPWS; perception des participants
Bowers <i>et al.</i> , 2004	NVG Multi-Vision System* et prototype LV-3	6 participants Plan comparatif	1 trajet intérieur	Nombre de heurts; PPWS; perception des participants
Hartong et Kooijman, 2006	NVG Multi-Vision System*	11 participants Plan qualitatif d'une durée de 2 ans	Situations de la vie quotidienne	Satisfaction, usages de l'appareil, changement dans les comportements

* Produit par Trivisio.

L'étude de Hartong et ses collègues [2004] a porté sur le NVG Multi-Vision System de Trivisio, qui a été testé par 20 participants atteints de rétinite pigmentaire. Ils ont parcouru un corridor sombre, une route dans un quartier résidentiel moyennement éclairé le soir, et une rue commerciale bien illuminée le soir. Dans un premier temps, leur performance a été enregistrée en fonction du nombre de heurts avec les objets environnants et de l'efficacité de marche¹⁴ sans appareil et avec le NVG. Dans un second temps, après une période d'environ cinq semaines pendant laquelle les participants ont pu se familiariser avec le NVG en l'utilisant à la maison, les mêmes tests ont été réalisés de nouveau.

Les NVG ne se sont pas révélés efficaces dans les milieux intérieurs pour améliorer la vitesse de déplacement. Cependant, ils ont permis de diminuer considérablement le nombre de heurts avec les obstacles, qui sont passés d'une moyenne de huit contacts à deux ($p < 0,001$). Puisque le Multi-Vision System ne permet pas de percevoir la profondeur, les participants ont eu tendance à marcher lentement en anticipant l'approche des objets. Après la période de familiarisation, aucun changement n'a été constaté. L'utilisation des NVG semble améliorer la mobilité dans des conditions extérieures d'éclairage moyen le soir en diminuant les heurts involontaires avec les obstacles (d'une moyenne de 8 contacts à 0 [$p < 0,001$]) et en augmentant la vitesse de déplacement (d'une moyenne de 60 à 72 % [$p = 0,001$]). L'efficacité de marche a été plus grande après la période de familiarisation, passant de 72 à 78 % ($p = 0,005$). Dans la rue commerciale où l'éclairage était suffisant, le NVG offrait peu d'avantages supplémentaires. Les participants n'ont eu aucun heurt accidentel, avec et sans l'appareil, mais le NVG a eu un effet négatif sur la vitesse de marche, qui a été plus lente avec l'appareil que sans ($p < 0,001$).

Pendant les semaines de familiarisation avec l'appareil à la maison, les participants ont régulièrement rempli un carnet où étaient mesurées leurs perceptions, sur une échelle de 1 à 10, quant à l'orientation, à la reconnaissance de l'environnement et au sentiment de sécurité

14. L'efficacité de marche est mesurée par le pourcentage de la vitesse normale de marche, ou *Percentage of preferred walking speed* (PPWS).

et de confiance lorsqu'ils utilisaient le NVG pendant leurs déplacements. Les scores, qui se sont améliorés entre la première et la troisième semaine, étaient en moyenne supérieurs à 9. Après cette période, les participants ont rempli un questionnaire de 22 questions utilisant une échelle de Likert. Ils ont eu moins de difficulté à réaliser les tâches mentionnées avec le NVG que sans l'appareil. L'utilisation du NVG augmentait la fréquence des activités que les participants pratiquaient seuls. Ils lui accordaient généralement une évaluation positive pour l'utilisation quotidienne à l'extérieur. La période d'adaptation à l'appareil a duré de deux à trois semaines. Le problème majeur du NVG était les sources lumineuses (phares d'automobiles, enseignes au néon des vitrines, etc.), perçues comme des points lumineux brillants désagréables. Certains participants ont mentionné avoir eu de la difficulté à cause du champ visuel réduit. Quatre-vingt-cinq pour cent des participants avaient une appréciation positive, les autres (15 %) une appréciation négative.

Onze des vingt participants à l'étude de Hartong et ses collègues [2004] ont acheté le NVG à la fin de l'étude. Ils ont accepté d'être recontactés pour remplir des questionnaires additionnels sur son utilisation après un an et deux ans. Deux participants avaient cessé de l'utiliser après la première année (la vue du premier s'était améliorée à la suite d'une opération, et le second avait emménagé dans un milieu mieux éclairé). Le premier questionnaire de 22 questions à choix multiples reprenait les mêmes questions que dans l'étude de 2004 quant à la perception des capacités visuelles nécessaires pour se déplacer de façon autonome. La comparaison des réponses avant l'utilisation du NVG, après un an et après deux ans montre une réduction des difficultés dans différentes situations de mobilité (par exemple emprunter un escalier, monter sur le trottoir ou se déplacer dans une foule) et une diminution des heurts avec les objets environnants, à l'exception de ceux situés à hauteur des épaules.

Le deuxième questionnaire mesurait la satisfaction face à l'appareil et à son utilisation au moyen de questions à choix multiples. Les participants utilisaient leur appareil de deux à quatre fois par semaine (56 %) ou tous les jours (22 %) après deux ans. L'appareil était utilisé plus fréquemment pendant l'hiver et l'automne en raison de l'ensoleillement plus court. Les participants s'en servaient pour faire une promenade, pour visiter des amis ou des parents, pour aller au travail ou à des réunions et, moins fréquemment, pour pratiquer des activités sportives. L'appareil leur permettait de se sentir plus autonomes (10/11 la première année et 9/9 la deuxième). Tous ont déclaré être satisfaits de leur appareil (82 % d'entre eux étaient même très satisfaits après un an, et 56 % l'étaient après deux ans). Ils ont toutefois signalé des difficultés liées à la perception des profondeurs et au champ de vision restreint et un malaise causé par des problèmes d'adaptation au port de l'appareil. Les sujets ont aussi souligné, mais de façon variable, des difficultés liées à certaines sources lumineuses (comme les phares d'automobile).

L'étude de Bowers et ses collaborateurs [2004] visait essentiellement à poursuivre l'amélioration d'un prototype appelé LV-3, un appareil de vision nocturne binoculaire incorporant un système de minification de l'image¹⁵, en le comparant à l'appareil de vision nocturne Multi-Vision (décrit dans l'étude de Hartong et ses collaborateurs [2004]) et à une situation sans aide. Tant en conditions intérieures qu'extérieures, les six participants ont préféré le prototype LV-3 pour son confort, son ajustement et son poids. Ils ont toutefois préféré l'image et le fonctionnement du Multi-Vision. Dans un passage intérieur contenant des obstacles, aucun des deux appareils n'a amélioré la vitesse de marche des participants.

15. Le système de minification de l'image du LV-3 vise la superposition de deux images sur les verres de lunettes. La première image est produite par l'appareil captant un champ visuel étendu. Elle est transparente et définit en gris les contours des objets présents dans l'environnement. Elle est placée sur l'image captée par la vision naturelle, plus restreinte à cause du rétrécissement du champ visuel causé par la maladie. La personne perçoit donc simultanément deux images différentes de la même scène. Toutefois, le prototype n'a pu tester que l'image de contour, sans superposition avec l'image naturelle.

