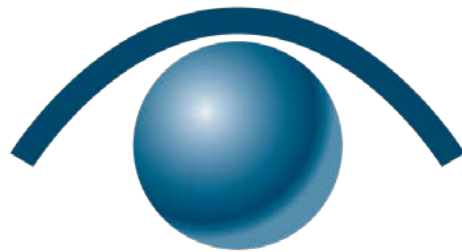


The National
Coalition for
VISION
HEALTH



Coalition
nationale pour la
SANTÉ
VISUELLE

**ANALYSE DU CONTEXTE DE LA SANTÉ VISUELLE
ET DE LA PERTE DE VISION DANS LES PROVINCES
ET TERRITOIRES DU CANADA**

PAR MARTHA MUZYCHKA, ABC

POUR LA COALITION NATIONALE POUR LA SANTÉ VISUELLE

LE 14 SEPTEMBRE 2009

AVIS

Les opinions exprimées dans le présent rapport ne représentent pas nécessairement les vues de l'Agence de la santé publique du Canada.

© Coalition nationale pour la santé visuelle, 2009
Tous droits réservés.

REMERCIEMENTS DE L'AUTEURE

Martha Muzychka, M.A., ABC, tient à exprimer sa reconnaissance envers les personnes ci-dessous pour leur soutien, leur expertise et leur contribution au présent rapport.

L'auteure remercie particulièrement :

Charlene Muller, directrice générale, dont la bonne humeur, les vastes connaissances et l'expertise en gestion ont été mises à profit tout au long de l'exécution de ce projet;

Dr Calvin Breslin, président de la Coalition, dont le profond engagement envers les soins et la recherche en santé visuelle au Canada a inspiré le contenu de la présente analyse et en a assuré l'achèvement;

Dr Martin Steinbach, membre de la Coalition qui, de concert avec Mme Muller et le Dr Breslin, a guidé la recherche par l'entremise du Comité consultatif du projet et a toujours su trouver le temps de répondre à des questions;

David Redmond, consultant en évaluation, pour ses sages conseils en matière de conception et d'évaluation de projet;

Les **membres** de la Coalition nationale pour la santé visuelle, pour le soutien inconditionnel qu'ils ont accordé à ce projet ainsi que pour le temps et les ressources qu'ils lui ont très généreusement consacrés;

les **110 principaux informateurs** qui ont donné de leur temps et partagé leurs connaissances du secteur des soins de santé visuelle au Canada; sans leur participation, le projet n'aurait jamais pu être d'une aussi vaste ampleur.

L'auteure tient aussi à exprimer sa gratitude envers les personnes suivantes et à souligner leur importante contribution :

Ivanka Stewart-Patterson, traductrice et chercheuse, pour son travail habile de traduction du rapport final ainsi que pour son aide précieuse auprès des informateurs francophones, y compris la tenue des entrevues, la rédaction des sommaires en langue anglaise et le travail de recherche supplémentaire sur les pratiques et les politiques en matière de santé visuelle au Québec;

John Gushue, consultant en recherche, pour son travail minutieux de révision et de vérification de l'information, son aide supplémentaire en recherche lors de la rédaction de l'ébauche finale ainsi que pour ses commentaires et son soutien inestimables tout au long du processus de recherche et de rédaction;

Farah Mawani, Fellow de l'IRSC – Recherche sur les politiques et services en santé mentale et toxicomanies, et Fellow Tom Symons (Division de l'information et de la recherche sur la santé de Statistique Canada), pour sa précieuse contribution en ce qui touche l'expérience canadienne des immigrants ayant une déficience.

REMERCIEMENTS DE LA COALITION

Le présent projet, intitulé Analyse du contexte de la santé visuelle et de la perte de vision dans les provinces et territoires du Canada (*The Environmental Scan of Vision Health and Vision Loss*)

in the Provinces and Territories of Canada), a reçu le soutien financier du Fonds pour la santé de la population de l'Agence de la santé publique du Canada. La Coalition nationale pour la santé visuelle (CNSV) tient à exprimer sa profonde reconnaissance pour ce soutien, sans lequel ce projet n'aurait pu aboutir.

MEMBRES DE LA COALITION

Coalition nationale pour la santé visuelle

- Dr Calvin Breslin, président
- Charlene Muller, directrice générale

Association canadienne des optométristes

- Dr Scott Mundle
- Glenn Campbell, directeur général

Association des opticiens du Canada

- Mary Field, agente administrative nationale, Affaires nationales

Conseil de la recherche en santé de la vision du Canada

- Dr Martin Steinbach, président

Foundation Fighting Blindness

- Sharon Colle, directrice générale

INCA

- Dr Keith Gordon, vice-président, Recherche et Développement des services
- Cathy Moore, directrice nationale, Relations avec les consommateurs et le gouvernement

Instituts de recherche en santé du Canada – Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies

- Dre Isabelle Brunette

Société canadienne d'ophtalmologie

- Dr Lorne Bellan, président
- Hubert Drouin, directeur général

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire du rapport	i-vi
I. INTRODUCTION	1
1.1 Définitions	4
1.2 Structure du rapport	6
II. MÉTHODOLOGIE	7
2.1 Approche philosophique	7
2.2 Gestion du projet	7
2.3 Outils de recherche	8
III. EXAMEN DE LA DOCUMENTATION	15
3.1 Le modèle australien (2004)	15
3.2 Les fondements d'une stratégie en matière de santé visuelle au Canada (2007)	17
3.3 Le coût de la perte de vision au Canada (2009)	20
3.4 Sources supplémentaires de savoir	23
3.5 Sommaire de l'examen de la documentation	30
IV. UTILISATION D'UNE APPROCHE À LA PERTE DE VISION AU CANADA FONDÉE SUR LA SANTÉ DE LA POPULATION	31
4.1 Épidémiologie : incidence et prévalence	32
4.2 Déterminants de la santé	38
4.3 Promotion de la santé	56
4.4 Recherche et évaluation	60
4.5 Sommaire de l'examen de la santé de la population	63
V. PRINCIPAUX INFORMATEURS	65
5.1 Quels sont les trois enjeux cruciaux que vous devez affronter dans votre travail?	65
5.2 Quels sont les enjeux émergents en santé visuelle dans votre province ou territoire?	68
5.3 En quoi ces enjeux sont-ils différents des questions auxquelles vous étiez confronté(e), il y a de cela cinq ou dix ans?	69
5.4 Où sont les lacunes?	71
5.5 Quelles sont les possibilités?	75
5.6 Quelles sont les priorités de votre organisme en matière de santé visuelle? de votre collectivité? de votre province ou territoire? du Canada?	76
5.7 Comment les institutions publiques répondent-elles aux besoins liés à la santé visuelle?	80
5.8 Quelles solutions pourraient aider à traiter certains de ces enjeux? Au niveau local, provincial ou national?	82
5.9 Connaissez-vous des programmes ou des politiques qui fonctionnent bien?	84
5.10 Autres enjeux et commentaires	86
5.11 Sommaire des renseignements recueillis auprès des principaux informateurs	88
VI. CONCLUSION	91
VII. BIBLIOGRAPHIE	98

ANNEXES

Annexe A : Membres de la Coalition	109
Annexe B : Couverture d'assurance pour les services de soins oculaires dans les provinces et territoires	111
Annexe C : Couverture d'assurance publique pour les examens pratiqués par un optométriste	117
Annexe D : Programmes de dépistage préscolaire des troubles de la vue au Canada	119
Annexe E : Promotion de la santé	121
Annexe F : Sécurité oculaire	123
Annexe G : La santé visuelle et le programme d'enseignement au Canada	127

SOMMAIRE DU RAPPORT

Le secteur de la santé visuelle au Canada subit de fortes pressions et fait face à un avenir précaire. De nombreux Canadiens reçoivent des soins cliniques insuffisants et la sensibilisation publique aux besoins en matière de santé visuelle demeure inadéquate. Les prochaines années seront particulièrement éprouvantes : les membres les plus âgés de la génération des baby-boomers font leur entrée dans la vieillesse, une étape pendant laquelle s'accroîtront les graves problèmes de vision et de maladies oculaires, tandis que la profession d'ophtalmologiste, par exemple, devra se débattre pour préserver son bassin actuel de spécialistes.

Le présent rapport constitue une analyse de la santé visuelle d'un bout à l'autre du Canada. En septembre 2008, grâce à un financement de Santé Canada, la Coalition nationale pour la santé visuelle (CNSV) a entrepris ce projet. La Coalition est un organisme sans but lucratif qui regroupe des associations partageant un intérêt commun pour les soins oculaires et la recherche en vision. Figurent parmi ses membres l'Association canadienne des optométristes, l'Association des opticiens du Canada, le Conseil de la recherche en santé de la vision, la Foundation Fighting Blindness – Canada, INCA, l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies ainsi que la Société canadienne d'ophtalmologie.

Par son analyse, la Coalition vise à recueillir et à organiser l'information pertinente et à faire rapport sur la manière dont chaque province et territoire aborde les soins de santé visuelle et la perte de vision. Cette analyse comporte les quatre volets suivants :

- La définition des lacunes, des possibilités, des obstacles et des pratiques exemplaires liés à la santé visuelle au Canada ainsi que dans chacune des provinces et chacun des territoires;
- L'analyse complète des programmes et politiques en matière de santé visuelle;
- L'évaluation des données probantes disponibles sur lesquelles fonder l'élaboration de programmes et de politiques concernant la santé visuelle et, en bout de piste, la détermination d'indicateurs clés permettant de mesurer et d'évaluer les résultats des programmes et des politiques;
- La définition et la collecte de pratiques exemplaires et d'interventions efficaces en santé visuelle mises en œuvre dans différents milieux et pour diverses populations.

Trois outils ont servi à la collecte de données aux fins de l'analyse : un examen de la documentation existante qui illustre les perspectives régionales, provinciales, nationales et internationales; un examen de la santé de la population, y compris une analyse épidémiologique et un examen des déterminants de la santé selon le point de vue de la santé visuelle, et des entrevues auprès de principaux informateurs et l'analyse des données connexes. En tout, 110 informateurs clés des quatre coins du Canada ont

participé au projet et présenté un large éventail d'enjeux, certains propres à leur province ou champ d'exercice, d'autres pertinents à l'ensemble du pays. Collectivement, ces informateurs représentent diverses perspectives, depuis le milieu clinique jusqu'aux services communautaires en passant par la salle du conseil d'établissements.

CE QUE NOUS SAVONS DE LA SITUATION DE LA SANTÉ VISUELLE

Les données probantes indiquent clairement que les Canadiens reconnaissent l'importance de la vue et qu'ils valorisent beaucoup leur vision. Elles montrent également que ces derniers craignent la perte de vision presque autant que le cancer. Que les Canadiens vivent plus longtemps entraîne de profondes conséquences pour la santé visuelle. Bien que, en moyenne, la majorité des Canadiens jouissent d'une santé relativement bonne, le fait que les gens vivent plus longtemps signifie qu'ils sont plus prédisposés à la perte de vision liée à l'âge. La perte de vision peut également signifier la perte de possibilités, d'accès, d'autonomie et de dignité. Un grand nombre de personnes vivant avec une déficience visuelle ou la cécité se trouvent sans emploi, souffrent d'isolement social, requièrent de l'aide pour accomplir des activités quotidiennes, sont pauvres, disposent d'un accès insuffisant aux services de réadaptation pour la basse vision (CNSV, 2007) et souffrent, on ne peut guère s'en étonner, de dépression.

Chercheurs, praticiens et défenseurs de la santé visuelle considèrent que le Canada se trouve au bord d'une épidémie de maladies oculaires liées à l'âge, en raison principalement de changements démographiques propres au vieillissement de la population. Au cours des 10 dernières années, le nombre de Canadiens atteints de cécité ou d'une déficience visuelle a augmenté de 37 % et on prévoit que ce nombre doublera entre 2006 et 2031. Ces changements démographiques entraîneront une hausse spectaculaire de la morbidité liée aux maladies oculaires, une pénurie probable de ressources en ophtalmologie et un vide sur le plan des politiques qui pourrait compromettre les capacités du pays à relever ces défis. La faible quantité de données authentiques canadiennes soulève des difficultés sur le plan de l'application de données et de modèles provenant d'autres pays au contexte du système canadien de la santé.

CE QU'ON A PARTAGÉ AVEC NOUS

Les Canadiens valorisent leur vision. Ils accordent aussi beaucoup d'importance à leur système de santé. À la lumière de la présente analyse, on pourrait conclure que c'est le système de santé qui ne valorise pas la santé visuelle. Au Canada, le paradoxe des soins de santé visuelle se résume en un mot : incohérence. Partout au pays, à l'extérieur des communautés des professionnels de la santé visuelle, il existe un manque profond de sensibilisation au sein de la population canadienne ainsi que des décideurs politiques et des politiciens, à l'importance des soins de santé visuelle.

L'incidence du vieillissement de la population : Se fondant sur la recherche et l'exercice de leur profession, de nombreux informateurs craignent que le Canada soit très mal outillé pour répondre à la demande de services de la part des baby-boomers vieillissants.

L'incidence de la perte de vision : Le taux de dépression chez les personnes vivant avec une perte de vision suscite de plus en plus de préoccupations. Bien que nous vivions dans un monde en apparence hyperbranché au moyen d'Internet, l'isolement et le manque de soutien affectent gravement les personnes qui ne peuvent pas lire le journal ou le courrier, conduire la voiture pour faire l'épicerie, se présenter à leurs rendez-vous ou ressentir une appartenance à la communauté dans laquelle elles vivent.

L'incidence du diabète : On prévoit que l'incidence du diabète et de la rétinopathie diabétique sera en forte croissance dans la génération future, ce qui pose d'autres défis au système de santé. « *Nous faisons tout ce qui est possible pour éviter de mettre plus de pression sur un système déjà surchargé.* » Plusieurs informateurs se préoccupent du fait que les messages axés sur la prévention, en plus des recommandations quant au suivi régulier de la rétinopathie diabétique, ne sont toujours pas entendus. Le diabète constitue aussi un facteur d'une énorme importance sur le plan de la santé visuelle des Autochtones et on s'inquiète du manque d'attention portée aux besoins de ce groupe.

La diversité des besoins et des solutions : Nombreux sont ceux qui reconnaissent qu'il faut tenir compte des besoins des diverses communautés ethniques et linguistiques qui composent le paysage multiculturel du Canada. Le caractère diversifié de l'auditoire freine l'absorption des messages homogènes qu'on envoie à celui-ci. Les efforts en prévention et en éducation n'aboutiront pas tant et aussi longtemps que les groupes ciblés seront incapables de comprendre ces messages et d'utiliser les outils à leur disposition pour prendre soin de leur santé oculaire.

La prévention : Les Canadiens savent à quelle fréquence consulter un dentiste, mais pour la plupart, ils ignorent les normes équivalentes quant aux soins de santé visuelle. Les professionnels savent qu'on peut éviter un grand nombre de maladies oculaires graves au moyen d'éducation, de prévention ou d'interventions appropriées réalisées en temps opportun, mais ils déplorent le fait que le public en général n'en soit pas au courant et qu'il y ait peu, sinon pas du tout, de soutien gouvernemental à la prévention de maladies qui s'avèrent coûteuses. Néanmoins, la soif d'information du public est perçue comme une possibilité d'accroître la sensibilisation et la compréhension des gens ainsi que leur volonté d'améliorer ou d'élargir leurs habitudes pour ce qui est des soins de santé visuelle. La prolifération et l'acceptabilité des sites Web consacrés aux questions de santé ainsi que l'acceptation des initiatives de promotion de la santé et leur capacité à obtenir l'engagement du public représentent toutes des occasions de passer à l'action.

L'accès au traitement : Les services sont largement disponibles au Canada, mais le problème en est un d'accès équitable et en temps opportun. À titre d'exemple, un patient qui habite une région rurale ou éloignée du Canada peut avoir accès à des services d'ophtalmologie subventionnés par un régime gouvernemental, mais dans bien des cas, il ne peut pas trouver de professionnel qui puisse fournir ces services. Les patients en milieu rural sont obligés de se rendre à un centre urbain pour obtenir des traitements, situation qui en décourage plusieurs d'obtenir des soins en temps opportun.