Les appareils n'ont pas réduit de façon significative le nombre de heurts avec les obstacles. Le manque d'entraînement et de temps d'adaptation à ces aides ont possiblement influé sur la capacité des participants à utiliser correctement l'image pour éviter les obstacles.

Limites des études

En somme, les études témoignent du statut expérimental de ces technologies. Elles portent sur des modèles différents, dont deux étaient des prototypes au moment de l'étude. Leurs échantillons sont restreints et l'une des études est strictement de nature qualitative. De plus, elles ne comportent aucun renseignement sur le coût d'achat initial, les bris possibles, la durée de vie de l'aide et ses coûts d'entretien. Elles ne mentionnent pas le fait que lorsque le champ visuel est trop étroit, la vision binoculaire devient très difficile et que, en conséquence, l'appareil binoculaire devient peu utile. L'étude de Hartong et Kooijman [2006] présente un biais de sélection important, car elle rassemble des personnes très intéressées à participer à l'étude et à acheter le NVG. Elles étaient donc très motivées à se procurer un appareil de vision nocturne pour faciliter leurs déplacements. Ce biais peut donc en partie expliquer les résultats très positifs obtenus quant à la fréquence d'utilisation de l'appareil et à la satisfaction des participants.

CONTEXTE QUÉBÉCOIS D'AIDE AUX PERSONNES ATTEINTES DE CÉCITÉ NOCTURNE

5.1 Le Programme d'aides visuelles

Le Programme d'aides visuelles est destiné à rembourser aux établissements de réadaptation reconnus et autorisés (voir le tableau 7) les frais engagés pour l'achat, l'ajustement, la réparation ou le remplacement des aides visuelles qu'il prête aux personnes qui y sont admissibles. L'établissement est, entre autres, responsable de :

- « maintenir l'inventaire des aides visuelles dont la Régie a déjà remboursé le coût;
- « une fois l'an, s'assurer que les aides visuelles prêtées à un handicapé visuel sont utilisées par lui et qu'il satisfait encore aux conditions d'attribution énoncées au Règlement;
- « récupérer une aide visuelle qui n'est plus utilisée par un handicapé visuel parce qu'il n'est plus en mesure de s'en servir, au décès de ce dernier ou lorsqu'il ne satisfait plus aux conditions d'attribution prévues au Règlement;
- « prêter en premier lieu les aides visuelles qui ont été récupérées » [RAMQ, 2004].

Le *Manuel du programme d'aides pour les handicapés visuels* détermine qui sont les personnes admissibles aux aides, quelles sont les aides admissibles et comment ces aides sont attribuées [RAMQ, 2004].

Les aides techniques en orientation et en mobilité indiquées pour les personnes atteintes de cécité nocturne actuellement incluses dans le Programme d'aides visuelles de la Régie de l'assurance maladie du Québec sont les suivantes : les systèmes optiques télescopiques, les cannes, les filtres solaires, les chiens-guides et les détecteurs électroniques d'obstacles [RAMQ, 2004].

Ainsi, est admissible au Programme d'aides visuelles toute personne qui « après correction au moyen de lentilles ophtalmiques appropriées, à l'exclusion des systèmes optiques spéciaux et des additions supérieures à 4 dioptries, a une acuité visuelle de chaque œil inférieure à 6/21, ou dont le champ de vision de chaque œil est inférieur à 60° dans les méridiens 180° ou 90° et qui, dans l'un ou l'autre cas, est incapable de lire, d'écrire ou de circuler dans un environnement non familier » [RAMQ, 2004].

Compte tenu de la nature dégénérative de la plupart des maladies causant la cécité nocturne, certaines personnes pourraient avoir besoin d'une aide à la vision nocturne bien avant que leur acuité visuelle et leur champ visuel soient suffisamment réduits pour qu'elles deviennent admissibles au Programme d'aides de la RAMQ. En conséquence, elles ne pourraient pas obtenir les aides nécessaires auprès d'un établissement de réadaptation.

5.2 Les ressources en réadaptation pour personnes atteintes d'une déficience visuelle

Il existe au Québec 12 établissements spécialisés en réadaptation pour les personnes ayant une déficience visuelle, financés par des enveloppes budgétaires accordées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (voir le tableau 7). La plupart sont des centres régionaux de réadaptation en déficience physique offrant aussi des services pour les personnes atteintes de déficience visuelle. Deux centres sont spécialisés en réadaptation visuelle,

soit l'INLB, qui sert trois régions administratives, et l'Association montréalaise pour les aveugles. Plusieurs autres associations dans la plupart des régions du Québec offrent des services et des ressources en réadaptation visuelle [Robillard et Overbury, 2006].

TABLEAU 7

Établissements québécois de réadaptation pour les personnes atteintes d'une déficience visuelle financés par le gouvernement du Québec		
RÉGION	LIEU	ÉTABLISSEMENT
01	Bas-Saint-Laurent	Centre de réadaptation L'InterAction
02	Saguenay-Lac-Saint-Jean	Centre régional de réadaptation en déficience physique
03	Capitale-Nationale	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec*
04	Mauricie-et-Centre-du-Québec	Centre de réadaptation InterVal
05	Estrie	Centre de réadaptation Estrie
06	Montréal	Institut Nazareth et Louis-Braille* Association montréalaise pour les aveugles
07	Outaouais	Centre de réadaptation La Ressource
08	Abitibi-Témiscamingue	Centre de réadaptation La Maison
09	Côte-Nord	Centre de réadaptation l'Émergent*
10	Nord-du-Québec	Centre de réadaptation l'Émergent*
11	Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	Centre de réadaptation de la Gaspésie
12	Chaudière-Appalaches	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec*
13	Laval	Institut Nazareth et Louis-Braille*
14	Lanaudière	Centre de réadaptation Le Bouclier*
15	Laurentides	Centre de réadaptation Le Bouclier*
16	Montérégie	Institut Nazareth et Louis-Braille*

Source : Robillard et Overbury, 2006.

* Ces centres servent plus d'une région administrative.

Au Québec, entre cinq et sept ophtalmologistes offrent des services de réadaptation visuelle, généralement dans des centres hospitaliers universitaires. Les centres de réadaptation publics emploient 36 optométristes. Ces centres disposent aussi de psychologues, de travailleurs sociaux, de professionnels en orientation et en mobilité, d'ergothérapeutes et de chercheurs. Le délai d'attente à une clinique de basse vision subventionnée peut aller jusqu'à six mois. Robillard et Overbury [2006] se demandent si le système de santé a les ressources financières et humaines nécessaires pour être en mesure de répondre à la demande croissante de services en réadaptation visuelle compte tenu de l'augmentation prévisible de la clientèle dans les prochaines années.

En 2004-2005, 7 941 demandes de services en réadaptation pour déficience visuelle ont été reçues par les établissements, dont 1 851 venaient de nouveaux clients [Robillard et Overbury, 2006]. Selon la base de données Inforéadapt de l'INLB, il y avait 7 894 dossiers

actifs en 2004¹⁶. De ce nombre, 533 usagers (6,75 % de leur clientèle) avaient reçu un diagnostic de rétinite pigmentaire ou de cécité nocturne. Il n'a pas été possible d'obtenir de données sur les autres centres de réadaptation de la province qui offrent des services à des personnes atteintes de rétinite pigmentaire ou de cécité nocturne [Jalbert, 2004]. On peut toutefois penser que ces centres servent aussi une clientèle atteinte de cécité nocturne, notamment l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, qui a offert des services à 1 453 usagers ayant une déficience visuelle en 2004-2005 [IRD PQ, 2006].

Une recension effectuée dans les années 1990 dans plus de 160 dossiers de personnes atteintes de rétinite pigmentaire fréquentant l'INLB a montré :

- que 76 % des personnes atteintes de rétinite pigmentaire recevaient des services en orientation et en mobilité, et que 72 % d'entre elles possédaient une aide à la mobilité (cane blanche ou chien-guide);
- que les demandes de services en orientation et en mobilité provenaient majoritairement de personnes ayant des champs visuels inférieurs à 10°;
- que l'entraînement en orientation et en mobilité durait en moyenne 20 heures et que seulement 27 % des personnes atteintes de rétinite pigmentaire participaient à un entraînement en soirée [Daviault *et al.*, 1999].

5.3 L'utilisation de l'AVNM au Québec

En 2001, l'INLB a pu acquérir, grâce à sa Fondation, sept AVNM pour expérimentation auprès d'usagers atteints de cécité nocturne. Les critères d'admissibilité à l'attribution de cette aide technique étaient les suivants :

- l'utilisateur doit être atteint de cécité nocturne;
- il doit présenter une pathologie visuelle qui entraîne une restriction du champ visuel, un champ visuel inférieur à 30° lorsqu'il est mesuré en condition scotopique et une acuité visuelle supérieure à 6/60 au meilleur œil;
- il doit effectuer des déplacements dans un environnement où l'utilisation de l'AVNM est convenable;
- il doit participer à une évaluation fonctionnelle en orientation et en mobilité exécutée par un spécialiste d'un centre de réadaptation en déficience visuelle reconnu par le MSSS;
- il s'engage, lorsqu'il reçoit un AVNM, à participer à un suivi annuel ou à une évaluation lorsqu'elle est requise (le suivi est toujours effectué par un spécialiste en orientation et mobilité de l'INLB).

L'expérience de l'INLB, qui a duré trois ans, a permis de constater que l'AVNM facilite la vision nocturne, l'analyse de l'environnement et la reconnaissance visuelle des obstacles et des points de repère. Il favorise l'autonomie et la sécurité de la personne. Toutefois, il ne peut être utilisé de façon continue, ni sur une longue période, car il faut le tenir constamment à la main. La durée de vie de l'aide dépend de son utilisation, l'appareil devant être manipulé avec soin. Il n'y a eu aucun bris d'appareil et aucun coût d'entretien n'a été relevé. L'entraînement pour l'utilisation de l'appareil dure de deux à quatre heures selon l'utilisateur et ses besoins. L'expérience a aussi montré qu'un entraînement supplémentaire doit être réalisé à l'automne en raison du changement des conditions d'éclairage, que le nombre d'heures de services en réadaptation a diminué, et qu'il n'est pas nécessaire de faire un suivi annuel. La personne peut utiliser l'AVNM tant que son état visuel le permet. Si l'aide devient inutile, elle est retournée au centre de réadaptation pour être attribuée à un autre usager. Il y a une liste d'attente pour cette aide optique [Jalbert,

16. Ces données ont été extraites le 19 août 2004.

2004]. Selon le dernier rapport annuel disponible, la Fondation de l'INLB a fourni, au cours de l'année 2004-2005, les fonds nécessaires pour attribuer six autres AVNM à des personnes sourdes et aveugles ou atteintes de rétinite pigmentaire [INLB, 2005].

5.4 Le cadre légal et réglementaire entourant les AVNM au Québec

Les aides visuelles utilisées pour pallier la cécité nocturne ne sont pas assujetties à la *Loi canadienne sur les aliments et drogues*, section des produits thérapeutiques.

L'appareil de vision nocturne (monoculaire ou binoculaire) est un équipement militaire et depuis l'attentat terroriste du 11 septembre 2001, les lois américaines sur l'exportation de matériel de ce type sont beaucoup plus sévères. Les citoyens canadiens qui se procurent individuellement des appareils de type Night Vision provenant des États-Unis par l'entremise de distributeurs canadiens doivent obligatoirement faire l'objet d'une enquête pour approbation d'une licence d'exportation. Les acheteurs doivent remplir et signer un formulaire (*statement of end use*) remis par le fournisseur, qui est ensuite envoyé au Département d'État des États-Unis pour vérification et approbation. Le défaut d'obtenir une telle autorisation constitue une infraction à la loi et peut avoir pour conséquences la confiscation de l'appareil, des amendes en vertu des codes criminel et civil ou l'emprisonnement. Le fabricant n'est pas tenu responsable lorsque le client ne se conforme pas aux exigences de la loi et à la réglementation du gouvernement américain. En outre, les propriétaires canadiens d'appareils de vision nocturne provenant des États-Unis s'engagent à ne pas transférer ni prêter l'appareil à une personne qui n'a pas la citoyenneté canadienne. Malgré ces restrictions, il semble possible de se procurer des appareils de seconde main auprès de personnes qui les vendent par l'entremise de sites Internet.

La recherche documentaire n'a pas permis de repérer de réglementation québécoise ou canadienne concernant l'appareil de vision nocturne de type Night Vision.

5.5 L'accessibilité et le coût des appareils de vision nocturne au Québec

Il n'y a pas actuellement de fabricant canadien d'appareils de vision nocturne et il n'y a qu'un seul distributeur autorisé au Canada, The Current Sales Corporation, située en Colombie-Britannique. En novembre 2004, ce fournisseur et l'INLB ont conclu des ententes pour que l'Institut n'ait plus à faire systématiquement des démarches auprès des autorités américaines pour obtenir un AVNM [Jalbert, 2004].

Les sites Internet, principalement américains, fournissent des informations sur les types d'appareils de vision nocturne monoculaires (*night vision aids*, ou NVA), binoculaires (*night vision goggles*, ou NVG) ou autres, ainsi que sur leurs prix (voir le tableau 8). Ceux-ci varient généralement entre 1 440 \$ et 5 630 \$. La littérature scientifique ne donne aucune indication sur la durabilité et les coûts d'entretien et de réparation des appareils. Aucun coût de ce type n'a été relevé par l'INLB [Jalbert, 2004]. Dans la littérature scientifique, certains auteurs mentionnent que peu de personnes atteintes de rétinite pigmentaire sont prêtes à dépenser elles-mêmes une somme importante pour un AVNM [Hoover, 1983; Morrissette et Goodrich, 1983; Morrissette *et al.*, 1983; Davidson *et al.*, 1976].