L'incidence de la technologie : Les technologies novatrices ont permis d'améliorer les traitements, mais il faut du temps et de l'argent pour se les procurer et pour que les professionnels et les institutions s'y adaptent. La réduction des temps d'attente pour la chirurgie de la cataracte est devenue une priorité, mais il ne se dégage pas de consensus sur les effets que cela entraîne sur les autres services de soins oculaires (par exemple l'accès au bloc opératoire pour y pratiquer d'autres chirurgies).

Les soutiens à la réadaptation : La réadaptation visuelle et l'accès aux appareils et accessoires fonctionnels constituent des soutiens majeurs pour les personnes atteintes d'une déficience visuelle. À l'exception des résidents de la province du Québec, dont le gouvernement finance les programmes et services de réadaptation à même les fonds publics, les patients vivant dans d'autres provinces et territoires sont dirigés vers le secteur sans but non lucratif pour obtenir ces soutiens et services, entre autres. Bien qu'INCA offre ses services gratuitement, les services de réadaptation visuelle ne sont pas tous universels ni également accessibles à tous les Canadiens, situation attribuable aux défis en matière de dotation en personnel et à la géographie du pays. Par conséquent, la capacité de répondre aux besoins du public à l'égard de ces services suscite des inquiétudes : « *Ceux qui en ont les moyens reçoivent des traitements appropriés; les autres sont laissés pour compte.* » Il existe aussi des difficultés sur le plan du recrutement, de la formation et du maintien en poste de personnes qualifiées en évaluation de basse vision à des fins de réadaptation. Enfin, on dénote également un manque de cohérence quant au type de programmes d'appareils et accessoires fonctionnels, à leur disponibilité et à l'accès à ces programmes.

Le financement de la recherche : Un changement de priorités à l'échelon du gouvernement fédéral a provoqué une réduction des investissements en recherche fondamentale, laquelle pourtant génère un grand nombre d'innovations en soins oculaires. Tels les dominos, ces décisions entraînent des conséquences plus graves encore que les défis immédiats associés aux subventions. En effet, une réduction des montants alloués aux subventions à la recherche se traduit par une diminution de la gamme de possibilités qui s'ouvrent aux jeunes chercheurs. À son tour, cette situation limite l'accès au talent et à l'imagination. Comme en fait foi la remarque d'un informateur, « *moins on reconnaît l'importance de la vision, moins on fait de recherche et moins on y consacre d'argent* ».

La faible quantité de données à l'appui de l'élaboration et de l'évaluation de politiques : Les politiques canadiennes en matière de santé publique reposent sur le modèle de la santé de la population, selon lequel les déterminants de la santé, combinés à la recherche et aux données probantes, appuient la prise de décisions dans la prestation des services de soins de santé. Des informateurs soutiennent que l'absence de données fiables pose un défi à la création de programmes visant à répondre à des besoins bien définis. Le manque d'intégration et de soutien à une approche holistique signifie qu'il est difficile de dresser un tableau précis du secteur de la santé visuelle.

Le défi des ressources humaines : Les enjeux liés aux ressources humaines jouent un rôle dans toutes les questions soulevées précédemment. Par exemple, dans le domaine de la prévention, à quel professionnel revient le rôle d'offrir des services à but préventif? S'agit-il de l'ophtalmologiste, de l'optométriste, d'une infirmière de la santé publique, d'un bénévole ayant reçu une formation, de l'opticien, du médecin de famille ou d'une combinaison de ces personnes? À l'heure actuelle, il existe peu de données probantes montrant que les provinces et territoires évaluent leur bassin d'ophtalmologistes pour s'assurer non seulement d'en recruter et d'en retenir un nombre suffisant, mais aussi d'en renouveler les rangs à mesure que les membres de la profession prennent leur retraite. On s'inquiète qu'il y aura peut-être moins de praticiens à vocation générale et un plus grand nombre d'entre eux optant pour les sous-spécialités. Enfin, les régions rurales et éloignées dépendent souvent des ophtalmologistes visiteurs et de nombreux clients doivent se déplacer vers les grands centres pour y recevoir des traitements.

CE QUE NOUS AVONS CONSTATÉ

Les lacunes : Un informateur clé a déclaré : « Nous avons plus de faiblesses que d'atouts. » Voilà une façon on ne peut plus brève de résumer ce qui est disponible au Canada et ce qui ne l'est pas. Des informateurs clés ont souligné l'absence de normes canadiennes, le manque de cohésion des services disponibles, le manque d'unité parmi les professionnels de la vision quant à la meilleure façon d'affronter la crise qu'engendre la perte de vision et le manque de sensibilisation aux enjeux liés aux soins de la vision. Ils ont aussi mentionné la constante fragmentation des soins de la vision, que ce soit sur le plan des politiques ou de la prestation des services (santé publique, diabète, santé des personnes âgées, mesures de lutte contre la pauvreté et services sociaux), et la discontinuité des soins que cette fragmentation entraîne dans la communauté.

Les possibilités : Bien que le vieillissement de la population au Canada soit perçu comme le signe avant-coureur d'une crise au sein des services de santé visuelle, on reconnaît aux baby-boomers la capacité d'attirer l'attention à la nécessité d'adopter une approche coordonnée aux soins oculaires. La collaboration et la coordination apparaissent les éléments essentiels de toute solution à la crise des soins de santé visuelle qui est sur le point d'éclater. Les compétences du Canada dans le domaine de la recherche en vision

et l'explosion de connaissances fondamentales font naître l'espoir que de nombreux cas de perte de vision qui ne sont ni évitables ni traitables à l'heure actuelle le deviendront dans seulement cinq à dix ans. De plus, le public a soif d'information, ce qui représente une occasion d'accroître la sensibilisation et la compréhension des gens ainsi que leur volonté d'améliorer ou d'élargir leurs habitudes en ce qui concerne les soins de santé oculaire.

CE DONT NOUS AVONS BESOIN

Le besoin d'agir : « *En matière de soins de santé visuelle, nous ne voyons pas plus loin que le bout du nez* », déclare un répondant. Bien qu'on valorise la vision elle-même et qu'on considère les services de santé visuelle essentiels, ces attitudes ne se transforment pas en actions concrètes visant à améliorer les soins de santé visuelle. À plusieurs égards, la santé visuelle fait figure de parent pauvre parmi les membres d'une famille qui cherchent à s'imposer davantage, tous voulant plus d'attention et leur part du gâteau des soins de santé. Le manque de sensibilisation n'est pas malintentionné. Néanmoins, « *si nous décidons d'avoir un plan d'action, assurons-nous qu'il ne dorme pas sur les tablettes et que les gens feront preuve d'un réel engagement* ».

I. INTRODUCTION

Nous accordons beaucoup d'importance à notre capacité de voir. Si nous étions privés de la vue, il nous serait peut-être impossible de voir nos êtres chers, de lire des livres et d'autres écrits, de conduire la voiture dans nos collectivités, d'opter pour l'emploi ou la carrière de notre choix ou d'accomplir nos activités quotidiennes.

De nombreuses enquêtes ont montré que nous craignons la perte de vision presque autant que le cancer. Tel que l'ont documenté Burhmann et autres (2007, p. 3), la perte de vision en partie ou en totalité

- double les difficultés associées à l'accomplissement des activités quotidiennes;
- réduit de moitié l'aisance avec laquelle les individus fonctionnent en société;
- double le risque de chutes;
- triple le risque de dépression;
- quadruple le risque de fracture de la hanche;
- double le taux de mortalité.

Un autre point dont il faut tenir compte est la perte économique qu'entraîne une déficience visuelle. Celle-ci se traduit par l'incapacité d'une personne à accomplir le travail pour lequel elle a reçu une formation, sans oublier les questions relatives à la sécurité lorsque la prise de décisions dépend d'une saine vision.

À l'heure actuelle, le Canada fait face à d'importants changements démographiques. En effet, les premiers-nés de la génération des baby-boomers atteignent maintenant le seuil de la vieillesse. Bien que la plupart des Canadiens jouissent, en moyenne, d'une santé relativement bonne, le fait est que plus les gens vivent longtemps, plus ils sont susceptibles d'avoir des maladies liées à l'âge. La santé visuelle n'y échappe pas, et, en fait, la perte de vision liée à l'âge est perçue comme une des préoccupations majeures en ce qui a trait au vieillissement de la population.

Chercheurs, praticiens et défenseurs considèrent que le Canada se trouve au bord d'une épidémie de maladies oculaires liées à l'âge, en raison principalement de changements démographiques propres au vieillissement de la population. Au cours des 10 dernières années, le nombre de Canadiens atteints de cécité ou d'une déficience visuelle a augmenté de 37 % et on prévoit que ce nombre doublera entre 2006 et 2031. Parallèlement à cette situation, la demande de services de soins oculaires a augmenté, faisant pression sur le système de santé jusqu'au point de rupture, tel que le montrent les listes d'attente sans cesse grandissantes à l'égard des évaluations et des traitements.

La main-d'œuvre grisonnante dans le secteur de la santé visuelle, déjà surchargée de travail, fait face à une grave pénurie de ressources humaines dans un proche avenir.

Même s'il devait y avoir une forte augmentation des postes de formation en résidence, on estime que le nombre de Canadiens âgés de plus de 65 ans par ophtalmologiste s'accroîtra de 76 % au cours des 15 prochaines années.

De plus, les percées tant attendues en santé visuelle, tel le traitement efficace de la dégénérescence maculaire humide liée à l'âge au moyen d'injections intraoculaires, ajoutent d'énormes coûts au système et contribuent au fardeau de la main-d'œuvre. Bien que ces avancées constituent un pas en avant dans l'application de thérapies efficaces et moins onéreuses pour répondre aux besoins à grande échelle, la réduction des ressources affectées à leur mise au point et, dans certains cas, l'absence de telles ressources constituent un défi encore plus grand pour l'avenir.

Par ailleurs, on craint de plus en plus que, à moins que des mesures soient prises, la qualité du système de soins de santé visuelle se détériorera et qu'on assistera à une poussée du nombre de Canadiens atteints inutilement de cécité évitable.

La Coalition nationale pour la santé visuelle (CNSV) est un organisme sans but lucratif qui regroupe des associations partageant un intérêt commun pour les soins oculaires, la recherche en vision et les préoccupations quant à l'état actuel et futur des soins oculaires et de la santé visuelle au Canada. Elle joue un rôle de chef de file pour les questions liées à la santé visuelle au Canada et l'élaboration de politiques publiques dans ce domaine. Elle a pour mission de fournir un leadership dans l'amélioration de la santé visuelle et des soins oculaires au moyen de la recherche, de la sensibilisation, et ce, en soutenant l'éducation et l'information dans les domaines public et professionnel, la prévention de la perte de vision et la santé visuelle. La Coalition considère que les soins oculaires devraient être complètement et également accessibles à tous les Canadiens.

Figurent parmi les membres de la Coalition l'Association canadienne des optométristes, l'Association des opticiens du Canada, le Conseil de la recherche en santé de la vision du Canada, The Foundation Fighting Blindness – Canada, INCA, l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies et la Société canadienne d'ophtalmologie. Une description détaillée de chacun de ces organismes est fournie à l'annexe A.

En 2007, la Coalition a organisé un atelier national afin de cerner les priorités et les initiatives en matière de perte de vision au Canada. Les participants ont indiqué le besoin urgent d'adopter une approche concertée aux fins suivantes :

- **réduire le risque de maladies et de blessures oculaires** au moyen de la promotion de la santé et d'une sensibilisation publique accrue;

-
- **augmenter le dépistage précoce des maladies** au moyen de programmes d'éducation publique et professionnelle et de l'élaboration de protocoles de dépistage précoce;
 - **améliorer l'accès aux services de santé et de réadaptation visuelle;**
 - **promouvoir l'excellence des résultats en matière de santé visuelle;**
 - **étendre et renforcer les fondations du savoir** grâce à la recherche, à la surveillance et à l'application des connaissances.

En septembre 2008, la Coalition a reçu une subvention pour effectuer une analyse du contexte des soins et des services de santé visuelle au Canada. Bon nombre d'organismes ont recours à des analyses de contexte pour recueillir de l'information sur divers enjeux, tendances, liens et perspectives. Kendra Albright (2004) a déclaré qu'une [traduction] « analyse de contexte constitue une méthode de cerner et de recueillir des renseignements sur les influences extérieures, lesquels servent ensuite à l'élaboration de plans utiles et à la prise de décisions. » Les données sont analysées de diverses façons pour orienter les actions et les plans stratégiques ou pour documenter et évaluer l'ensemble du contexte dans lequel œuvre l'organisation.

Par son analyse, la Coalition vise à recueillir et à analyser l'information pertinente et à faire rapport sur la manière dont chaque province et territoire aborde les soins de santé visuelle et la perte de vision. Cette analyse comporte les quatre volets suivants :

- La définition des lacunes, des possibilités, des obstacles et des pratiques exemplaires liés à la santé visuelle au Canada ainsi que dans chacune des provinces et chacun des territoires;
- L'analyse complète des programmes et politiques en matière de santé visuelle;
- L'évaluation des données probantes disponibles sur lesquelles fonder l'élaboration de programmes et de politiques concernant la santé visuelle et, en bout de piste, la détermination d'indicateurs clés permettant de mesurer et d'évaluer les résultats des programmes et des politiques;
- La définition et la collecte de pratiques exemplaires et d'interventions efficaces en santé visuelle mises en œuvre dans différents milieux et pour diverses populations.

1.1 Définitions

Les termes ci-dessous sont utilisés dans le présent rapport.

Cataracte – La cataracte désigne une opacification du cristallin, lequel est situé dans la partie avant de l’œil. Le cristallin dirige la lumière vers la rétine, qui se trouve dans la partie arrière de l’œil, pour y former les images qu’on voit. La cataracte peut affecter le cristallin en partie ou en entier.

Conception universelle – On entend par conception universelle la création d’un produit ou d’un milieu qui peut être utilisé par tous, et ce, du plus grand nombre de façons possible. Ce terme désigne une solution à portée générale qui sert à aider tout le monde, pas seulement les personnes ayant une déficience. En effet, la conception universelle sert à accommoder les personnes âgées, les enfants, les personnes vivant avec une perte de vision ainsi que tous les autres utilisateurs.

Dégénérescence maculaire liée à l’âge (DMLA) – La DMLA cause la détérioration de la macula, laquelle est située au centre de la rétine. Cette affection entraîne une perte graduelle ou soudaine de la vision centrale, compromettant ainsi la capacité de voir les détails, tels que les traits de visage, et la capacité de lire. Il existe deux formes de DMLA : la forme sèche et la forme humide. La DMLA est aussi connue sous le nom de maculopathie liée à l’âge (MLA).

Glaucome – Le glaucome est généralement associé à une augmentation de la pression intraoculaire. Figurant parmi les principales causes de cécité, le glaucome atteint un Canadien sur 100 âgés de plus de 40 ans. Bien qu’elle se manifeste souvent chez les personnes âgées, cette maladie peut survenir à tout âge.

Ophthalmologiste – Médecin qui se spécialise dans les soins oculaires et de la vision. Ce spécialiste diagnostique et traite les maladies de l’œil, effectue des examens oculaires complets, prescrit des verres correcteurs, prescrit et administre des médicaments et pratique la chirurgie.

Opticien – Professionnel non médical qui fournit, prépare et dispense des appareils optiques, interprète les ordonnances préparées par l’ophthalmologiste ou l’optométriste, conçoit, adapte et ajuste les appareils optiques. L’appellation « opticien » désigne aussi l’opticien d’ordonnances ou le fournisseur de produits et services ophtalmiques.

Optométriste – Professionnel des soins de santé primaires ayant reçu la formation nécessaire pour évaluer l’œil et le système de la vision, traiter ou diriger un patient atteint d’un trouble de l’œil ou présentant une manifestation oculaire d’une maladie systémique. L’optométriste prescrit et fournit des appareils et accessoires correcteurs et préventifs; il travaille étroitement avec les autres membres de l’équipe de soins

oculaires. Dans la plupart des juridictions, l'optométriste peut aussi prescrire et dispenser certains types de médicaments pour les yeux.

Orthoptiste — Personne spécialement formée pour reconnaître et traiter, au moyen de techniques non médicales et non chirurgicales, les anomalies de la vision binoculaire qui sont généralement associées au mauvais alignement des yeux. L'orthoptiste joue un rôle essentiel puisqu'il travaille avec l'ophtalmologiste à évaluer, selon des critères établis, la motilité oculaire. Il s'agit d'une étape importante dans le diagnostic du strabisme et de l'amblyopie (œil paresseux), du suivi à long terme d'un traitement au moyen de lunettes ou du suivi d'une correction post opératoire.

Perte de vision – S'entend par perte de vision une acuité visuelle inférieure à 6/12 pour le meilleur œil. Cette catégorie se divise en déficience visuelle et en cécité.

- a. La **cécité** est définie comme une acuité visuelle de 6/60 ou moins ou un champ visuel de moins de 20 degrés pour le meilleur œil. Une acuité visuelle de 6/12 désigne la capacité de voir un objet situé à 6 mètres alors qu'un œil normal peut le voir à une distance de 12 mètres. Une acuité visuelle normale est de 6/6 (l'équivalent en pieds de 20/20).
- b. Le terme **déficience visuelle** désigne une acuité visuelle inférieure à 6/12, mais supérieure à 6/60 pour le meilleur œil.

Pratique exemplaire – Constitue la meilleure approche, stratégie ou activité ou le meilleur procédé qui soit pour obtenir les résultats souhaités, tel que le démontrent l'expérience et les données probantes. De nombreuses sources d'information décrivent les pratiques exemplaires, de même que la façon de les mettre en œuvre et de les évaluer.

Rétinopathie diabétique – Ce terme désigne une modification des minuscules vaisseaux sanguins qui alimentent la rétine. Au stade précoce, les vaisseaux sanguins s'affaiblissent et laissent s'échapper du liquide ou une infime quantité de sang. Cette fuite provoque une enflure de la rétine, une affection qu'on appelle rétinopathie « non proliférante » ou « de fond ». À ce stade, la vision peut être normale, floue ou altérée. Environ une personne sur quatre atteintes de diabète affiche une rétinopathie non proliférante. À mesure que la maladie évolue, le patient peut développer une rétinopathie proliférante. Les nouveaux vaisseaux sanguins qui se forment à ce stade sont plus fragiles et laissent s'échapper du liquide plus facilement. Cet état peut causer une perte de vision grave ou la cécité.

1.2 Structure du rapport

Le présent rapport comporte les trois volets suivants :

- 1) Une vue d'ensemble des principales questions soulevées au cours des cinq à dix dernières années dans le contexte de débats sur les politiques et d'analyses de la recherche en matière de santé visuelle;
- 2) Une analyse de la santé de la population, y compris un examen de l'épidémiologie, des principaux facteurs et des principales influences sur la santé visuelle des Canadiens au moyen des déterminants du modèle de la santé ainsi qu'une étude des initiatives de promotion de la santé;
- 3) Les tendances signalées par les principaux informateurs et les regards que ces derniers jettent sur la santé visuelle. Les principaux informateurs viennent de divers secteurs et offrent maintes perspectives, notamment celles des services de santé, de la défense des intérêts à l'échelle communautaire, des politiques publiques et des enjeux liés à la recherche.

II. MÉTHODOLOGIE

2.1 Approche philosophique

La Coalition nationale pour la santé visuelle a confié à Mme Martha Muzychka, chercheuse et consultante en politiques sociales établie à Saint-Jean, à Terre-Neuve-et-Labrador, le mandat d'effectuer une analyse de contexte telle qu'elle était décrite dans la proposition de projet présentée au Fonds pour la santé de la population de Santé Canada. La consultante a fondé son approche méthodologique sur les principes clés suivants :

- 1) La géographie – Le Canada est un pays diversifié composé de dix provinces et de trois territoires aux caractéristiques uniques. Le Canada est doté de centres urbains, de régions rurales et de régions éloignées. Dans les régions rurales et éloignées, l'accès aux services de santé de base peut poser des défis que les résidents de centres urbains n'ont pas à relever.
- 2) La langue – Le caractère bilingue du Canada requiert qu'on se penche sur les besoins propres à chacune des communautés linguistiques officielles. De plus, une des conséquences du programme canadien d'immigration est l'augmentation du nombre de personnes qui parlent une langue autre que le français ou l'anglais. Les immigrants plus âgés, surtout, ont tendance à parler une autre langue. Voilà un facteur particulièrement important puisque la majorité des maladies oculaires sont des maladies liées au vieillissement.
- 3) La diversité – Les recherches doivent refléter les perspectives de populations diverses et celles-ci doivent faire partie autant que possible du processus de recherche, y compris la collecte de données, les entrevues et l'analyse. Ce processus comprend la collecte d'information sur les questions et les préoccupations touchant les groupes autochtones, les enfants et les adolescents, les immigrants et les personnes âgées.
- 4) La santé de la population – Les déterminants de la santé, les données probantes et les pratiques exemplaires ainsi que l'épidémiologie constituent les fondements d'une approche axée sur la santé de la population.
- 5) La collaboration – Une approche axée sur la collaboration et l'inclusion s'avère particulièrement utile pour préparer des ébauches et des plans d'action utiles à la recherche, obtenir du feedback et incorporer les modifications connexes au matériel, et enfin, faire connaître les conclusions et en discuter.

2.2 Gestion du projet

La chercheuse a bénéficié des conseils d'un comité consultatif composé de personnel, du président et du représentant en recherche de la CNSV lors de rencontres en

personne, de correspondance électronique et de conférences téléphoniques. De plus, au cours du processus de recherche, la chercheuse a consulté les membres de la Coalition, qui lui ont fourni une aide précieuse. Au début du projet, la Coalition a tenu une réunion pour en définir les paramètres; par la suite, deux conférences téléphoniques ont eu lieu, soit en février et en mai 2009 pour évaluer l'état d'avancement du projet et déterminer les aspects à l'égard desquels une aide s'imposait. Tout au long du projet, la chercheuse a tenu les membres de la Coalition au courant et ces derniers ont communiqué régulièrement avec elle par courriel.

2.3 Outils de recherche

La chercheuse a eu recours à trois outils de collecte de données : un examen de la documentation existante qui illustre les perspectives régionales, provinciales, nationales et internationales; un examen de la santé de la population, y compris une analyse épidémiologique et un examen des déterminants de la santé selon le point de vue de la santé visuelle, et des entrevues auprès de principaux informateurs et l'analyse de données connexes. L'utilisation de ces méthodes a permis à la chercheuse d'effectuer une triangulation des données et d'éviter ainsi les lacunes associées à l'utilisation d'une seule perspective ou approche théorique.

Les méthodes de collecte de données sont qualitatives et la consultante s'est fondée sur les principes de recherche énumérés précédemment pour guider la sélection de matériel, des études et des informateurs clés.

2.3.1 Examen de la documentation

L'examen de la documentation a porté essentiellement sur des écrits publiés entre janvier 2007 et juillet 2009. Cet examen a débuté avec des articles et des ouvrages cités dans le document intitulé *Foundations for a Canadian Vision Health Strategy: Towards Preventing Avoidable Blindness and Promoting Vision Health* (CNSV, 2007). La raison d'être de cette approche reposait alors sur la nécessité de trouver de nouveaux ouvrages puisque le document *Foundations* comprenait déjà un examen complet de la documentation disponible.

En tout, la chercheuse a trouvé près de 300 références associées à la santé visuelle au Canada en examinant des rapports de recherches actuels et en effectuant des recherches par mot clé dans les banques de données en ligne. Elle a également sondé les membres de la Coalition et les principaux informateurs afin d'obtenir des ouvrages locaux et provinciaux. Un effort particulier a été déployé pour localiser la documentation dite « de zone grise », c'est-à-dire des rapports réalisés à l'échelle régionale ou communautaire, outre les sources universitaires traditionnelles.

Figuraient parmi les mots clés les suivants : déficience visuelle, dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), diabète, erreur de réfraction, glaucome, lunettes,

politiques en matière de vision, prestations de soins optiques, prévention des blessures oculaires, promotion de la santé visuelle, rétinopathie diabétique, santé visuelle, services de soins de la vision et soins de santé visuelle. Pour déterminer les ouvrages réalisés à l'égard de régions ou d'auditoires particuliers, la chercheuse a aussi fait des recherches par mot clé en utilisant les termes précédents combinés aux termes suivants : aîné, autochtone/Premières nations, Canada, enfant/enfants, femmes, francophone, immigrant/immigration, jeunes, noms propres des provinces et territoires, personne âgée et sexe.

Dans le cas de références pertinentes, la consultante a également effectué des recherches par nom d'auteur, ce qui a permis la découverte de documentation supplémentaire.

2.3.2 Examen épidémiologique

La consultante a effectué la recherche afin de trouver des sources de données pertinentes portant sur la santé visuelle au Canada. La quantité de données canadiennes disponibles est limitée, sauf à quelques exceptions près. Comptent parmi les principales sources de données les documents suivants : *The Cost of Vision Loss in Canada* (INCA/Société canadienne d'ophtalmologie [SOC], 2009) et *Foundations for a Canadian Vision Health Strategy : Towards Preventing Avoidable Blindness and Promoting Vision Health* (CNSV, 2007). La consultante a également cerné des sources de données provenant d'organismes tels que l'Association des commissions des accidents du travail, Statistique Canada, Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada.

2.3.3 Principaux informateurs

Les principaux informateurs sont des personnes qui fournissent des renseignements précis sur un sujet donné, et ce, selon une perspective clairement définie. Ce sont des experts qui, à l'heure actuelle, se consacrent aux enjeux que nous voulons explorer ou définir. Les principaux informateurs nous permettent de voir de quelle façon leur travail contribue à une plus grande sensibilisation à une question dont nous n'avons pas encore pris connaissance ou à une plus grande compréhension de cet enjeu. En ayant recours à un large éventail d'informateurs clés, il nous est possible d'explorer différents points de vue et d'en apprendre plus sur les enjeux en question selon des perspectives spécialisées.

Nous avons sélectionné les principaux informateurs au moyen de plusieurs méthodes :

- 1) en identifiant de nouveaux informateurs au moyen des listes de personnes-ressources et des réseaux des membres de la Coalition, tant à l'échelle provinciale que nationale;
- 2) en examinant la documentation afin de cerner des sources d'expertise;
- 3) en obtenant de nouvelles recommandations de la part d'informateurs interviewés.

Nous avons ainsi pu dresser une liste de plus de 250 noms que nous avons ensuite répartis en grandes catégories :

- chercheurs en santé visuelle;
- clientèle (personnes âgées, résidents de régions rurales, Autochtones);
- concepteurs des politiques au sein des gouvernements provinciaux (dossiers visant les personnes âgées, les maladies chroniques, les services fournis par les régies provinciales de la santé, entre autres);
- écoles d'ophtalmologie;
- écoles d'optométrie;
- fournisseurs de services communautaires;
- défenseurs des intérêts des personnes aux prises avec des maladies oculaires (par exemple la DMLA ou le glaucome);
- ophtalmologistes;
- opticiens;
- optométristes.

Nous avons réduit cette liste à 120 noms en nous fondant sur des priorités établies et des critères définis, soit :

- Géographie
- Concepteurs des politiques
- Spécialistes
- Généralistes
- Communauté
- Formation professionnelle
- Perspectives diverses
- Francophones/Québec
- Professions/associations clés
- Chefs de file ou champions possédant une perspective unique
- Maladies
- Populations particulières

En nous fondant sur les recommandations et les références fournies par les principaux informateurs interviewés, nous avons ajouté d'autres noms. Nous avons communiqué avec plus de 175 personnes pour assurer une représentation pancanadienne et sectorielle, et nous en avons interviewé 110 d'un bout à l'autre du pays.

Voici la ventilation de ces entrevues par province et par rôle ou champ d'expertise :

Province	Nombre	Rôle	Nombre
Alberta	7	Chercheurs	15
C.-B .	8	Écoles d'ophtalmologie	4
Î.-P.-É.	5	Écoles d'optométrie	2
Manitoba	4	Enjeux (Autochtones/CAT/aînés)	4
Nouveau-Brunswick	5	Gouvernement	41
Nouvelle-Écosse	14	INCA	14
Nunavut	1	Autres agences vouées à la vision	4
Ontario	24	Maladies	4
Québec	15	Ophtalmologistes (généralistes)	6
Saskatchewan	5	Ophtalmologistes (spécialistes)	4
Terre-Neuve	16	Opticiens	1
T.N.-O.	2	Optométristes	4
Yukon	3	Orthoptistes	1
États-Unis	1	Vision chez l'enfant	6
	110		110

2.3.4 Commentaires supplémentaires

La représentation : La consultante s'est efforcée d'obtenir une distribution assez égale des informateurs de partout au pays. Toutefois, un plus grand nombre d'informateurs viennent de l'Ontario parce que de nombreux groupes à vocation nationale sont situés à Toronto ou à Ottawa. Dans la même veine, Terre-Neuve-et-Labrador et la Nouvelle-Écosse possèdent de plus grands bassins de personnes-ressources en raison des entrevues menées en janvier 2009 pendant la phase pilote de la méthodologie d'entrevue. Ces provinces ont été sélectionnées parce que la consultante réside à Terre-Neuve-et-Labrador, qu'elle a utilisé ses relations et sa réputation au sein de la communauté de chercheurs et que la Nouvelle-Écosse se trouve à l'avant-garde de la collaboration entre professionnels et du partage des ressources dans le cadre de programmes sur la santé visuelle.

Dans les Maritimes, INCA est géré d'un siège social en Nouvelle-Écosse, qui couvre la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick et l'Île-du-Prince-Édouard. À deux reprises, nous avons interviewé deux membres du personnel d'INCA en Nouvelle-Écosse : la première fois, afin d'aborder les enjeux propres à la Nouvelle-Écosse, la deuxième fois, afin de discuter des questions relatives au Nouveau-Brunswick.

La Coalition a confié à Ivanka Stewart-Patterson la tâche de mener des entrevues auprès de personnes-ressources francophones au Québec. Mme Stewart-Patterson a également effectué des recherches supplémentaires concernant les programmes d'éducation et les services de soins de la vision disponibles au Québec.

Les personnes travaillant dans le domaine des politiques sont les plus nombreuses parce qu'aucun gouvernement provincial ou territorial n'est doté d'un individu ou d'un organisme chargé de gérer les services ou les politiques en matière de santé visuelle. Les directions gouvernementales suivantes sont représentées : l'aide aux personnes ayant une déficience, l'éducation, les initiatives de lutte contre la pauvreté ou de réduction de la pauvreté, les initiatives de réduction des temps d'attente, les maladies chroniques, les personnes âgées (Vieillir en santé), les politiques et les stratégies en matière de santé, la promotion de la santé (aussi appelée mode de vie sain ou mieux-être), la santé des Autochtones, les régimes provinciaux d'assurance médicaments, la santé publique (dépistage préscolaire), les services de réadaptation (appareils et accessoires fonctionnels, apprentissage du braille et formation en informatique), les services médicaux, les services sociaux (aussi appelés développement social), les soins de longue durée et les soins primaires.

La communication : Il est important de souligner qu'en raison de la diversité des directions gouvernementales qui s'occupent à un degré ou à un autre d'aspects liés aux soins de santé visuelle, il s'est avéré très difficile de déterminer les représentants des gouvernements qui étaient disposés et habilités à commenter sur les services et les politiques en matière de soins de santé visuelle, d'entrer en communication avec eux et de les interviewer.

Des facteurs externes propres à certaines régions ont aussi parfois provoqué des retards ou posé des obstacles à la communication en temps opportun. Deux provinces se trouvaient au milieu d'élections (C.-B. et N.-É.); plusieurs provinces ou territoires (Î.-P.-É., Manitoba, Nord canadien, N.-É.) étaient aussi très occupés à relever les défis liés au virus de la grippe H1N1 et le Manitoba était aux prises avec une crise engendrée par des inondations.

Nous avons tenté d'organiser des entretiens avec des sous-ministres adjoints, des sous-ministres et des ministres de la Santé afin d'obtenir une vue d'ensemble de la santé visuelle au sein des gouvernements provinciaux, mais nous n'avons réussi que dans le cas de Terre-Neuve-et-Labrador.

Les entrevues de représentants des gouvernements provinciaux ont eu lieu entre la fin avril et juillet 2009. Dans bien des cas, il a fallu faire les demandes à maintes reprises par courriel et par téléphone.

En comparaison, la majorité des entrevues auprès de personnes-ressources non associées au gouvernement ont pu être inscrites au projet et menées à bien en moins de deux mois (mars et avril). Nous avons pu généralement communiquer avec la plupart de ces personnes-ressources par courriel et obtenir leur consentement à la tenue d'une entrevue dans les 24 à 72 heures suivant la demande.