TABLEAU 8

Prix des appareils de vision nocturne		
MODÈLE	PRIX EN DOLLARS CANADIENS (PRIX ORIGINAL**†)	FABRICANT (DISTRIBUTEUR)
Appareils monoculaires		
PS-14 (2 ^e génération)	1 440 \$ (1 265 \$ US)	American Technologies Network Corp (www.nightvisionweb.com)
ITT Night Quest 160 (3 ^e génération)	Production abandonnée	ITT Industries (www.opticsplanet.net)
US Night Vision SNS-1 (3 ^e génération)	3 020 \$ (2 649 \$ US)	US Night Vision (www.bhphotovideo.com)
Night Quest 6015 (3 ^e génération)	3 830-4 100 \$ (3 355-3 595 \$ US)	ITT Industries (www.nightvisionweb.com; ebinoculars.com; www.usnightvision.com)
Night Quest PVS-14 (3 ^e génération)	3 870-3 990 \$ (3 395-3 495 \$ US)	ITT Industries (www.nightvisionweb.com; ebinoculars.com)
Night Quest 6010 (3 ^e génération)	5 630 \$ (4 940 \$ US)	ITT Industries (ebinoculars.com)
Green Sunshine (SNS-1) (3 ^e génération)	4 900 \$	US Night Vision (The Current Sales Corporation)
Appareils binoculaires		
Multi-Vision Night Vision Spectacles	5 070 \$ (2 500 £)	Trivisio (www.optimalowvision.co.uk)
Lampes de marche		
WAML	Production abandonnée	Innovative Rehabilitation Technology Inc.
LiteBox	210 \$	Streamlight (www.Acklands-Grainger.com)

* Les prix ont été obtenus au mois de janvier 2006.

† Le taux de change pour les devises étrangères est celui du 1^{er} février 2006 : 1 livre sterling (Royaume-Uni) = 2,02867 \$ CA; 1 dollar (États-Unis) = 1,1406 \$ CA.

À titre comparatif, voici des indications sur deux autres aides techniques pouvant être utilisées par les personnes atteintes de cécité nocturne, soit la canne blanche et le chien-guide. La canne blanche a un coût d'achat modique (30 \$), exige peu d'entretien, permet de détecter les obstacles au sol seulement, assure une certaine forme d'autonomie et de sécurité, nécessite l'acquisition d'autres habiletés en orientation et en mobilité, mais étiquette et stigmatise. Une personne peut utiliser deux cannes blanches par année [Jalbert, 2004]. Plusieurs personnes atteintes de rétinite pigmentaire refusent toutefois d'employer la canne blanche et préfèrent utiliser leur vision résiduelle pour repérer des indices visuels, ce qui est possible le jour, mais n'est pas sécuritaire le soir et la nuit [Mancil *et al.*, 2005]. Le chien-guide a un coût d'achat (15 000 \$) et d'entretien très élevé et doit être remplacé habituellement tous les sept ans. Il permet d'éviter les obstacles au sol et dans les airs sans accrochage ainsi que des déplacements rapides en ligne droite. Il est également associé au handicap visuel et facilite les contacts sociaux. Le chien-guide favorise l'autonomie et la sécurité, mais exige beaucoup d'heures de formation et de soins quotidiens. Il n'est pas accessible à tous [Jalbert, 2004]. De plus, les personnes atteintes de rétinite pigmentaire à un stade précoce n'utilisent habituellement pas de chien-guide, car ils n'ont pas besoin de cette aide dans la journée [Mancil *et al.*, 2005].

Le présent rapport devait répondre à trois questions principales :

Quelle est l'utilité clinique des appareils de vision nocturne pour améliorer l'orientation et la mobilité ?

L'analyse des études scientifiques recensées et du contexte québécois d'assistance aux personnes atteintes de cécité nocturne a permis de dresser certains constats. D'abord, les personnes atteintes de cécité nocturne éprouvent de réelles difficultés d'orientation et de mobilité. Ces difficultés sont différentes 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 aides actuellement disponibles pour permettre aux personnes atteintes de cécité nocturne de se déplacer de façon sécuritaire, c'est-à-dire la canne blanche et le chien-guide, ne sont pas des solutions adéquates ou acceptables pour une bonne partie d'entre elles en raison de leurs limites ou des contraintes qu'elles imposent.

Les appareils de vision nocturne étudiés dans la littérature scientifique ont manifestement fait preuve d'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 et d'améliorer le temps de parcours ou la vitesse de marche [Mancil *et al.*, 2005; Morrissette *et al.*, 1985; Morrissette et Goodrich, 1983]. La lampe de marche semble par ailleurs plus efficace que l'AVNM [Mancil *et al.*, 2005; Morrissette et Goodrich, 1983]. Toutefois, même si les études scientifiques sont de faible qualité méthodologique, ce sont 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.

En ce qui concerne les appareils de vision nocturne binoculaires, leur usage pour les personnes atteintes de cécité nocturne relève encore du domaine expérimental, d'autant plus que deux des études ont porté sur des prototypes [Bowers *et al.*, 2004; Spandau *et al.*, 2002]. Une étude qualitative a montré que des utilisateurs possédant l'appareil depuis deux ans se sont dits satisfaits, mais cette étude est unique et reste méthodologiquement faible [Hartong et Kooijman, 2006].

Les études de nature qualitative menées auprès d'utilisateurs de la lampe de marche et de l'AVNM ont généralement montré que ces derniers s'en servaient et en étaient satisfaits, même si leur utilisation entraînait plusieurs inconvénients [Bradette *et al.*, 2005; Bradette, 2004; Shull et Kyuk, 1990; Morrissette et Goodrich, 1983; Morrissette, 1983]. Il faut toutefois souligner que l'avis des professionnels quant à l'utilité de la lampe de marche est partagé [Morrissette, 1983]. Les deux appareils soulèvent des enjeux sur le plan de l'acceptabilité sociale [Bradette, 2004; Morrissette, 1983]. L'AVNM a l'apparence d'une caméra vidéo et peut gêner des passants qui se croient filmés, alors que la lampe de marche peut être éblouissante pour l'entourage. Toutefois, aucune de ces deux aides n'évoque la déficience visuelle, contrairement à la canne blanche ou au chien-guide.

Par ailleurs, la technologie de l'AVNM a fait l'objet d'une expérimentation à l'INLB au Québec. Cet établissement spécialisé en réadaptation a conclu, au terme d'une

expérience de trois ans menée auprès de personnes atteintes de cécité nocturne, que l'AVNM améliorait l'orientation et la mobilité et favorisait l'autonomie et la sécurité. Ces constats sont appuyés par les études de Bradette [Bradette *et al.*, 2005; Bradette, 2004], qui a interviewé six usagers sur la façon dont ils utilisaient l'appareil et sur les répercussions de l'AVNM sur leur vie : leurs déplacements ont été facilités et rendus plus sécuritaires. Par ailleurs, on ne dispose d'aucune information sur l'utilisation de la lampe de marche au Québec.