Les lacunes : Malgré tous nos efforts, nous n'avons pu interviewer des personnes représentant ou servant exclusivement les immigrants en matière de santé visuelle.

2.3.5 Processus d'entrevue

Nous avons effectué les entrevues entre janvier et juillet 2009. Celles-ci ont été menées au téléphone et aussi en personne. Dans certains cas, nous nous sommes entretenus avec des groupes de deux ou trois personnes représentant un programme ou un organisme.

La recherchiste francophone bilingue a interviewé 10 personnes-ressources du Québec et la chercheuse principale en a interviewé 100 autres (soit par téléphone, par courriel ou en personne). Aux fins d'évaluation et de surveillance, la directrice générale de la Coalition était présente lors de cinq entrevues téléphoniques et de quatre entretiens en personne.

Nous avons fait parvenir des demandes d'entrevue aux personnes-ressources entre la fin de février et le début de mars 2009. Nous leur avons envoyé des lettres de suivi par courriel en avril et en mai 2009. Nous avons fait, auprès des personnes-ressources prioritaires, un suivi par téléphone. Tel que nous l'avons mentionné précédemment, nous avons dû faire un suivi fréquent auprès d'un grand nombre de personnes-ressources au sein des gouvernements pour nous assurer que ceux-ci sont représentés.

Chacune des personnes-ressources a reçu une copie des questions d'avance. En voici la liste :

- Quels sont les trois enjeux cruciaux auxquels vous êtes confronté(e) à l'heure actuelle dans votre travail?
- Quelles sont les questions émergentes en santé visuelle dans votre province ou territoire?
- En quoi ces enjeux sont-ils différents des questions auxquelles vous étiez confronté(e) il y a de cela cinq ou dix ans?
- Où sont les lacunes? Quelles sont les possibilités?
- Quelles sont les priorités de votre organisme en matière de santé visuelle? de votre collectivité? de votre province ou territoire? du Canada?
- D'après votre expérience, comment les institutions publiques telles que le gouvernement, les autorités sanitaires, les centres de recherche, les universités et autres, répondent-elles aux besoins liés à la santé visuelle?
- Quelles solutions pourraient aider à résoudre certains de ces problèmes? Au niveau local, provincial ou national?
- Connaissez-vous des programmes ou politiques qui fonctionnent bien?
- Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter?

Nous avons également posé les questions suivantes aux personnes-ressources issues des gouvernements :

- Quels sont les enjeux liés à la santé visuelle de votre province?
- Toujours dans votre province, quelles sont les priorités en matière de santé visuelle?
- De quelle(s) façon(s) votre service, direction ou programme répond-il(elle) aux besoins liés à la santé visuelle?
- En plus de la réduction des listes d'attente pour la chirurgie de la cataracte, y a-t-il d'autres priorités en matière de santé visuelle?
- À l'heure actuelle, quelles stratégies de santé visuelle et de prévention de la perte de vision existent dans votre province?
- Comment les services de réadaptation visuelle sont-ils financés comparativement aux services qui s'adressent à d'autres déficiences?
- Quelles solutions pourraient aider à résoudre certains de ces problèmes?
- Pouvez-vous nous fournir des exemples de pratiques exemplaires dans votre province ou d'autres régions?

Deux personnes-ressources ont fourni une réponse écrite détaillée par courriel. Deux autres ont répondu de façon brève, également par courriel.

Vingt-sept personnes-ressources n'ont fourni aucune réponse à toutes nos demandes d'entrevue; 25 autres ont refusé de participer. Les raisons évoquées comprennent un manque d'intérêt, la conviction de ne pas être la personne-ressource pour une entrevue et la non-disponibilité en raison d'un départ à la retraite ou d'une mutation. Trois personnes ont manifesté leur intérêt à participer, mais n'ont pu se libérer en raison de conflits d'horaire.

2.3.6 Groupes de discussion

La proposition de projet de la Coalition prévoyait la tenue de groupes de discussion pour présenter les résultats préliminaires et définir les modèles et les tendances. Chaque groupe visait à explorer les questions sous-tendant des modèles éventuels. Compte tenu des retards accumulés du côté des entrevues sur le plan des politiques gouvernementales et des préoccupations croissantes touchant le virus H1N1, le Comité consultatif a pris la décision de se concentrer sur les entrevues avec les principaux informateurs issus des rangs du gouvernement. Le calendrier de projet ne permettait pas de modifier les dates réservées aux groupes de discussion en raison des vacances d'été de participants éventuels et d'une échéance de projet fixe.

III. EXAMEN DE LA DOCUMENTATION

Les Canadiens ont profondément peur de perdre la vision. Un sondage effectué par le groupe Environics Research révèle que la perte de vision constitue la déficience que les Canadiens craignent le plus (69 %), comparativement à la perte des deux jambes (20 %) ou de l'ouïe (5 %). La perte de vision partielle ou totale a des incidences profondes et négatives sur la qualité de vie. Une telle perte a des effets sur le travail, la vie de famille, les activités quotidiennes, les loisirs et la participation à la vie communautaire. L'expérience de perdre la vision peut aussi entraîner la perte de possibilités, d'accès, d'autonomie et de dignité. Un grand nombre de personnes vivant avec une déficience visuelle ou la cécité sont sans emploi, souffrent d'isolement social, requièrent de l'aide pour accomplir les activités quotidiennes, vivent dans la pauvreté et ne bénéficient pas d'un accès adéquat à la réadaptation en basse vision (CNSV, 2007).

En reconnaissance de l'énormité du problème que représente la perte de vision au pays et partout dans le monde, le gouvernement du Canada a joué un rôle essentiel dans l'adoption de *l'Initiative mondiale pour l'élimination de la cécité évitable* (Résolution 56.26) par l'Assemblée mondiale de la santé en 2003. Aussi connue sous le nom de *Vision 2020 : le droit à la vue*, cette résolution faisait appel aux États membres pour élaborer un plan national de prévention de la cécité avant 2005, de commencer à le mettre en œuvre avant 2007 et d'appuyer la mobilisation des ressources nécessaires à l'élimination de la cécité évitable. Or, le Canada tarde toujours à élaborer un plan fondé sur son engagement.

La présente section consiste en un examen de la principale documentation disponible qui traite de déficience visuelle et de cécité, réalisé dans le but d'aborder les enjeux actuels au Canada.

3.1 Le modèle australien (2004)

L'Australie ressemble au Canada en ce qui a trait à sa superficie, à sa structure et à sa population (Buhrmann, 2007, p. 76). L'Australie figure parmi les premiers pays à prendre des mesures pour donner suite à leur engagement envers *l'Initiative mondiale pour l'élimination de la cécité évitable*. En 2004, le gouvernement australien a publié un rapport intitulé *The Economic Impact and Cost of Vision Loss in Australia*. Voici un résumé des principales constatations du rapport :

[Traduction]

- La déficience visuelle constitue en Australie un problème énorme qui est insuffisamment traité, et ce, dans une vaste mesure.
- La majorité des cas de déficience visuelle et de cécité sont attribuables à des troubles qu'on peut prévenir ou traiter.

-
- Les coûts liés à la santé pour traiter les maladies oculaires sont extrêmement élevés.
 - Une estimation prudente des coûts indique qu'ils feront plus que doubler d'ici à 2020.
 - Les coûts indirects liés à la déficience visuelle s'avèreront un ajout considérable aux coûts de santé réels.
 - La déficience visuelle et la cécité imposent à la population des taux substantiels de morbidité et de mortalité prématurée.
 - On estime que la souffrance et les décès prématurés liés à la déficience visuelle ajouteront des coûts substantiels à la facture des soins de santé visuelle.
 - Il existe en matière de soins oculaires tout un éventail d'interventions éprouvées, à faible risque, très efficaces et rentables.
 - La cécité et le cancer sont les deux affections que les gens craignent le plus et veulent prévenir.
 - La moitié des cas de déficience visuelle peut être corrigée et le quart peut être évité.
 - Des stratégies bien conçues telles que celles qui ont été élaborées par l'Initiative mondiale Vision 2020 sont disponibles et peuvent être mises en œuvre dès maintenant (Access Economics Pty Ltd, 2004, p. 5-7).

Pour donner suite au rapport, les ministres régionaux de la santé de l'Australie ont convenu d'élaborer un plan d'action national pour la santé visuelle. L'objectif premier du *National Eye Health Framework* (Commonwealth of Australia, 2005) consiste à promouvoir la santé visuelle et à réduire l'incidence des cas de cécité et de déficience visuelle évitables en Australie. Le cadre de référence vise cinq champs d'action clés, soit :

- la réduction des risques de maladie et de blessure oculaires;
- l'accroissement des programmes de dépistage précoce;
- l'amélioration de l'accès aux services de soins de santé visuelle;
- l'amélioration des systèmes et de la qualité des soins;
- l'amélioration de la banque de données probantes sous-jacente.

Un des éléments principaux de ce cadre sont ses principes directeurs (*Guiding Principles*), lesquels appuient les objectifs de chacun des champs d'action en favorisant :

- l'adoption d'une approche axée sur le consommateur comme point de départ de la prévention de la perte de vision;

-
- la mise de l'accent sur les groupes à risque élevé qui pourraient être plus susceptibles d'avoir une déficience visuelle ou de devenir aveugles;
 - la mise de l'accent sur les programmes de prévention primaire visant à modifier les facteurs de risques;
 - l'adoption d'une approche holistique selon laquelle la santé visuelle est liée à l'état de santé général et la perte de vision au bien-être de la personne;
 - l'adoption d'une approche à la santé visuelle fondée sur le cycle de la vie puisque chaque étape de la vie (enfance, jeunesse, âge adulte et vieillesse) comporte des perspectives et des besoins différents et entraîne des résultats différents;
 - l'utilisation de données probantes provenant de la recherche et de l'évaluation afin de guider les actions (prise de décisions fondée sur les données probantes);
 - la création et le soutien de partenariats comme moyen d'atteindre les meilleurs résultats possibles;
 - la maximisation des liens entre divers secteurs et diverses stratégies de santé à partir d'établissements régionaux et nationaux (Commonwealth of Australia, 2005, p. 6).

3.2 Les fondements d'une stratégie en matière de santé visuelle au Canada (2007)

Avant que ne soit adoptée la résolution de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 2003, chercheurs et professionnels des soins de santé visuelle au Canada avaient également reconnu l'importance de planifier en fonction du vieillissement de la population et de ses répercussions sur la prestation des soins de santé visuelle. En 1998, à la suite de la publication du rapport intitulé *National Consultation on the Crisis in Vision Loss* (INCA, 1998), la Coalition nationale pour la santé visuelle a vu le jour pour traiter les enjeux découlant d'une épidémie de maladies oculaires liées à l'âge. D'après le sommaire de la rencontre,

[Traduction]

Les participants à la Consultation nationale ont abordé le manque d'attention portée à la perte de vision au Canada, l'absence de celle-ci de la liste des politiques prioritaires en matière de santé ainsi que le faible degré de sensibilisation du public en général. La perte de vision, ont-ils appris, fait l'objet de craintes, d'incompréhension et d'ignorance et, malheureusement, elle fait de plus en plus partie de la vie des Canadiens (INCA, 1998).

En 2006, le leadership et l'exemple de l'Australie en matière de planification a incité la Coalition nationale pour la santé visuelle à commander un examen similaire de la documentation canadienne. Cette décision faisait également suite à un symposium novateur tenu en 2004, qui a abouti au rapport intitulé *A Clear Vision: Solutions to*

Canada's Vision Loss Crisis (Canterbury Communications, 2005). Cet examen, qui documentait l'expérience canadienne en matière de déficience visuelle et de cécité, a facilité la planification d'un atelier national.

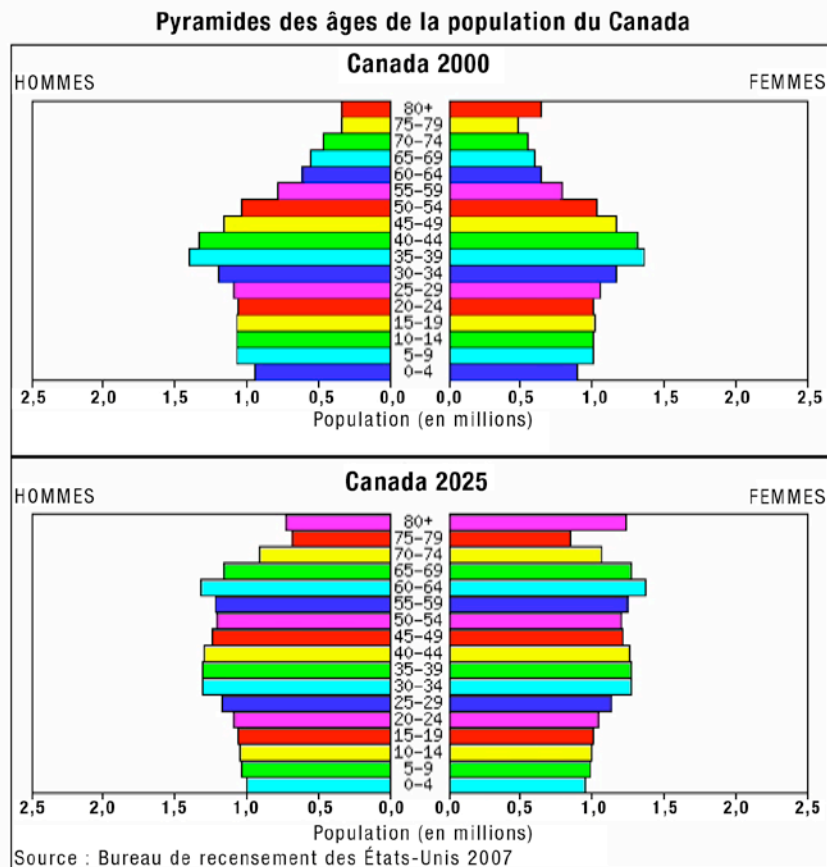
Les auteurs du rapport *Foundations* qui a suivi en sont arrivés à la conclusion que le Canada fait face à une crise sans précédent de déficience visuelle et de cécité évitables et qu'il n'est ni suffisamment outillé ni préparé pour la prévenir. Bien qu'il ait joué un rôle essentiel dans l'élaboration de la résolution de l'OMS et qu'il en ait été signataire, le Canada affiche des lacunes tant sur le plan d'une stratégie pancanadienne de santé visuelle que sur la capacité de faire preuve d'un réel engagement à affronter l'épidémie de perte de vision liée à l'âge sur le point d'éclater.

L'incidence du vieillissement de la population : Les auteurs ont effacé tout doute quant au besoin, passé et actuel, d'agir. Les chiffres pour l'année 2007 ont de quoi stupéfier : de par leur propre déclaration, 610 000 Canadiens ont du mal à voir. Environ 108 000 sont aveugles au sens de la loi et 278 000 sont officiellement handicapés visuels. Un Canadien sur trois âgé de plus de 75 ans est atteint de déficience visuelle et plus de 4 millions d'adultes canadiens souffrent d'une des principales maladies oculaires cécitantes, toutes liées à l'âge. Les chercheurs soulignent que :

[Traduction]

Au cours des 25 prochaines années, le nombre de baby-boomers vieillissants (c'est-à-dire ceux qui sont nés entre 1945 et 1965) fera en sorte que le nombre de Canadiens âgés de plus de 64 ans doublera, passant de 4,3 millions, en 2006, à 9,1 millions en 2031. Les pyramides populationnelles du Canada pour les années 2000 et 2025 montrent une forme progressive de « carré » au fur et à mesure que les baby-boomers franchissent le seuil du troisième âge et que la génération montante continue d'avoir moins d'enfants. En fait, on prévoit que la proportion de Canadiens âgés de plus de 64 ans passera de 13 % à 23 % de l'ensemble de la population (Buhrmann et autres, 2007, p. 5).

Figure 1 : Pyramides des âges de la population du Canada



Par ailleurs, les chercheurs ajoutent que les problèmes s'aggravent. En fait, on ne parvient pas à prévenir les troubles de la vision évitables; le nombre de Canadiens qui nécessiteront des soins oculaires s'accroît de façon spectaculaire et le système des soins de santé est incapable de gérer la forte poussée prévue de la demande de traitements et de services.

La pénurie de spécialistes : La Société canadienne d'ophtalmologie prévoit qu'il y aura une grave pénurie d'ophtalmologistes et que la proportion de Canadiens âgés de plus de 65 ans par ophtalmologiste passera de 4 300 à près de 7 600 en moins de 15 ans. Même en doublant les possibilités de résidence pour atteindre la capacité maximale actuelle, le Canada ne ferait que maintenir les niveaux existants de services en raison du départ à la retraite d'un nombre très élevé d'ophtalmologistes prévu au cours de cette période. Entre-temps, le nombre d'optométristes est en hausse constante, mais dans presque toutes les juridictions, la couverture de services d'optométrie par les régimes publics demeure limitée. De plus, pour bon nombre de personnes, surtout les résidents des régions rurales et les personnes à faible revenu, l'accès aux soins de la vue pose toujours problème.

On prévoit que le Canada sera durement touché par une épidémie de perte de vision liée à l'âge au cours des deux prochaines décennies et on s'attend à ce que le nombre de patients aveugles doublera. Ce taux sera probablement dépassé dans trois des quatre provinces les plus peuplées au pays (l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique).

L'escalade des coûts : La déficience visuelle et la cécité entraînent de profondes et coûteuses conséquences qui ont des répercussions sur les individus et les gouvernements. Pour l'individu, la déficience visuelle ou la cécité signifie souvent la perte d'emploi, la pauvreté, la dépendance envers les autres et l'isolement social. Bon nombre de soins de la vue ne sont pas assurés par les régimes publics d'assurance-santé, ce qui, pour de nombreuses personnes, limite ou élimine l'accès à ces services. Pour les gouvernements, la perte de vision se traduit par une hausse des coûts liés à l'aide sociale ainsi qu'aux programmes et soutiens sociaux. Elle est souvent associée à d'autres problèmes sous-jacents plus généralisés, dont le diabète et les troubles de santé mentale.

Le sous-financement de la recherche : Le sous-financement de la recherche en santé visuelle représente toujours un problème crucial. On estime à 400 le nombre de scientifiques qui se vouent aux secteurs de la recherche en vision et de la recherche en santé visuelle. Toutefois, il n'existe pas d'organisme qui appuie expressément la recherche en vision, tel que le National Eye Institute aux États-Unis. Non seulement les chercheurs en vision doivent se faire concurrence pour obtenir du financement, mais ils doivent aussi livrer concurrence à d'autres chercheurs issus d'un vaste éventail de disciplines. Par conséquent, cette situation les laisse souvent les mains vides du fait que la recherche en vision est moins reconnue, moins comprise et moins bien représentée.

Les prochaines étapes : Au Canada, les responsables des politiques ont entamé le travail de planification des ressources humaines dans le secteur des soins de santé pour les prochaines décennies. Or, la santé visuelle doit figurer parmi ces priorités. On se préoccupe de plus en plus que, à défaut de tout mettre en œuvre pour affronter la tempête qui s'annonce, les Canadiens verront la qualité de leur système de soins de santé visuelle se détériorer. Cette situation entraînera une poussée du nombre de Canadiens vivant sans raison avec une cécité évitable alors qu'elle pourrait être prévenue. Les chercheurs ont conclu qu'il est essentiel de concevoir et de mettre en œuvre une stratégie nationale en matière de santé visuelle si nous voulons affronter ces défis et prévenir la cécité évitable au Canada.

3.3 Le coût de la perte de vision au Canada (2009)

Publié en 2009, ce rapport de recherche, le premier en son genre au Canada, utilise une méthodologie prudente fondée sur la prévalence pour fournir des résultats qui sont à la fois les plus complets et les plus concluants possible, compte tenu des données

disponibles. La SCO et INCA ont chargé Access Economics Pty Limited de mener une étude détaillée sur le coût de la perte de vision au Canada et son incidence sur les gouvernements, les employeurs et l'ensemble des Canadiens.

Les coûts : Les coûts associés à la perte de vision pour le Canada et les Canadiens sont importants, tant sur le plan financier que non financier ou qu'ils soient exprimés en coûts directs ou indirects. Pour l'année 2007, les auteurs du rapport ont évalué le coût financier réel de la perte de vision au Canada à 15,8 milliards de dollars, ce qui représente 1,19 % du produit intérieur brut du pays. De ce chiffre :

- 8,6 milliards de dollars représentent des coûts de santé directs;
- 7,2 milliards de dollars constituent des coûts indirects associés à la perte de vision ainsi répartis :
 - 4,4 milliards en perte de productivité (perte d'emploi, absentéisme et décès prématuré);
 - 1,8 milliard en pertes de poids mort, y compris le versement de prestations sociales et les pertes de revenus fiscaux;
 - 0,7 milliards en soins fournis aux personnes atteintes de perte de vision;
 - 305 millions en d'autres coûts indirects, notamment ceux liés aux modifications domiciliaires et aux aides.

De plus, le fardeau de la perte de vision, c'est-à-dire la valeur de la perte de bien-être, dont la déficience et le décès prématuré, a été évalué à 11,7 milliards de dollars en 2007 seulement. Le rapport intitulé *The Cost of Vision Loss* décrit clairement un enjeu de la santé déjà important sur le point de devenir plus grave et plus difficile à gérer à l'avenir. Au cours des 25 prochaines années, on prévoit que le nombre de Canadiens vivant avec une perte de vision doublera. On estime que les dépenses associées à la déficience visuelle et à la cécité au Canada s'élèveront à 30,3 milliards de dollars par année d'ici à 2032 (valeur exprimée en dollars de 2007).

La demande à l'égard des services publics est loin d'être l'unique coût pour les Canadiens. En effet, sur le plan de la productivité, le rapport indique que l'économie canadienne est privée d'environ 4,4 milliards de dollars par année en raison d'une perte de revenus associée à la déficience visuelle. Du nombre d'adultes souffrant de perte de vision, seulement 32 % ont un emploi. Cette perte de productivité s'accroît d'autant plus si on tient compte des conséquences de la perte de vision pour l'entourage, y compris les membres de la famille et les amis qui remplissent le rôle de soignants auprès de la personne handicapée visuelle. Leur absence de l'économie formelle signifie une perte de productivité supplémentaire de quelque 693 millions de dollars.

Le manque de planification : À défaut de programme national de prévention et de traitement, la perte de vision figure parmi les maladies les plus coûteuses au Canada. En

ce qui a trait à la prévalence, elle se classe au quatrième rang des catégories de diagnostic (derrière seulement les maladies cardiovasculaires, les maladies musculosquelettiques et le cancer) et elle constitue un fardeau en coûts directs et indirects encore plus lourd que celui associé aux maladies respiratoires, aux blessures et aux troubles de santé mentale, entre autres. Pour ce qui est des coûts directs liés à la santé, la perte de vision dépasse n'importe quelle autre catégorie de maladies au Canada.

Le fardeau de la maladie : Le coût associé à la souffrance, qu'on appelle aussi fardeau de la maladie, fournit un point de référence permettant de comparer diverses maladies et de déterminer l'efficacité des interventions relativement aux coûts. Pour les Canadiens, la souffrance liée à la perte de vision engendre des coûts supplémentaires de 11,7 milliards de dollars. Comparativement aux Canadiens qui jouissent de la vue, les personnes atteintes de déficience visuelle ou de cécité sont beaucoup plus susceptibles d'être dépendantes socialement, de souffrir de dépression clinique et d'éprouver des difficultés à accomplir les activités quotidiennes. Ces personnes présentent aussi un risque accru de blessures (par exemple une fracture grave de la hanche), de chutes et de décès prématuré. De plus, elles sont admises à des maisons de soins infirmiers à un plus jeune âge. Des études révèlent que les personnes atteintes de perte de vision sont deux fois plus susceptibles de faire une chute et quatre fois plus susceptibles de se fracturer la hanche que les personnes qui jouissent d'une vision « normale ».

L'incidence du vieillissement de la population : Il est important de reconnaître les aspects démographiques de la perte de vision. En 2009, près de 817 000 Canadiens ont déjà subi une perte de vision et 3,43 millions vivent avec une maladie telle que la rétinopathie diabétique, la dégénérescence maculaire liée à l'âge, la cataracte ou le glaucome, lesquelles, si elles ne sont pas traitées, peuvent causer une déficience visuelle ou la cécité. La perte de vision s'accroît avec l'âge : après 40 ans, le nombre de cas de perte de vision double chaque décennie et triple à partir de 75 ans. Il est impératif que les concepteurs des politiques reconnaissent que les baby-boomers vieillissants s'apprêtent à franchir le seuil à partir duquel l'incidence de la perte de vision liée à l'âge s'accroît.

L'analyse de la diversité : Plus de femmes que d'hommes sont atteintes de déficience visuelle, ce qui reflète la plus grande longévité des femmes. En 2007, ces dernières comptaient pour 62,8 % des cas de déficience visuelle. Parmi les Autochtones et les minorités visibles, la cataracte et la rétinopathie diabétique représentaient plus de la moitié (56,3 %) des cas de déficience visuelle. Toutefois, ces populations affichent une prévalence de la déficience visuelle inférieure à celle des Canadiens blancs. Cette situation est attribuée surtout à une prévalence inférieure de maladies oculaires comparativement à celle des Blancs à un âge équivalent ainsi qu'à un profil d'âge plus jeune et à une plus faible susceptibilité de développer une déficience visuelle secondaire à une maladie oculaire. Le rapport intégral fournit des données détaillées sur la prévalence des principales maladies oculaires, ventilées par âge, sexe et appartenance ethnique. Néanmoins, il est important de souligner que le rapport utilise

des données sur les Hispano-Américains et les Afro-Américains aux États-Unis pour traiter des différences en matière de santé visuelle d'une ethnie à une autre, tandis qu'au Canada, ce sont les Chinois et les Asiatiques du Sud qui constituent les plus importants groupes ethniques.

Les possibilités de traitement : On peut prévenir la plupart des causes de déficience visuelle et de cécité au moyen d'interventions ou d'habitudes de vie plus saines. Les erreurs de réfraction constituent la plus importante cause de perte de vision. Une erreur de réfraction survient lorsqu'une personne ne porte pas de verres correcteurs ou n'en obtient pas de nouveaux lorsque c'est nécessaire. Par conséquent, les erreurs de réfraction constituent la cause de perte de vision qu'on peut le plus aisément corriger.

Les fumeurs courent un risque beaucoup plus élevé de DMLA (dégénérescence maculaire liée à l'âge) et de glaucome. Pour environ 10 % des patients atteints de DMLA (la fraction minoritaire atteinte de la forme humide de DMLA), il existe des possibilités de traitement qui peuvent empêcher une perte encore plus grave, réduire le risque que la maladie évolue ou restaurer une partie de la vision. Pour la majorité des patients atteints de cataractes, la chirurgie a contribué à l'amélioration de la qualité de vie. Dans le cas de la rétinopathie diabétique, on peut réduire le risque de perte de vision au moyen du dépistage et du traitement précoces.

Les prochaines étapes : Selon le rapport, le Canada doit reconnaître que la santé visuelle constitue un principal enjeu de santé publique, au même rang que le diabète ou le tabagisme. Les Canadiens doivent s'informer davantage des moyens à prendre pour réduire de façon considérable les risques auxquels ils s'exposent. Des interventions s'imposent pour améliorer la qualité de vie des patients et alléger le fardeau financier de la société et des familles. Figurent parmi les interventions possibles la chirurgie de la cataracte, le dépistage et le traitement de la rétinopathie diabétique, l'administration de vitamines à fortes doses aux patients atteints de DMLA ainsi que la prestation des services d'emploi et de réadaptation.

Le rapport conclut que l'absence de plan national en matière de vision s'avère extraordinairement coûteuse pour le Canada et les Canadiens. Depuis 2003, plus de 262 000 Canadiens ont développé une perte de vision substantielle. Chaque année qui s'écoule sans que soit mis en œuvre un plan visant à affronter la cécité évitable coûte au Canada 15,8 milliards de dollars et condamne plus de 43 000 Canadiens à perdre la vue.

3.4 Sources supplémentaires de savoir

Les trois documents mentionnés précédemment jouent un rôle essentiel dans l'élaboration d'un plan d'action pour répondre aux besoins en santé visuelle, les deux derniers utilisant le modèle australien pour dresser un tableau de la situation au Canada. Les principaux thèmes sont axés sur l'incidence du vieillissement de la

population, la pénurie d'ophtalmologistes, l'escalade des coûts, le fardeau de la maladie, le manque de financement consacré à la recherche en vision, les besoins en prévention et en éducation publique, l'importance de mettre en application des analyses de la diversité et de la santé de la population, le défi lié à l'accès en temps opportun aux services pertinents et la gamme de possibilités de traitement des maladies oculaires.

Par ailleurs, il existe d'autres sources qui valent la peine d'être examinées en raison de leurs perspectives sur les besoins des personnes ayant une déficience, les populations et communautés particulières, les ressources humaines, le fardeau de la perte de vision, la promotion de la santé et la prévention des blessures, les innovations en matière de prestation de services, les directives de pratique clinique et les normes canadiennes.

3.4.1 La santé visuelle des Autochtones

En 2007, le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA) de l'Université du Nord de la Colombie-Britannique (UNCB) a fait une analyse du contexte du dépistage préscolaire des troubles de la vue. Le rapport signale qu'il existe d'importantes différences entre l'ampleur de la recherche effectuée sur la santé visuelle des Autochtones et celle associée aux non-Autochtones. De plus, il n'y a à peu près pas de documentation sur la santé visuelle des enfants autochtones (Atkinson, 2008, p. 12-13). La chercheuse a sondé les responsables de programmes de vision préscolaires partout au pays et a constaté qu'on ne savait à peu près rien du nombre d'enfants autochtones ayant fait l'objet de dépistage (Atkinson, 2008, p. 15-21).

Bien que l'analyse du CCNSA ait surtout porté sur les besoins des enfants autochtones, elle a aussi permis de cerner les enjeux liés à la santé visuelle au sein de la population autochtone en général. Le rapport a mis en relief trois initiatives d'INCA destinées aux communautés autochtones : le projet intitulé *Cercles de lumière*, qui examine les besoins des Autochtones vivant avec une perte de vision (2002); les *Échelles d'acuité visuelle à l'intention des Autochtones* (2005), au moyen desquelles on a élaboré des outils de dépistage à pertinence culturelle ainsi qu'un projet de téléophtalmologie qui joint des patients diabétiques résidant en milieu rural ou éloigné à des professionnels de la santé visuelle dans les grands centres (Maberly et autres, 2002).

L'analyse a permis de conclure que le dépistage préscolaire des troubles de la vue pouvait être un outil efficace pour évaluer la santé oculaire des enfants de la Colombie-Britannique, mais qu'il fallait porter une attention particulière aux besoins des enfants autochtones, compte tenu des obstacles à l'utilisation de services constatés généralement parmi les Autochtones (Atkinson, 2008, p. 31). Enfin, l'auteur a noté que le Canada traîne derrière d'autres pays lorsqu'il s'agit d'aborder les soins de santé visuelle pour les Autochtones et a souligné ce qui suit :

[Traduction] *il existe très peu de données disponibles sur l'incidence ou le caractère de la santé visuelle des Autochtones au Canada et des soins de la vision qui leur sont fournis, notamment aux enfants et à la population Métis. Pour une myriade de raisons, les enfants autochtones représentent une population vulnérable, et la recherche indique qu'il existe des lacunes importantes quant à leur état de santé, particulièrement en ce qui a trait aux troubles dentaires et de l'ouïe. Des données anecdotiques laissent entendre que les troubles de la vision chez les enfants autochtones pourraient être plus élevés que dans l'ensemble de la population (<1 sur 5) et pourraient inclure les mêmes types de déficit (amblyopie, erreurs de réfraction et strabisme), à l'exception de l'astigmatisme qu'on croit plus prévalent (Atkinson, 2008, p. 32).*

3.4.2 Les immigrants

On a déjà beaucoup parlé de l'incidence du vieillissement de la population sur les soins et services relativement à la perte de vision et à la déficience visuelle. Gordon (2009) met en évidence les besoins d'immigrants âgés pour ce qui est des facteurs de risque élevé ainsi que les transformations qui s'opèrent sur le plan des attitudes culturelles à l'égard de la perte de vision. Le chercheur signale également que la langue constitue un enjeu et que les fournisseurs de services devront en tenir compte.