Conclusion : 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.

Quelles conditions d'attribution et de suivi permettraient d'optimiser l'utilité de ces appareils ?

Compte tenu des incertitudes relatives 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 se faire de façon personnalisée par un professionnel qualifié, en fonction des besoins individuels [Mancil *et al.*, 2005]. 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. Ces informations permettront de mieux comprendre les besoins et guideront le choix de l'appareil. Par exemple, l'AVNM pourrait être préférable à la lampe de marche pour la communication en langue gestuelle des personnes qui souffrent du syndrome de Usher, celles qui prévoient faire des déplacements longs ou fréquents exigeant une durée de vie de la pile plus longue et une période de recharge plus courte que ce que la lampe peut offrir, ainsi que pour les personnes qui doivent utiliser leur appareil de vision nocturne dans des contextes où la lampe de marche, aveuglante pour l'entourage, serait inopportune.

Une fois l'aide prescrite, un entraînement adéquat devrait être fourni en contexte nocturne par un professionnel spécialisé en orientation et en mobilité. Cette formation devrait inclure notamment de l'information sur le fonctionnement de l'appareil, mais aussi sur les précautions à prendre lors de son utilisation, comme éviter de pointer la lampe sur les piétons et les automobilistes [Morrisette, 1983]. Les experts consultés ont mentionné que l'utilisation de l'AVNM permet de diminuer le nombre d'heures d'interventions en orientation et en mobilité auprès de cette clientèle [Jalbert, 2004].

La personne qui reçoit un appareil devrait bénéficier d'une période de familiarisation de quelques semaines. Les experts suggèrent de faire un suivi après l'attribution de l'aide afin d'évaluer le type d'utilisation et sa fréquence [Jalbert, 2004]. Il serait en effet opportun d'évaluer si l'aide a un effet réel sur la performance en mobilité et facilite la réalisation 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 la santé visuelle, de la santé générale et des habitudes de vie de la personne.

Conclusion : 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'utilisateur, une formation appropriée, une période d'essai avec l'appareil et des évaluations postattribution régulières.

Est-il opportun d'assurer, dans le cadre d'un programme public, l'accès aux appareils de vision nocturne et aux services professionnels et techniques qui leur sont associés ?

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

L'accès à l'AVNM et à la lampe de marche n'est pas aisé. L'AVNM est un appareil très coûteux et n'est présentement offert qu'à une clientèle restreinte de l'INLB, puisque ce dernier ne compte que sur un parc de 13 appareils constitué grâce à sa Fondation. Hors de ce contexte particulier, une personne atteinte de cécité nocturne pourrait très difficilement acquérir à ses frais un tel appareil. La lampe de marche est actuellement moins connue et moins favorisée, même si elle s'avère peu dispendieuse. Bradette [2004] la juge moins performante pour la détection des obstacles. Il serait opportun que les intervenants en orientation et en mobilité explorent davantage le recours à cette solution, en réduisant, par la formation, les inconvénients qu'elle entraîne.

Un inventaire des appareils disponibles ou pouvant le devenir au Québec devrait être réalisé avec la collaboration des centres de réadaptation, et les professionnels de ces centres devraient être consultés pour établir les caractéristiques requises pour ces aides, étape préalable à toute inclusion dans un programme public, notamment le Programme d'aides visuelles. Des études comparatives réalisées à l'INLB [Sénécal et Bradette, 2004; Ratelle et Sénécal, 2003] ont donné quelques indications à ce sujet en ce qui concerne l'AVNM, mais n'ont pas démontré de façon irréfutable la supériorité d'un modèle par rapport aux autres. La production de la WAML a été abandonnée, mais il est possible de trouver sur le marché d'autres lampes ayant des caractéristiques d'illumination semblables sur le plan de l'intensité et de la largeur du faisceau lumineux. Si l'inclusion dans le Programme québécois d'aides visuelles ne peut – pour des raisons à la fois logistiques et cliniques – être envisagée rapidement, un accès à ces aides à la vision nocturne pourrait être prévu dans le cadre d'un programme spécial du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Conclusion : 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.

Par ailleurs, plusieurs incertitudes demeurent quant à l'utilité clinique des 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. Cette information permettrait de guider les décisions futures quant à leur accessibilité, quant aux personnes les plus susceptibles d'en bénéficier et quant aux meilleures façons d'outiller les professionnels spécialisés en orientation et en mobilité pour mieux aider les personnes atteintes de cécité nocturne.

Conclusion : Il est nécessaire de poursuivre les efforts de collecte et de partage d'informations pour optimiser l'utilité 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 :

- 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.

ANNEXE A

Énoncés de recherche

Base de données MEDLINE (PubMed) :

- "Night Blindness/rehabilitation" [MeSH] OR "Night Blindness/therapy" [MeSH] OR "Retinitis Pigmentosa/rehabilitation" [MeSH] OR "Retinitis Pigmentosa/therapy" [MeSH]
- "Retinitis Pigmentosa" [MeSH] AND ("Equipment Design" [MeSH] OR "Photic Stimulation"[MeSH])
- Night vision aid OR Night vision goggles OR Night blindness aid
- "Night Blindness/epidemiology" [MeSH] OR "Retinitis Pigmentosa/epidemiology" [MeSH]

Trucs et conseils des spécialistes en orientation et en mobilité pour les personnes atteintes de rétinite pigmentaire

Adapté de : Daviault *et al.* [1999] et Geruschat et Turano [2002].