Lors de la réalisation du présent rapport, il a été difficile de trouver de la documentation traitant des immigrants au Canada en matière de déficience visuelle et de cécité. Toutefois, deux documents offrent des perspectives utiles sur les expériences de cette communauté. Il s'agit d'un rapport d'INCA non publié sur l'accès aux services par les personnes âgées issues de milieux multiculturels et ayant une perte de vision ainsi que d'une étude récente diffusée par l'Ethno-Racial People with Disabilities Coalition of Ontario, de concert avec le Réseau ontarien pour la santé des femmes (We are Visible, 2009).

Le Projet multiculturel d'INCA (2009) – Alex Shaw et Deborah Gold, tous deux chercheurs pour INCA, ont travaillé avec des membres des communautés chinoise et sud-asiatique de Toronto, de Calgary et de Vancouver afin de mieux comprendre comment et pourquoi ces individus demandaient les services d'INCA ou non. Shaw et Gold ont découvert que la langue, les moyens de transport et les coûts constituaient des facteurs déterminants de premier plan. Le sommaire du rapport fait ressortir les points suivants :

[Traduction]

La langue – Certaines personnes âgées considèrent que les obstacles linguistiques témoignent d'un obstacle culturel encore plus important et que c'est précisément cet obstacle d'envergure qui les décourage d'obtenir des services d'INCA.

Le transport – Les personnes âgées signalent qu’elles ne se sentent pas en sécurité ou se perdent facilement dans le réseau de transport public. Le dur climat canadien et le fait que les employés du réseau de transport ne parlent pas leur langue contribuent aussi à rendre les déplacements plus difficiles.

Le soutien de la famille – Bon nombre de personnes âgées dépendent des membres de leur famille pour obtenir un soutien logistique (p. ex. pour les déplacements et la traduction). Ce soutien n’est pas toujours offert ou possible, ce qui rend plus difficile pour les personnes âgées l’accès aux services d’INCA.

La sensibilisation – De nombreuses personnes âgées ignorent que les travailleurs de première ligne d’INCA peuvent visiter les clients chez eux, ce qui veut dire que les personnes âgées n’ont pas toujours à se déplacer. Beaucoup de personnes âgées issues des communautés chinoise et pendjabi n’ont jamais entendu parler d’INCA ou en ont des connaissances limitées. Bon nombre de personnes âgées évitent de se rendre à INCA parce qu’elles croient qu’il s’agit d’un endroit réservé aux personnes atteintes d’une perte de vision complète.

L’aiguillage – D’autres personnes âgées ignorent l’existence d’INCA simplement parce qu’elles n’ont jamais été dirigées vers cet organisme. Certaines personnes âgées ne sont pas bien informées des services de réadaptation visuelle d’INCA et d’autres encore évitent de se rendre à INCA parce qu’elles croient avoir besoin du rapport d’un spécialiste des yeux pour obtenir des services.

Le coût – Un grand nombre de personnes âgées indiquent que le coût de bien s’occuper de leurs besoins en santé visuelle est exorbitant. Elles trouvent que le coût des déplacements pour consulter un professionnel des soins oculaires ainsi que le coût de se procurer des appareils et accessoires fonctionnels et de les entretenir sont prohibitifs (extrait des points saillants du rapport, 2009).

Shaw et Gold précisent qu’il serait utile de disposer d’un plus grand éventail de ressources en plusieurs langues ainsi que d’une formation et d’un soutien supplémentaires destinés aux employés afin que ces derniers puissent travailler de façon efficace avec les communautés concernées et répondre à leurs besoins en réadaptation visuelle.

We are Visible (2009) – Bien que le rapport porte essentiellement sur les déficiences en général, certains des résultats servent de mise à jour à la recherche menée il y a 10 ans et s’appliquent aux questions touchant la santé visuelle :

-
- On y signale une détérioration notable de la qualité générale des services de soins de santé, en particulier pour ce qui est des temps d'attente, du retrait des services, des difficultés à obtenir une consultation auprès d'un médecin et du sentiment d'être bousculé pendant les rendez-vous.
 - On note des améliorations du système en ce qui a trait à l'augmentation de l'information et de la documentation disponibles en ligne. Les chercheurs notent également que le visage des soins de santé est devenu plus diversifié.
 - Il existe des obstacles à l'accès aux services, tels que la disponibilité, le coût, le soutien, les obstacles physiques à l'accès aux bureaux et à l'équipement, le transport et la distance à parcourir pour obtenir ces services.
 - L'accès à l'information est facilité par l'éventail des formats, la pertinence de l'information et le temps consacré à la trouver. Les obstacles comprennent les formats inadéquats, la communication des renseignements à d'autres que le client, la documentation disponible en anglais seulement et l'usage d'un niveau de langue trop élevé.
 - Puisque ce sont les femmes ayant une déficience qui affichent un taux disproportionnellement élevé de pauvreté, la croissance du nombre de services et de médicaments radiés constitue un enjeu crucial pour ce groupe.
 - Enfin, on note de la part des fournisseurs de services un manque de sensibilité aux questions entourant la race, l'appartenance ethnique et la culture, ce qui indique un besoin de formation dans ce domaine.

3.4.3 Les services d'ophtalmologie

La planification des ressources humaines est un sujet fréquemment abordé dans la documentation. Nous avons fait état précédemment des grandes préoccupations mentionnées dans la documentation pour ce qui est du nombre insuffisant d'ophtalmologistes pour satisfaire la demande de soins actuelle, sans parler de la croissance prévue de la demande de soins dans le contexte du vieillissement de la population. L'incidence sur les listes d'attente pour subir une chirurgie ou pour obtenir une consultation auprès d'un ophtalmologiste représente un principal enjeu (Bellan et Buske, 2007; Persaud, 2007).

Mais il y a d'autres préoccupations plus pressantes encore en ce qui a trait aux ressources humaines d'aujourd'hui. En effet, Viviers et autres (2008) se sont penchés sur l'état de la santé mentale des ophtalmologistes du Québec à la suite de travaux précédents traitant du niveau de stress éprouvé par des praticiens de la profession médicale. Ils ont constaté qu'au Québec, les ophtalmologistes ressentent de plus en plus de stress en raison de la forte demande de services, de la pénurie de personnel, de la charge de travail, des compressions budgétaires et du besoin constant de formation lié au recrutement de nouveaux membres de l'équipe. Pour près de la moitié des répondants, la conciliation travail-vie personnelle était un sujet de préoccupation

important. De plus, les participants faisant partie de l'échantillonnage ont déclaré que leur travail n'était pas apprécié des administrateurs.

3.4.4 La santé mentale

La dépression et la détresse psychologique chez les personnes vivant avec une perte de vision ou une déficience visuelle suscitent de profondes inquiétudes. En effet, les personnes ayant une perte de vision ou une déficience visuelle risquent trois fois plus que les personnes voyantes de souffrir de dépression (Buhrmann et autres, 2007, p. 1). Freeman et autres (2009) ont constaté que les temps d'attente pour les chirurgies contribuaient à augmenter le nombre de cas déclarés de dépression et d'anxiété : « *Un délai d'attente plus court pour la chirurgie de la cataracte, surtout chez ceux qui ont une vision plus faible, pourrait réduire le risque de dépression ou en abrégé la durée.* »

Une étude récente de patients atteints de glaucome visait à explorer le lien possible entre la dépression et l'observance des traitements du glaucome. Lundmark et autres (2009) ont conclu que le degré de déficience visuelle est probablement un facteur de risque de la dépression, mais qu'il n'en est pas un de grande importance, en raison de la forte probabilité que

[traduction] *l'impact psychologique d'une perte de vision évolutive est faible jusqu'au point où la déficience visuelle commence à compromettre la qualité de vie. Ce raisonnement est appuyé par des résultats voulant que les symptômes de dépression soient associés à la perception, de la part de la personne elle-même, des difficultés à accomplir des tâches nécessitant la vision et non à une acuité réduite ou aggravée (champ visuel) (Lundmark et autres, 2009, p. 204).*

3.4.5 Les politiques institutionnelles en matière de vision

Au cours de la dernière décennie, bon nombre d'initiatives concernant la prévention des blessures ont mis l'accent sur l'incidence de la perte de vision et de la déficience visuelle sur le risque de chutes chez les personnes âgées (Scott et autres, 2001). En effet, la déficience visuelle accroît la fréquence de chutes parmi les personnes âgées et constitue une cause principale de décès et de blessures dans ce groupe. Les conséquences d'une chute sont également importantes par rapport aux coûts qu'elles engendrent pour le système de santé. À leur tour, Jin et Wong (2008) ont découvert que la déficience visuelle chez les personnes âgées était associée à une plus forte probabilité d'institutionnalisation, à une plus grande fréquence de chutes, à des difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne et à une mauvaise santé. Par conséquent, on s'intéresse beaucoup à la façon dont les établissements répondent aux besoins des pensionnaires atteints de déficience visuelle.

Des recherches effectuées au Manitoba ont permis de constater que en réalité, ces établissements ne réagissent pas et qu'en plus, il existe un besoin en matière de politiques exhaustives concernant les soins de vision dans les établissements de soins de

longue durée (SLD) (Hawranik et Bell, 2008). Les chercheuses remettent en question la notion voulant que, [traduction] « *d'un point de vue médical, les soins de la vision ne soient pas nécessaires chez les personnes âgées* ». Hawranik et Bell ont constaté une absence de politiques en matière de soins de la vision dans les établissements de SLD, sans compter qu'aucune donnée n'avait été recueillie afin d'établir un lien entre les déficits visuels et les chutes survenant dans les centres de SLD. En effet, bien que la mise en œuvre d'un programme de dépistage pour un groupe ait permis de détecter une déficience visuelle chez 17 des 92 pensionnaires lors de leur admission, un dépistage mené auprès de ce même bassin de pensionnaires par le personnel affecté au projet de recherche a permis de constater une déficience visuelle chez 72 autres pensionnaires. Autrement dit, la majorité des personnes âgées admises à un établissement de SLD présentent un certain degré de déficience visuelle, et, dans la grande majorité des cas (environ 75 %), les méthodes d'évaluation utilisées systématiquement par le personnel ne parviennent pas à déceler ces troubles.

Les chercheuses ont également découvert que les personnes qui avaient bénéficié d'une intervention à la suite d'un diagnostic, avaient affiché [traduction] « *une importante amélioration quant à la gravité de la dépression ainsi que sur le plan de l'engagement social et de l'équilibre, sans parler de la réduction du nombre de chutes et de l'absence de fractures* ». Hawranik et Bell en sont venues à la conclusion générale qu'il existe de profondes lacunes dans les soins fournis aux adultes âgés et que la vision constitue un important facteur en matière d'autonomie. Le manque d'éducation et de sensibilisation, combiné à l'âgisme, constitue un facteur sur lequel on doit se pencher si on veut faire de la qualité de vie et de la santé des pensionnaires une priorité.

3.4.6 Normes canadiennes

Le Canada n'a pas mis en place de normes en matière de politiques nationales régissant les soins de la vision, sauf en ce qui a trait aux temps d'attente pour la chirurgie de la cataracte. La Société canadienne d'ophtalmologie et l'Association canadienne des optométristes ont élaboré des recommandations concernant l'exercice clinique ainsi que des normes de compétence professionnelle. Des organisations connexes telles que l'Association canadienne du diabète et la Société canadienne de pédiatrie ont aussi élaboré des directives de pratique clinique pour les examens oculaires de patients diabétiques et de nourrissons, respectivement.

La Coalition nationale pour la santé visuelle a appuyé la création d'un document dont le but est de définir des normes canadiennes en matière d'éducation des enfants et des adolescents atteints de déficience visuelle ou de cécité (CNSV, 2004). La justification d'une telle démarche a trait à la détermination des points communs en matière d'exercice et de mise en application. L'existence de normes canadiennes appuie la transférabilité et l'uniformité des soins partout au pays. Même si l'évaluation des programmes et des politiques visant les besoins en éducation des élèves vivant avec une déficience visuelle ou la cécité dépasse la portée de la présente analyse, il convient de

signaler que l'Alberta a récemment effectué une analyse complète de ce sujet (Recherche INCA, 2009).

3.4.7 La promotion de la santé

Les évaluations australienne et canadienne des soins de santé visuelle ont révélé que la sensibilisation publique constitue un enjeu et elles ont recommandé l'élaboration d'initiatives ciblées en matière de promotion de la santé. Au moyen d'une enquête menée auprès de patients en Colombie-Britannique pendant qu'ils consultaient leur médecin à son bureau, Noertjojo et autres (2006) ont évalué la valeur accordée par le public à la vue ainsi que le degré de connaissance des facteurs de risque et des comportements de protection. Les chercheurs ont découvert que les répondants accordaient une grande importance à leur vision, mais que, en revanche, ils semblaient ne pas bien comprendre les facteurs de risque menant à la cécité tels que le lien entre le tabagisme et les cataractes ou la DMLA. En particulier, les auteurs du rapport ont constaté que les hommes et les jeunes participants étaient plus susceptibles de déclarer qu'ils ignoraient les facteurs de risque, tandis que les participants canadiens d'origine chinoise ignoraient le lien entre le tabagisme et les cataractes. Les auteurs ont recommandé l'introduction précoce de programmes d'éducation sur la santé visuelle dans les écoles et une disponibilité accrue de documentation publiée dans des langues autres que l'anglais.

3.5 Sommaire de l'examen de la documentation

Le présent examen de la documentation a servi à mettre en évidence les tendances en matière de santé visuelle au Canada. De plus en plus de données probantes montrent que le Canada est confronté à de nombreux problèmes à la fois : les changements démographiques qui engendreront une hausse spectaculaire de la morbidité liée à la santé visuelle; une pénurie possible de ressources en ophtalmologie et un vide sur le plan des politiques qui pourrait compromettre la capacité du pays à affronter judicieusement ces enjeux.

IV. UTILISATION D'UNE APPROCHE À LA PERTE DE VISION AU CANADA FONDÉE SUR LA SANTÉ DE LA POPULATION

Précédemment, dans notre examen de la documentation, nous nous sommes penchés sur les connaissances acquises au Canada et ailleurs en matière de santé visuelle. Ce que nous savons des maladies oculaires au Canada n'est toutefois pas complet : en effet, il nous manque des données nécessaires à la prise de mesures efficaces. Non seulement il faut faire face à une pénurie de données authentiques canadiennes, mais il faut également tenir compte des risques et des limitations inhérentes aux données et aux modèles en provenance d'autres pays lorsqu'on les applique au contexte canadien des soins de santé. Cependant, il ressort clairement de cette information des tendances clés, particulièrement en ce qui concerne la demande prévue de soins de santé visuelle à l'avenir et les défis que devront relever tant les professionnels que les administrateurs.

En matière de santé de la population, le Canada est un chef de file mondial. Au niveau le plus fondamental, une telle discipline constitue un cadre de référence pour comprendre les raisons qui font qu'une personne est en bonne santé ou non. En ciblant des enjeux particuliers à la santé, on cherche à définir et à mettre en application des approches pour améliorer l'état de santé de la population. Ces approches s'avèrent particulièrement efficaces lorsque qu'elles sont conçues et gérées au moyen d'un processus intégré axé sur la collaboration et fondé sur des données probantes et des évaluations.

Un cadre de référence fondé sur la santé de la population repose sur plusieurs principes clés. D'après Buhrmann et autres (2007, p. 9-10), toute intervention ou politique doit :

[Traduction]

- *aborder la prévention et les traitements;*
- *fournir des possibilités en matière de santé à l'ensemble de la population;*
- *adopter une perspective qui tient compte de tous les âges de la vie;*
- *réduire les iniquités parmi les sous-populations telles les populations autochtones et Inuit et les collectivités rurales et éloignées, et parmi les personnes pauvres et d'autres populations vivant en marge de la société;*
- *comporter un partage des responsabilités avec d'autres services et initiatives (participation intersectorielle) (Buhrmann et autres, 2007).*

La santé de la population intègre les composantes suivantes :

L'épidémiologie – la documentation de la prévalence et de l'incidence des maladies;

Les déterminants de la santé – la compréhension des facteurs qui influent sur la santé et le bien-être d'un individu ou d'un groupe;

La promotion de la santé – l'application des outils et des processus servant à appuyer des comportements sains et des politiques publiques saines;

La recherche – la création de savoir, la documentation de résultats pour établir les priorités et les stratégies, la recherche de solutions novatrices et l'élaboration de nouvelles approches;

L'évaluation – la compréhension des facteurs qui font que certaines interventions (savoir, services et formation) fonctionnent bien et d'autres moins bien, et la documentation des pratiques exemplaires et des pratiques prometteuses.

Ces cinq composantes forment un modèle d'analyse connu sous le nom de « lentille de la santé de la population ». Quand nous étudions les soins oculaires à travers cette lentille, nous examinons en fait l'ensemble de l'information disponible du point de vue de la vision. Nous utilisons ces éléments pour faire l'examen des données, définir les tendances, documenter les liens entre des éléments en apparence disparates et cerner les transformations qui pourraient influencer sur l'élaboration ou la modification de mesures consacrées à la santé visuelle au Canada.

Dans la présente section, nous examinons les données épidémiologiques et les lacunes sur le plan des connaissances en ce qui a trait aux maladies oculaires qui menacent le bien-être de millions de Canadiens et de leur famille. Nous nous penchons sur le rôle des déterminants de la santé pour comprendre l'incidence de la perte de vision sur les Canadiens et nous examinons l'information disponible afin de cerner d'autres pistes de recherche. Nous examinons la documentation disponible sur la promotion de la santé visuelle, la prévention des blessures oculaires et l'éducation en santé visuelle. Enfin, nous abordons le rôle de la recherche en santé visuelle en tant qu'élément essentiel de la santé visuelle au Canada

4.1 Épidémiologie : incidence et prévalence

Lorsque nous examinons les statistiques sur la santé, nous étudions en fait l'incidence et la prévalence de maladies. L'incidence a trait au nombre de cas nouveaux au cours d'une période donnée, tandis que la prévalence concerne le nombre total de cas, nouveaux et anciens (par anciens, on entend les cas déjà diagnostiqués de maladie).

La perte de vision peut être provoquée par toutes sortes de causes et de maladies. Au Canada, les principales causes de la perte de vision chez l'enfant sont l'amblyopie (œil paresseux), la rétinopathie du prématuré (ROP) et les causes congénitales de maladies comme la cataracte et le glaucome (Buhrmann et autres, 2007). Chez l'adulte, les

principales causes de la perte de vision sont la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome, la rétinopathie diabétique et la cataracte.

4.1.1 Défis dans l'immédiate

En 2002, les chercheuses Muñoz et West ont résumé les données existantes sur la prévalence de la cécité et de la déficience visuelle en Amérique du Nord, du Sud et centrale. Elles ont constaté les faits suivants :

[Traduction]

*La principale surprise, toutefois, est le peu d'information qui existe sur l'ampleur du problème dans divers pays de la région. Les données sur la cécité et la perte de vision chez les enfants sont fondées sur des modèles dérivés d'estimations corrélées avec la mortalité chez les enfants. À l'exception d'enquêtes très locales effectuées aux États-Unis, **il n'existe presque pas de données sur les adultes fondées sur la population** (Muñoz et West, 2002) (mise en évidence ajoutée).*

L'examen effectué par les chercheuses a révélé qu'il était impossible d'estimer les taux généraux de cécité en raison de la diversité sociale, économique et ethnique de cette région géographique. Cependant, les chercheuses sont parvenues à la conclusion suivante :

[Traduction]

Sur le continent américain, les causes primaires de la perte de vision chez l'adulte sont les maladies oculaires liées à l'âge, notamment la cataracte et le glaucome au sein des populations afro-américaines et hispaniques et la dégénérescence maculaire liée à l'âge au sein de la population blanche. D'un groupe d'âge, groupe ethnique ou pays à un autre, les erreurs de réfraction non corrigées constituent une principale cause de réduction de la vision (Muñoz et West, 2002).

4.1.2 Sources de données pour le Canada

En 2007, Buhrmann et autres ont fait un examen de la documentation et relevé des limitations semblables en ce qui touche les données disponibles sur les maladies oculaires au Canada. Les chercheurs ont déterminé la prévalence de maladies oculaires au moyen d'estimations et d'extrapolations fondées sur des données provenant de régions semblables. Buhrmann et autres (2007, p. 13-18) ont constaté ce qui suit :

- près d'un million de Canadiens sont atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) à un stade précoce et près d'un quart de million de Canadiens souffrent de DMLA à un stade avancé;
- près d'un demi-million de Canadiens présentent une forme de rétinopathie diabétique (RD), 100 000 souffrent d'une forme de la maladie qui risque de compromettre leur vision et plus de 6 000 ont développé une cécité secondaire à la RD;

-
- près de 250 000 Canadiens sont atteints de glaucome à angle ouvert et la moitié d'entre eux ne le savent pas;
 - près de 2,5 millions de Canadiens ont des cataractes.

4.1.3 Le système national de surveillance du diabète

En 2003, le rapport publié par le Système national de surveillance du diabète (SNSD) a indiqué que la rétinopathie diabétique s'avère la principale cause de cécité au pays (SNSD, 2003, p. 1), et Boucher et autres (2009) ont réitéré que la rétinopathie diabétique est une des premières causes de cécité dans les pays industrialisés. Bien que, de façon générale, la DMLA soit la principale cause de cécité, la rétinopathie diabétique demeure la principale cause de cécité chez les adultes âgés entre 35 et 60 ans. Tandis que des rapports subséquents publiés en 2004 et 2008 documentent à la fois l'incidence et la prévalence du diabète au Canada, il n'y a aucun rapport sur la rétinopathie diabétique.

4.1.4 Le coût de la perte de vision

En 2009, la Société canadienne d'ophtalmologie et INCA ont publié un nouveau rapport, réalisé par Access Economics, qui examine le fardeau des maladies oculaires à la fois en ce qui a trait à la déficience visuelle et à la perte de vision. Après avoir étudié les données disponibles, les chercheurs ont rapporté les faits suivants :

- en 2003, la majorité des Canadiens (51 %) étaient atteints d'une forme ou d'une autre de « trouble de la vision » (Statistique Canada, 2004a);
- parmi les Canadiens, 2,5 % avaient une « déficience visuelle » (Statistique Canada, 2001).

Les chercheurs font la distinction entre le trouble de la vision et le handicap visuel, c'est-à-dire que le trouble de la vision n'est pas un handicap visuel [traduction] « *s'il peut être corrigé (par exemple, au moyen de lunettes ou de lentilles cornéennes pour corriger une erreur de réfraction)* » (Access Economics, 2009, p. 1). Cependant, il convient de préciser que l'individu qui ne peut pas se permettre le coût de verres correcteurs fait face à une incapacité fonctionnelle qui peut s'avérer non moins sérieuse que la situation à laquelle est confronté le client ayant un handicap visuel bien défini.

Les auteurs du rapport *The Cost of Vision Loss* ont confirmé une fois de plus les contraintes inhérentes aux données canadiennes disponibles : en particulier, ils ont constaté que le niveau de détail contenu dans les sources disponibles ne suffit pas [traduction] « *à estimer la prévalence de la perte de vision stratifiée selon l'âge, le sexe, l'appartenance ethnique et la gravité (perte de vision légère ou modérée et cécité) et d'après ce qui en est la cause (cataracte, DMLA, erreur de réfraction, glaucome, RD ou " autre")* » (Access Economics, 2009, p. 22-23).

Afin d'effectuer des estimations, les auteurs du rapport ont cherché à combiner les données provenant de trois types de sources : des études sur la vision fondées sur la population, des enquêtes canadiennes ainsi que des articles sur la recherche et des études publiées dans des revues au Canada. Ils signalent que le Canada n'a pas encore mené d'étude sur la vision fondée sur la population et comportant la collecte et l'évaluation de données sur les degrés, les types et les causes de la perte de vision provenant d'un vaste échantillonnage. Par conséquent, ils ont dû utiliser des données provenant d'autres sources pour faire l'analyse présentée dans le rapport (Access Economics, 2009, p. 24).

Celui-ci inclut toutefois des données provenant d'enquêtes canadiennes existantes, dont l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA). Des trois enquêtes, l'ENSP constitue l'unique étude longitudinale, c'est-à-dire qu'elle cherche de l'information provenant du même bassin de personnes au cours d'une période s'échelonnant sur plusieurs années. Malgré leur vaste portée, les enquêtes de la sorte présentent des contraintes. La plus importante est le fait qu'elles sont fondées sur l'autodiagnostic et l'autodéclaration, ce qui engendre la possibilité d'un taux d'erreur élevé.

Ces enquêtes réunissant des données sur tous les Canadiens à l'étude comportent d'autres limitations. En effet, le nombre de participants risque d'être insuffisant pour qu'on puisse extraire des évaluations fiables de la prévalence au sein de populations, de régions ou de communautés particulières. Les auteurs du rapport *The Cost of Vision Loss* soulignent également que les enquêtes ESCC et ENSP recueillent des données selon l'appartenance ethnique ou raciale, mais que ce n'est pas le cas de l'EPLA. De plus, les données de l'ESCC ne fournissent aucune information sur la rétinopathie diabétique ou la dégénérescence maculaire liée à l'âge (Millar, 2004).

Enfin, le rapport aborde aussi des articles et des études de recherche fondés sur des groupes de population au Canada. Une fois de plus, cette méthode comporte des limitations, notamment parce que les données recueillies risquent de ne s'appliquer qu'à un groupe particulier. En soi, cela ne pose pas de problème puisqu'il est important de mieux comprendre comment les besoins de certaines populations diffèrent de ceux de l'ensemble de la population. Cependant, la taille restreinte des échantillons utilisés dans ces études réduit les possibilités de les étendre à l'ensemble de la population particulière à l'étude. Cette situation accentue le besoin de recherche plus exhaustive.

Le rapport donne des exemples d'études réalisées jusqu'à maintenant :

- *Cheng et autres (2007) sur la prévalence de la myopie chez les enfants canadiens d'origine chinoise;*
- *Hanley et autres (2005) sur les complications liées au diabète (y compris la RD) chez les Canadiens d'origine autochtone;*

-
- *Meddings et autres (1998) sur le lien, en Colombie-Britannique, entre le développement de la cataracte à un jeune âge et le statut socioéconomique;*
 - *Chang et autres (1999) sur la DMLA chez les Canadiens d'origine chinoise;*
 - *Iskedjian et autres (2003) sur les coûts liés au traitement des patients atteints de glaucome au Canada (Access Economics, 2009, p. 24).*

Dans la présentation de l'analyse des données disponibles, Access Economics révèle les faits suivants :

[Traduction]

- *Au Canada, les personnes d'origine caucasienne affichent des taux globaux de perte de vision quelque peu plus élevés que ceux qui sont enregistrés parmi les minorités visibles.*
- *Les femmes âgées (60 ans ou plus) issues des minorités visibles affichent les taux de cataracte les plus élevés, tandis que les hommes âgés issus de ces minorités enregistrent les taux les plus bas.*
- *Les hommes issus des minorités visibles affichent des taux de glaucome élevés.*
- *Les personnes d'origine caucasienne sont plus susceptibles que les Canadiens d'origine africaine de souffrir d'une perte de vision secondaire à la DMLA. Il s'agit de l'inverse pour les erreurs de réfraction.*
- *Les Canadiens d'origine chinoise affichent un taux de DMLA deux fois plus élevé que celui de la population d'origine caucasienne et un taux de rétinopathie diabétique peut être deux fois plus élevé. Les enfants canadiens d'origine chinoise sont plus susceptibles de souffrir de myopie que les enfants d'origine caucasienne.*
- *Les Canadiens d'origine autochtone présentent des taux plus élevés de rétinopathie diabétique.*
- *Les populations Inuit affichent des taux beaucoup plus élevés de glaucome primitif à angle ouvert.*
- *Ces variations illustrent les différences sur le plan de l'accès aux traitements et des facteurs génétiques (Access Economics, 2009b, p. 13).*

Access Economics a également signalé les faits suivants :

[Traduction]

- *La prévalence du glaucome semble augmenter, non seulement parmi les populations âgées, mais aussi parmi d'autres groupes d'âge. De manière générale, la prévalence chez les personnes de 20 ans ou plus s'est accrue de 64 % entre 1994 et 2003; la plus forte hausse a été enregistrée chez les personnes de moins de 50 ans (Access Economics, 2009, p. 29).*

-
- La prévalence du diabète connaît une hausse plus rapide que le taux de croissance de la population. Bien que cette hausse soit en partie attribuable au vieillissement, le taux de diabète monte également au sein des autres groupes d'âge (Access Economics, 2009, p. 31). Plus un individu vit longtemps avec le diabète, plus il est susceptible d'avoir une maladie connexe telle la rétinopathie diabétique. Cet état de chose comporte d'énormes enjeux pour la gestion de la perte de vision à l'avenir à mesure que les jeunes patients diabétiques vieillissent.

Un trait particulier de ce rapport réside dans l'importance accordée à la définition des tendances au sein de populations différentes et de groupes d'âge divers. Les chercheurs ont constaté que :

[Traduction]

- *La perte de vision touche légèrement plus les femmes que les hommes, ce qui reflète la plus grande longévité de la femme (Access Economics, 2009b, p. 9);*
- *Après 40 ans, le nombre de cas de perte de vision double environ tous les dix ans (Access Economics, 2009b, p. 9);*
- *En 2006, un Canadien sur sept était âgé de 65 ans ou plus. D'ici à 2032, cette proportion sera de un sur quatre (Access Economics, 2009, p. 10).*

4.1.5 L'incidence du vieillissement de la population

Un autre élément dont il faut tenir compte dans l'évaluation des effets de la perte de vision liée à l'âge est l'espérance de vie au Canada, laquelle figure parmi les plus élevées dans le monde. Selon l'Institute for Wellbeing (2009) :

[Traduction]

- *Un Canadien né en 2005 peut s'attendre à vivre 80,4 années en moyenne, une augmentation par rapport à une longévité de 74,9 années en 1979.*
- *Les femmes continuent à vivre plus longtemps que les hommes, soit jusqu'à 82,7 ans comparativement à 78 ans en 2005.*
- *Mais les hommes gagnent du terrain. Depuis 1979, l'espérance de vie chez l'homme s'est accrue de 6,6 années, comparativement à une hausse de 3,9 années chez la femme (Romanow et autres, 2009).*

[Traduction] Le vieillissement de la population s'accroîtra au cours des 25 prochaines années en raison de l'entrée massive des baby-boomers dans la vieillesse, ce qui provoquera une forte hausse du nombre de personnes vivant avec une perte de vision. Access Economics prévoit que le Canada comptera plus de 1,5 million de personnes vivant avec une perte de vision et qu'il y aura moins de jeunes Canadiens pour soutenir la population de personnes âgées. Tout cela surviendra au moment où la taille des familles diminue et que le bassin de professionnels des soins de la vision vieillit (Access Economics, 2009, p. 10).

4.1.6 EPLA : Déficiences autodéclarées

Les données recueillies par l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) ont déjà défini l'incidence de l'âge (Statistique Canada, 2006). Bien que cette étude soit fondée sur des données autodéclarées, elle contient des renseignements utiles. Par exemple, en 2001, l'enquête a révélé que 2,5 % des répondants âgés de 15 ans ou plus indiquaient que leur handicap portait sur la vue (désignée dans le rapport par « vision »); en 2006, 3,2 % des répondants âgés de 15 ans ou plus faisaient une telle déclaration (Cossette et Duclos, 2002; Statistique Canada 2006).

En termes numériques, cela signifie qu'en 2001, 594 350 Canadiens éprouvaient « *de la difficulté à distinguer les lettres dans des imprimés à caractères normaux ou à voir clairement le visage de quelqu'un à une distance de 4 mètres (12 pieds)* », tandis qu'en 2006, 816 250 Canadiens déclaraient qu'ils éprouvaient des difficultés similaires, ce qui représente une hausse de plus de 37 % en seulement cinq ans. [Traduction] Bien que les chercheurs attribuent cette croissance du taux de handicap au vieillissement de la population (Statistique Canada, 2006), il est par ailleurs possible que des personnes âgées ne voient pas bien non pas parce que la vue se détériore avec l'âge, mais parce qu'elles ne portent pas de lunettes comme elles devraient le faire.

4.2 Déterminants de la santé

Les données recueillies à d'autres fins que de cerner les maladies oculaires et les modèles de soins fournissent des perspectives sur l'incidence d'autres facteurs sur la santé visuelle. Les différences qui influent sur la santé et le bien-être des individus sont connues sous le terme de « déterminants de la santé ».

Santé Canada a dressé une liste de 12 déterminants : le revenu et le statut social; les réseaux de soutien social; la scolarité; l'emploi et les conditions de travail; le milieu social; le milieu physique; les habitudes de santé personnelles et les habiletés d'adaptation; le sain développement de l'enfant; la biologie et le patrimoine génétique; les services de santé; le sexe et la culture.