- L'adaptation à l'éclairage peut être une source de difficulté pour les personnes atteintes de rétinite pigmentaire. On peut modifier le trajet en tenant compte des patrons d'ensoleillement et d'ombrage, utiliser un chapeau, une visière ou des filtres solaires. Les personnes doivent se placer dos au soleil et faire une pause lors des changements d'éclairage pour faciliter l'adaptation visuelle.
- Les personnes atteintes de rétinite pigmentaire peuvent utiliser une canne blanche ou un chien-guide afin de détecter les obstacles et les dénivellations. L'introduction de la canne longue ou d'un chien-guide permet de reconnaître les changements de profondeur et les obstacles situés près du sol et de les identifier tout en permettant à l'usager d'utiliser sa vision pour d'autres tâches.
- Les personnes atteintes de rétinite pigmentaire doivent localiser les feux de circulation situés sur la rue perpendiculaire lorsqu'elles sont éblouies pour négocier une traversée de rue. Les personnes doivent localiser les feux de circulation, changer de position lorsque le soleil est éblouissant, localiser et utiliser les feux de circulation de la rue perpendiculaire pour déterminer le moment opportun pour traverser, repérer la chaîne de trottoir du coin opposé, repérer les lignes piétonnières, localiser visuellement la présence d'une auto par sa couleur ou la brillance de ses phares et utiliser les sons provenant de la circulation ou du signal sonore.
- Dans les endroits sombres et pour les déplacements en soirée, il faut que les personnes fassent une pause lors de changements d'éclairage pour faciliter l'adaptation visuelle et qu'elles retirent les filtres solaires pour s'ajuster à l'éclairage ambiant.
- Dans les milieux achalandés (comme un centre commercial), il faut que ces personnes maintiennent une distance d'un mètre avec la ligne des magasins. Elles doivent segmenter le trajet et utiliser des points de repère significatifs à des fins d'orientation. Elles doivent suivre une personne à une distance allouant le temps de réaction nécessaire et utiliser une canne blanche.
- Pour la perception de la profondeur, ces personnes doivent utiliser les indices disponibles (mouvements des gens, ombres, superposition, contrastes pour anticiper la présence d'un escalier, d'une pente, d'une chaîne de trottoir, etc.) et utiliser une canne pour déterminer la profondeur de la dénivellation.
- Pour l'évaluation des distances, ces personnes doivent réaliser que les objets situés à proximité bougent plus vite et dans la direction opposée aux mouvements de la tête lorsqu'elles balayent visuellement de gauche à droite, tandis que les objets éloignés bougeront dans la même direction que le mouvement de la tête. Les personnes doivent localiser et interpréter l'objet le plus éloigné, car il paraît toujours plus haut, et localiser et interpréter l'objet qui apparaît dans le champ de vision et qui masque un autre objet (l'objet caché est le plus éloigné).
- Pour maintenir leur orientation, les personnes doivent utiliser la vision située plus haut que le regard pour localiser les points de repère visuels en hauteur et utiliser les points de repère visuels distincts (comme la porte rouge d'un édifice, l'enseigne lumineuse d'un commerce, etc.).
- La manipulation optique des images à travers l'utilisation de *mignification* (comme un télescope renversé) ou la déformation de l'image (prisme de Fresnel) exige quant à elle un entraînement intensif. Le poids et l'apparence des appareils peuvent constituer un frein à leur utilisation.

- La majorité des personnes atteintes de rétinite pigmentaire peuvent avoir une piètre capacité de s'adapter à la noirceur lorsqu'elles se déplacent. L'utilisation d'une lampe de mobilité (*Wide Angle Mobility Light*) peut aider, mais le poids, la taille, la durée de vie des piles et le coût sont souvent cités par les utilisateurs comme des inconvénients. La technologie de vision nocturne (lunettes de vision nocturne ou appareils de vision nocturne monoculaires) peut également être utilisée pour obtenir des informations visuelles afin de se déplacer en sécurité dans des milieux de faible luminosité ou la nuit.
- L'équilibre et la stabilité des personnes atteintes de rétinite pigmentaire peuvent être affectés, et l'utilisation d'un point fixe (regarder un mur ou une table par exemple) comme source de référence permet de corriger la situation.

RÉFÉRENCES

- Alaux F, Chauveau N, Bec P, Morucci JP. Aide visuelle électronique par amplificateur de luminance dans les altérations de la vision nocturne. *J Fr Ophthalmol* 1986;9(3):191-7.
- Alexander LJ. *Primary care of the posterior segment*. 3^e éd. New York, Toronto : McGraw-Hill; 2002.
- Association des optométristes du Québec. La rétinite pigmentaire. 2002. Disponible à : http://pages.globetrotter.net/assoqc/public/maladies/ret_pig.html (consulté le 16 août 2006).
- Beggs WD. Psychological correlates of walking speed in the visually impaired. *Ergonomics* 1991;34(1):91-102.
- Berson EL. Experimental and therapeutic aspects of photic damage to the retina. *Invest Ophthalmol* 1973;12(1):35-44.
- Berson EL. Light deprivation for early retinitis pigmentosa: A hypothesis. *Arch Ophthalmol* 1971;85(5):521-9.
- Berson EL, Mehaffey III L, Rabin AR. A night vision pocketscope for patients with retinitis pigmentosa: Design considerations. *Arch Ophthalmol* 1974;91(6):495-500.
- Berson EL, Mehaffey III L, Rabin AR. A night vision device as an aid for patients with retinitis pigmentosa. *Arch Ophthalmol* 1973a;90(2):112-6.
- Berson EL, Rabin AR, Mehaffey III L. Advances in night vision technology: A pocketscope for patients with retinitis pigmentosa. *Arch Ophthalmol* 1973b;90(6):427-31.
- Black A, Lovie-Kitchin JE, Woods RL, Arnold N, Byrnes J, Murrish J. Mobility performance with retinitis pigmentosa. *Clin Exp Optom* 1997;80(1):1-12.
- Bowers AR, Luo G, Rensing NM, Peli E. Evaluation of a prototype minified augmented-view device for patients with impaired night vision. *Ophthalmic Physiol Opt* 2004;24(4):296-312.
- Bowers AR, Luo G, Peli E. Functionally relevant illumination levels for evaluation of a new night vision device. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2003; 44, abstract 2772.
- Bradette M, Couturier JA, Rousseau J. Impact du Night Vision Aid sur l'orientation et la mobilité et sur les activités de vie quotidienne. 8^e Symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation. Montréal; 2005. Disponible à : <http://www.inlb.qc.ca/publications/actes7-8texte8.aspx>.
- Bradette M. Étude sur l'utilisation d'un système de vision nocturne auprès de personnes atteintes d'une déficience visuelle définie par une restriction du champ visuel. Travail de recherche dirigé dans le cadre du cours OPP 6047 à l'École d'optométrie de l'Université de Montréal, 2004.
- Centre national de la recherche scientifique (CNRS). Une nouvelle piste thérapeutique pour la rétinite pigmentaire. Paris, 28 juin 2004 [rubrique « Communiqués de presse »]. Disponible à : <http://www2.cnrs.fr/presse/communiqué/498.htm?&theme=7&debut=136>.
- Clark-Carter DD, Heyes AD, Howarth CI. The efficiency and walking speed of visually impaired people. *Ergonomics* 1986;29(6):779-89.
- Cohen JM. An overview of enhancement techniques for peripheral field loss. *J Am Optom Assoc* 1993;64(1):60-70.
- Daviault J, Zabihaylo C, Rondeau P. Stratégies d'évaluation et d'intervention en orientation et mobilité auprès de la clientèle atteinte de rétinite pigmentaire. Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille; 1999.
- Davidson B, Echols C, Jose R. The development of the Generation II as an aid for patients with retinitis pigmentosa and night blindness. *Am J Optom Physiol Opt* 1976;53(2):88-94.
- Dodds AG, Bailey P, Pearson A, Yates L. Psychological factors in acquired visual impairment: The development of a scale of adjustment. *J Vis Impair Blind* 1991;85:306-10.
- Drasdo N. Visual field expanders. *Am J Optom Physiol Opt* 1976;53(9 Pt 1):464-7.
- Drasdo N et Murray IJ. A pilot study on the use of visual field expanders. *Br J Physiol Opt* 1978;32:22-9.
- Edwards A, Fishman GA, Anderson RJ, Grover S, Derlacki DJ. Visual acuity and visual field impairment in Usher syndrome. *Arch Ophthalmol* 1998;116(2):165-8.
- Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, St-Michel G. Classification québécoise : processus de production du handicap. Lac-St-Charles, Qc : Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH); 1998.
- Friedburg C, Serey L, Sharpe LT, Trauzettel-Klosinski S, Zrenner E. Evaluation of the Night Vision Spectacles on patients with impaired night vision. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 1999;237(2):125-36.
- Genetics Home Reference. Usher syndrome. Disponible à : <http://ghr.nlm.nih.gov/condition=ushersyndrome> (consulté le 7 juillet 2006).

- Gerritsen B. Lighting up your night life. *AccessWorld* 2003;4(2) [bulletin électronique publié par l'American Foundation for the Blind (AFB)]. Disponible à : <http://www.afb.org/AFBPress/pub.asp?DocID=aw040202>.
- Geruschat DR et Turano KA. Connecting research on retinitis pigmentosa to the practice of orientation and mobility. *J Vis Impair Blind* 2002;96(2):69-85.
- Geruschat DR, Turano KA, Stahl JW. Traditional measures of mobility performance and retinitis pigmentosa. *Optom Vis Sci* 1998;75(7):525-7.
- Gold D, Zuvella B, Hodge WG. Perspectives on low vision service in Canada: A pilot study. *Can J Ophthalmol* 2006;41(3):348-54.
- Grignolo FM, Fea A, Samuelli R, Bazzaro G, Gentile-Abattista I. Night vision goggles for RP patients. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 1993;34(4):1074 (abstract 1815-7).
- Hamel C. Qu'est-ce que la rétinite pigmentaire ? Association Information et Recherche sur la Rétinite Pigmentaire. Disponible à : <http://www.irrp.asso.fr/qgrp.html> (consulté le 23 août 2006).
- Hartong DT et Kooijman AC. Night-vision goggles for night blind subjects: Subjective evaluation after 2 years of use. *Ophthalm Physiol Opt* 2006;26(5):490-6.
- Hartong DT, Jorritsma FF, Neve JJ, Melis-Dankers BJ, Kooijman AC. Improved mobility and independence of night-blind people using night vision goggles. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2004;45(6):1725-31.
- Haymes S, Guest D, Heyes A, Johnston A. Mobility of people with retinitis pigmentosa as a function of vision and psychological variables. *Optom Vis Sci* 1996a;73(10):621-37.
- Haymes S, Guest D, Heyes A, Johnston A. The relationship of vision and psychological variables to the orientation and mobility of visually impaired persons. *J Vis Impair Blind* 1996b; 90:314-24.
- Haymes S, Guest D, Heyes A, Johnston A. Comparison of functional mobility performance with clinical vision measures in simulated retinitis pigmentosa. *Optom Vis Sci* 1994;71(7):442-53.
- Herse P. Retinitis pigmentosa: Visual function and multidisciplinary management. *Clin Exp Optom* 2005;88(5):335-50.
- Hoover KL. Visual acuity with the ITT Night Vision Aid for patients with night blindness. *Am J Optom Physiol Opt* 1983;60(9):762-8.
- Hoynig CB van den Hurk JAJM, Seabra MC, Cremers FPM. Choroideremia. Orphanet. 2004. Disponible à : <http://www.orpha.net/data/patho/GB/uk-choroid.pdf> [le résumé de l'article sur la choroidéremie est disponible en français à l'adresse suivante : http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=180].
- Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). L'offre de service de l'IRDQP. Document à l'intention des partenaires de la réadaptation dans le cadre de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Québec : IRDQP; 2006. Disponible à : <http://www.irdpq.qc.ca/pdf/OffredeserviceIRDQP.pdf>.
- Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB). Rapport annuel 2004-2005. Longueuil : INLB; 2005. Disponible à : <http://www.inlb.qc.ca/apropos/lerapportannuel.aspx>.
- Jalbert Y. L'appareil de vision nocturne monoculaire. Rapport préparé pour l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille; 2004.
- Jutai J, Hooper P, Strong G, Cooper L, Hutnik C, Sheidow T, et al. Vision Rehabilitation Evidenced-Based Review (VREBR) [projet en cours]. Chapter 1: Terminology, demography, and epidemiology of low vision. 2005. Disponible à : http://www.cnib.ca/eng/publications/research/VREBR_Chap1_May2005.pdf.
- Kennedy WL, Rosten JG, Ciuffreda KJ, Levin MI. A field expander for patients with retinitis pigmentosa: A clinical study. *Am J Optom Physiol Opt* 1977;54(11):744-55.
- Kozlowski JMD, Mainster MA, Avila MP. Negative-lens field expander for patients with concentric field constriction. *Arch Ophthalmol* 1984;102(8):1182-4.
- Kuyk T, Elliott JL, Fuhr PS. Visual correlates of mobility in real world settings in older adults with low vision. *Optom Vis Sci* 1998;75(7):538-47.
- Lovie-Kitchin JE, Mainstone J, Robinson J, Brown B. What areas of the visual field are important for mobility in low vision patients? *Clin Vis Sci* 1990;5(3):249-63.
- Lowe J et Drasdo N. Using a binocular field expander on a wide-field search task. *Optom Vis Sci* 1992; 69(3):186-9.
- MacDonald IM, McTaggart K, Sereda C, Seabra MC. Choroideremia. 2004. Disponible à : <http://www.genetests.org/profiles/choroid/index.html> (consulté le 11 août 2006).
- Mancil RM, Mancil GL, King E, Legault C, Munday J, Alfieri S, et al. Improving nighttime mobility in persons with night blindness caused by retinitis pigmentosa: A comparison of two low-vision mobility devices. *J Rehabil Res Dev* 2005;42(4):471-86.
- Margrain TH. Helping blind and partially sighted people to read: The effectiveness of low vision aids. *Br J Ophthalmol* 2000;84(8):919-21.
- Marmor MF. Visual loss in retinitis pigmentosa. *Am J Ophthalmol* 1980;89(5):692-8.

- Marmor MF, Ault C, Shamlan RB. Wide-field high-intensity lantern: An affordable night mobility aid. *Ophthalmology* 1980;87(3):216-7.
- Marron JA et Bailey IL. Visual factors and orientation-mobility performance. *Am J Optom Physiol Opt* 1982;59(5):413-26.
- Morrisette DL. The wide angle mobility light: An aid for night blindness. *J Vis Impair Blind* 1983;77(8):393-5.
- Morrisette DL et Goodrich GL. The night vision aid for legally blind people with night blindness: An evaluation. *J Vis Impair Blind* 1983;77(2):67-70.
- Morrisette DL, Goodrich GL, Marmor MF. A study of the effectiveness of the wide angle mobility light. *J Vis Impair Blind* 1985;79(3):109-11.
- Morrisette DL, Marmor MF, Goodrich GL. An evaluation of night vision mobility aids. *Ophthalmology* 1983;90(10):1226-30.
- Mosler VL. Night vision aid option: Streamlights. *J Vis Impair Blind* 1986;80(10):1005-6.
- National Advisory Eye Council. Vision research—A national plan: 1994-1998. (NIH Publication No. 95-3186). Bethesda, MD : National Institutes of Health; 1993.
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (NCBDDD), Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Vision impairment. Disponible à : <http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/ddvi.htm> (consulté le 20 août 2004).
- National Law Enforcement and Corrections Technology Center (NLECTC). Scoping out night vision. NLECTC Bulletin. Rockville, MD : U.S. Department of Justice; 1996. Disponible à : <http://www.nlectc.org/pdf/files/nitevisn.pdf>.
- Nilsson UL. Visual rehabilitation of patients with advanced stages of glaucoma, optic atrophy, myopia or retinitis pigmentosa. *Doc Ophthalmol* 1989;70(4):363-83.
- Orssaud C, Roche O, Dureau P, Hakiki S, Dufier JL. Un système d'aide à la vision nocturne pour les patients atteints de rétinopathie pigmentaire. 109^e congrès de la Société Française d'Ophthalmologie. *J Fr Ophthalmol* 2003;26 (hors série 1):1S148 [résumé n° 10 13]. Disponible à : http://www.sfo.asso.fr/EN/1-LA-SOCIETE/06-Congres-Annuel/programme-2003/PDF-Programme-2003/15_Communications_orales.pdf.
- Pagon RA. Retinitis pigmentosa. *Surv Ophthalmol* 1988; 33(3):137-77.
- Phelan JK et Bok D. A brief review of retinitis pigmentosa and the identified retinitis pigmentosa genes. *Mol Vis* 2000;6:116-24. Disponible à : <http://www.molvis.org/molvis/v6/a16/v6a16-phelan.pdf>.
- Pierrottet CO, Savaresi G, Romano S, Sportelli V, Orzalesi N. Evaluation of the 3MAX device for night vision in retinitis pigmentosa patients. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2003;44, abstract 1281.
- Rabin J. Vernier acuity through night vision goggles. *Optom Vis Sci* 1993;70(8):689-91.
- Ratelle A et Sénécal MJ. Brève évaluation des « Night Visions » Night Quest 160 et PVS-14. Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille; 2003.
- Ratelle A et Sénécal MJ. Évaluation du Night Vision (Night Rescue) : rapport d'évaluation. Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille; 2000.
- Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Manuel du programme d'aides pour les handicapés visuels. Mise à jour 11 mai 2004. Québec : RAMQ, Direction des services à la clientèle professionnelle; 2004. Disponible à : http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/manuels/300/000_manuel_complet_handi_visuel.pdf.
- Rivolta C, Sharon D, DeAngelis MM, Dryja TP. Retinitis pigmentosa and allied diseases: Numerous diseases, genes, and inheritance patterns. *Hum Mol Genet* 2002;11(10):1219-27.
- Robillard N et Overbury O. Quebec model for low vision rehabilitation. *Can J Ophthalmol* 2006;41(3):362-6.
- Rohrschneider K, Spandau U, Wechsler S, Blankenagel A. [Utilization of a new night vision enhancement device (DAVIS)]. *Klin Monatsbl Augenheilkd* 2000;217(2):88-93 (article en allemand dont le titre original est : Einsatz einer neuen Nachtsichtbrille [DAVIS]).
- Rutberg J. The orientation and mobility functional low vision evaluation. Dans : Beliveau M et Smith A, réd. *The interdisciplinary approach to low vision rehabilitation*. Prepared for the National Workshop in Low Vision. Chicago; 25-27 août 1980: 166-94.
- Sénécal MJ et Bradette M. Évaluation sommaire du Night Vision SNS-1 Pocket Scope. Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille; 2004.
- Shull L et Kuyk T. Wide Angle Mobility Light (WAML) follow-up. *J Vis Impair Blind* 1990;84(2):78-9.
- Smart A. A multi-dimensional model of clinical utility. *Int J Qual Health Care* 2006;18(5):377-82.
- Société canadienne d'ophtalmologie. Énoncés de principe. La basse vision. Disponible à : <http://www.eyesite.ca/francais/programmes-et-services/enonces-de-principe/index.htm> (consulté le 24 août 2004).
- Soong GP, Lovie-Kitchin JE, Brown B. Does mobility performance of visually impaired adults improve immediately after orientation and mobility training? *Optom Vis Sci* 2001; 78(9):657-66.

- Soong GP, Lovie-Kitchin JE, Brown B. Preferred walking speed for assessment of mobility performance: Sighted guide versus non-sighted guide techniques. *Clin Exp Optom* 2000;83(5):279-282.
- Spandau UH, Wechsler S, Blankenagel A. Testing night vision goggles in a dark outside environment. *Optom Vis Sci* 2002;79(1):39-45.
- Statistique Canada. Profil de l'incapacité au Canada en 2001. Ottawa : Statistique Canada, Division de la statistique sociale, du logement et des familles; 2002. Disponible à : <http://www.dsc.gc.ca/fr/sm/ps/dsc/fpcr/publications/recherche/2001-000123/89-577-XIF01001.pdf>.
- Szlyk, JP, Fishman GA, Master SP, Alexander KR. Peripheral vision screening for driving in retinitis pigmentosa. *Ophthalmology* 1991;98(5):612-8.
- Taylor SP. Use of light intensifiers in improving acuity in retinitis pigmentosa. *Br J Physiol Opt* 1979;33(2):29-32.
- Turano KA, Geruschat DR, Stahl JW, Massof RW. Perceived visual ability for independent mobility in persons with retinitis pigmentosa. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 1999;40(5):865-77.
- Turano KA, Geruschat DR, Stahl JW. Mental effort required for walking: Effects of retinitis pigmentosa. *Optom Vis Sci* 1998;75(12):879-86.
- Van Rens GH, Chmielowski RJ, Lemmens WA. Results obtained with low vision aids: A retrospective study. *Doc Ophthalmol* 1991;78(3-4):205-10.
- Vargas-Martin F et Peli E. Augmented-view for restricted visual field: Multiple device implementations. *Optom Vis Sci* 2002;79(11):715-23.
- Wacker RT, Mullimore MA, Dornbusch H, Pruett K, Bailey IL, Hall A. Illumination characteristics of mobility lights. *J Vis Impair Blind* 1990;84(9):461-4.
- Wang DY, Chan WM, Tam PO, Baum L, Lam DS, Chong KK, et al. Gene mutations in retinitis pigmentosa and their clinical implications. *Clin Chim Acta* 2005;351(1-2):5-16.
- Weiss NJ. Low vision management of retinitis pigmentosa. *J Am Optom Assoc* 1991;62(1):42-52.
- Zebehazy KT, Zimmerman GJ, Bowers AR, Luo G, Peli E. Establishing mobility measures to assess the effectiveness of night vision devices: Results of a pilot study. *J Vis Impair Blind* 2005;99(10):663-70.

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

Québec 