Le modèle des déterminants de la santé se prête à la collecte et à l'examen de données connexes sur la santé. Ce modèle illustre plus nettement quelques-unes des iniquités qui posent des défis aux individus et à leurs communautés pour ce qui est du maintien d'une santé optimale.

4.2.1 Le revenu et le statut social

Le revenu et le statut social s'avèrent les deux principaux prédictors de l'état de santé général. En bref, plus le revenu d'une personne est élevé, plus cette dernière est susceptible de jouir d'une bonne santé. Une personne dont le revenu est élevé est plus prédisposée à s'acheter des aliments nutritifs, à avoir accès à de l'eau pure, à faire de meilleurs choix en matière de santé et à bénéficier de services qui ne sont pas couverts

par les régimes provinciaux d'assurance-santé. Par conséquent, une personne dont le revenu est élevé vit souvent plus longtemps qu'une personne qui dispose d'un moindre revenu.

Le Conseil canadien de développement social (2004) a signalé que les personnes vivant avec une perte de la vision combinée à une perte de l'ouïe étaient plus susceptibles d'être sur-représentées dans la catégorie de revenus de ménage les plus faibles, comparativement aux personnes qui n'avaient pas de déficience. Selon le rapport de l'EPLA, les personnes ayant subi une perte de vision avaient un revenu personnel moyen de 19 100 \$, comparativement à 21 500 \$ pour l'ensemble des personnes ayant une déficience et à 29 090 \$ pour la population de Canadiens n'ayant pas de déficience.

Dans son étude intitulée *Inégalité des chances* (2005), INCA a constaté que les personnes vivant avec une perte de vision étaient confrontées à des enjeux importants concernant l'emploi, le revenu et les accommodements. Cette étude a révélé que 48 % de l'ensemble des usagers adultes de l'étude avaient déclaré avoir un revenu annuel brut de 20 000 \$ ou moins, sans égard à la situation matrimoniale ou familiale (INCA, 2005, p. 8).

[Traduction] Les appareils et accessoires fonctionnels aident les personnes atteintes de déficience visuelle ou de cécité à maintenir leur autonomie et leur style de vie tout en leur facilitant l'accès à la communauté. Or, le coût de ces aides s'avère la principale raison pour laquelle les gens ne satisfont pas leurs besoins à cet égard (Statistique Canada, 2008, p. 14).

Les personnes qui ont un revenu élevé disposent également de plus de ressources pour accéder aux services dont elles ont besoin. Selon le rapport de l'EPLA et l'étude d'INCA, les personnes vivant avec une perte de vision déclarent que le manque de temps ou le fait de ne pas savoir où se procurer des aides fonctionnelles constituent des raisons pour lesquelles elles ne satisfont pas leurs besoins.

Il existe aussi un lien profond entre le revenu, le statut social et les maladies chroniques. Certains groupes, notamment les enfants, les parents célibataires, les Autochtones, les nouveaux immigrants et les femmes enceintes, présentent un risque plus élevé de pauvreté (Gyorfi-Dyke, 2008) et de maladies qui s'y greffent souvent. Par exemple, l'incidence du diabète est beaucoup plus élevée au sein des communautés autochtones que dans l'ensemble de la population canadienne.

Les questions liées au revenu sont d'une importance majeure pour les personnes âgées. La conjoncture économique actuelle a grugé les revenus de retraite existants. Le Conseil national des aînés a constaté la situation suivante :

Dans le domaine de la santé, les dépenses des aînés touchent principalement les médicaments. On constate que les aînés à faible

revenu dépensent considérablement moins pour les soins dentaires et les soins de la vue que ceux des groupes à revenu plus élevé. Cela ne veut pas nécessairement dire qu'ils obtiennent ces soins gratuitement. Il est possible qu'ils n'aient pas les moyens de se procurer ces services ou qu'ils décident de s'en passer pour pouvoir combler d'autres besoins (Conseil national des aînés, 2009, p. 10).

Compte tenu de ce que nous savons des taux de maladies oculaires liées à l'âge, il est possible que bon nombre de personnes âgées de plus de 65 ans bénéficient de peu de soins de santé visuelle ou même pas du tout.

4.2.2 Les réseaux de soutien social

Plus une personne reçoit de l'aide et un appui de sa famille et de ses amis pour régler ses problèmes, plus elle se sent en contrôle de sa situation personnelle et en bonne santé. Dans le rapport *The Cost of Vision Loss*, les auteurs rapportent les faits suivants :

[Traduction]

Comparativement aux personnes voyantes, les personnes vivant avec une perte de vision sont :

- *deux à cinq fois plus susceptibles d'éprouver des difficultés à accomplir les activités quotidiennes;*
- *trois fois plus susceptibles de souffrir de dépression clinique;*
- *deux fois plus susceptibles de dépendre des autres sur le plan social;*
- *admis prématurément à des maisons de soins infirmiers, en moyenne, trois ans plus tôt (Access Economics, 2009, p.8).*

4.2.3 La scolarité et l'alphabétisation

Un niveau de scolarité élevé ouvre la porte à de meilleures possibilités de travail et à un salaire supérieur. Par conséquent, une personne a davantage de choix et un plus grand contrôle de sa situation personnelle et elle se sent en meilleure santé. Selon INCA, [traduction] « environ 19,5 % des consommateurs en âge de travailler détiennent un ou plusieurs grades universitaires, 17,8 % ont terminé leurs études secondaires et 14 % ont obtenu un diplôme d'études collégiales (INCA, 2005, p. 1).

Le rapport de l'EPLA (2008) signale que le tiers des personnes ayant des limitations visuelles ont des besoins insatisfaits en matière de documents de lecture en gros caractères (Statistique Canada, 2008, p. 13).

Au Canada, les optométristes rapportent que « six enfants sur dix éprouvant de la difficulté à lire ont un problème de la vue non corrigé ou non diagnostiqué, et près de 25 % des enfants d'âge scolaire ont des troubles visuels » (Association des optométristes du Nouveau-Brunswick, 2009). De plus, les recherches semblent indiquer que :

Les troubles de la vue non diagnostiqués et non traités peuvent nuire à la capacité des enfants d'apprendre et de participer à des activités sportives ou autres. Plus le problème est diagnostiqué et traité tôt, moins l'impact sur le développement de l'enfant est grand (AONB, 2009).

4.2.4 L'emploi et les conditions d'emploi

Plus une personne exerce un contrôle sur son milieu de travail, moins elle ressentira de stress lié à son emploi. De même, plus son salaire est élevé, meilleures sont ses chances d'être en bonne santé et de vivre longtemps.

Une personne ayant une déficience est plus susceptible d'être sans emploi qu'une personne n'ayant aucune déficience. En 2001, les personnes vivant avec une déficience visuelle ou une perte de vision affichaient un taux de chômage de 19,1 %; en 2006, ce taux était de 13,0 % (Statistique Canada, 2008B, p. 13). En comparaison, en 2001, les personnes n'ayant aucune déficience enregistraient un taux de chômage de 7,1 %; en 2006, ce taux était de 6,2 % (Statistique Canada, 2008B, p. 12). Fait intéressant, l'EPLA a aussi permis de constater que le taux d'emploi des personnes ayant une perte de vision était de 32 %, ce qui semble indiquer que bon nombre de Canadiens souffrant d'une perte de vision cessaient leur recherche d'emploi.

En analysant les données de l'EPLA de 2001, Gold et Shaw (2008) ont constaté la situation suivante :

[Traduction]

De façon générale, les adultes non âgés ayant une perte de vision étaient plus susceptibles d'avoir besoin d'accommodements dans leur milieu de travail ou à l'école, comparativement à l'ensemble des personnes ayant une déficience. En milieu de travail, les besoins les plus répandus parmi les adultes non âgés atteints d'une perte de vision visaient une nouvelle conception des tâches et des modifications à caractère architectural. Bien que relativement peu d'entre eux aient dit avoir des besoins particuliers dans leur milieu de travail en matière d'aides ou d'appareils, 40 % des personnes dans ce groupe ont indiqué qu'on ne satisfaisait pas leurs besoins.

De plus, l'étude *Inégalité des chances* (2005, p. 1), menée par INCA, a révélé les faits suivants :

[Traduction]

- *25 % des consommateurs âgés entre 21 et 64 ans ont déclaré qu'ils avaient un emploi et 49 % ont déclaré qu'ils étaient sans emploi.*
- *L'attitude des employeurs est l'obstacle le plus répandu dans la recherche d'emploi. Du nombre de participants en âge de travailler, 27 % ont déclaré que les employeurs ne se rendaient pas compte des capacités d'un candidat*

aveugle et 26 % ont indiqué que leur employeur n'était pas disposé à embaucher une personne ayant une déficience visuelle.

- *Le groupe le plus important de consommateurs en âge de travailler (26 %) a déclaré ne pas avoir reçu de soutien à l'emploi.*
- *74 % des participants qui détiennent un emploi à l'heure actuelle ont déclaré qu'ils avaient bénéficié d'accommodements dans leur milieu de travail et que la majeure partie de ces accommodements avaient été financée par l'employeur (81 %).*
- *Environ 22 % des participants qui détiennent un emploi à l'heure actuelle ont trouvé cet emploi par l'intermédiaire de leurs relations ou du bouche à oreille.*

Les chercheurs d'INCA ont également révélé que le taux d'emploi des Canadiens aveugles au pays s'établissait à 25 %, comparativement à 52 % pour l'ensemble des Canadiens ayant une déficience et à 82 % pour les Canadiens n'ayant aucune déficience (INCA, 2005).

La personne qui détient un emploi bénéficie souvent d'un régime privé d'assurance-santé. Cela lui permet d'acquitter le coût de services tels les examens oculaires périodiques, lesquels ne sont pas couverts par la quasi-totalité des régimes provinciaux et territoriaux (voir la fiche à l'annexe C).

Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population, « plus les gens affichent un revenu élevé, plus ils ont tendance à jouir d'une assurance pour verres correcteurs et à avoir subi un examen de la vue récent » (Santé Canada, 1999, p. 149). (Le prochain cycle du rapport de l'ENSP est en 2010.)

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2003) a permis de recueillir des données sur la couverture d'assurance privée :

Le tiers des personnes âgées ont déclaré avoir une assurance qui couvre en partie ou en totalité le coût des lunettes ou des verres de contact. Dans le groupe des 65 à 69 ans, la proportion de personnes ayant une assurance soins de la vue (38 %) était plus élevée que le taux national; dans le groupe des 80 ans et plus, le taux (30 %) était inférieur à la moyenne nationale. Les hommes (37 %) étaient plus susceptibles que les femmes (30 %) de déclarer avoir une assurance soins de la vue. À l'Île-du-Prince-Édouard, en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick, en Ontario et en Alberta, le pourcentage de personnes âgées ayant une assurance soins de la vue était plus élevé que le taux national de 33 %. Au Québec, le taux était de 18 % (Millar, 2004, p. 50).

4.2.5 Le milieu social

Le sentiment d'appartenance à une communauté est lié à la perception par une personne de son état de santé. Lorsqu'une personne a tissé des liens avec sa communauté et participe à la vie de celle-ci, elle est plus susceptible de se sentir soutenue et en bonne santé.

Selon l'Institute of Wellbeing, les Canadiens déclarent bénéficier d'un niveau élevé de soutien social : en effet, [traduction] *en 2005, 64 % des Canadiens ont dit avoir une forte appartenance à leur communauté locale, ce qui représente une hausse par rapport au taux de 58 % enregistré en 2001* (Romanow et autres, 2009, p. 32). Toutefois, le rapport signale du même coup que les gens affirment que leurs réseaux sociaux, tant en ce qui a trait à la famille qu'aux amis, rétrécissent : [traduction] *le nombre de Canadiens qui déclarent pouvoir compter six parents proches est passé de 37 % en 1996 à 34 % en 2003, tandis que le nombre de Canadiens qui disent compter six amis proches ou plus a chuté de 40 % à 30%* (Romanow et autres, 2009, p. 29).

Cette situation engendre des conséquences pour les personnes vivant avec une perte de vision. Tel que nous l'avons déjà signalé, INCA a mené une étude en 2005 pour examiner les besoins des personnes vivant avec une perte de vision. Une constatation notable de cette étude est que l'insatisfaction des besoins de ces personnes entraîne chez elles [traduction] *« une réduction de la capacité d'accomplir les activités auxquelles elles tiennent (44 %) ainsi que des sentiments d'isolement (37 %) »* (INCA, 2005, p. 1). Par ailleurs, l'étude montre que plus de la moitié des participants (56 %) déclarent ne pas sortir de chez eux quotidiennement et que presque le même nombre indiquent ne pas utiliser des moyens de transport public (55 %) (INCA, 2005, p. 1).

Il s'agit d'une tendance frappante, compte tenu du fait que les personnes vivant avec une perte de vision sont souvent isolées sur le plan social. Selon Buhrmann et autres (2007, p.8), [traduction] *« la perte d'indices visuels contribue aux difficultés liées aux interactions sociales, tout comme l'accroissement du nombre d'obstacles concrets empêche une personne de quitter la maison, surtout pendant l'hiver. À son tour, l'isolement social entraîne une croissance de la morbidité liée à la dépression »*.

4.2.6 Le milieu physique

Un milieu physique de mauvaise qualité engendre un piètre état de santé. Plusieurs facteurs environnementaux peuvent affecter la santé, comme la qualité de l'air, de l'eau et du sol, ainsi que la sécurité du logement, du travail et des routes. Les personnes vivant avec une déficience visuelle ou la cécité doivent souvent relever des défis liés aux déplacements dans leur collectivité, à l'accès aux services et à la participation aux activités de la vie quotidienne. Selon INCA (Gold, 2008),

[Traduction]

Les adultes ayant une perte de vision qui nécessitent des services de transport public sont plus susceptibles de faire face à des obstacles à ce chapitre que les personnes ayant d'autres types de déficience. Parmi ceux qui font face à des obstacles, plus de 80 % ont indiqué éprouver des difficultés à embarquer à bord de véhicules de transport public et à en débarquer. De plus, 40 % éprouvent des difficultés à se rendre aux arrêts d'autobus.

L'étude sur les personnes âgées issues des communautés culturelles qu'a récemment achevée INCA (2009) révèle que l'hiver canadien pose des défis particuliers aux aînés souffrant d'une perte de vision.

4.2.7 L'hygiène de vie et les habiletés d'adaptation

La manière dont une personne prend soin d'elle influe sur la mesure dans laquelle elle peut maintenir un bon état général de santé et son bien-être. Ainsi, savoir comment gérer le stress, adopter un mode de vie sain et faire des choix éclairés en matière de santé s'avèrent des habiletés qui favorisent une bonne hygiène de vie. De plus, le fait de résider et de travailler dans une collectivité qui préconise une vie saine contribue également à la capacité d'une personne de rester en bonne santé.

[Traduction] Le tabagisme accroît le risque de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) et de cataracte. Toutefois, même si dans l'ensemble le pourcentage de Canadiens qui fument est à la baisse, le nombre de fumeurs parmi les personnes de 20 à 34 ans et de 45 à 65 ans a augmenté entre 2005 et 2007 (Romanow et autres, 2009, p. 25).

Les personnes diabétiques sont à risque de rétinopathie diabétique, maladie qui cause une vision trouble ou la cécité. Dès le premier diagnostic de diabète, elles devraient être soumises au dépistage de la rétinopathie diabétique. Selon Sanmartin et Gilmore (2008),

[Traduction]

- 68 % des Canadiens qui ont répondu aux questions sur le diabète contenues dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 ont déclaré avoir subi un examen oculaire au moins une fois. Cependant, on constate des différences selon l'âge : les jeunes diabétiques âgés entre 18 et 44 ans étaient moins susceptibles d'avoir subi un examen oculaire que les personnes diabétiques plus âgées.
- 82 % des personnes diabétiques qui ont recours à l'insuline ont déclaré avoir subi un examen oculaire comparativement à 66 % des personnes qui n'utilisent pas d'insuline.

-
- Parmi ceux qui ont subi un examen oculaire, 14 % ont déclaré en avoir subi un au cours du mois précédent, 58 % au cours de la période s'étalant entre le mois précédent et l'année qui venait de s'écouler et 17 % un ou deux ans auparavant.

Dans le cadre de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005, les déclarations des répondants de l'Ontario, de l'Île-du-Prince-Édouard et du Yukon indiquent que :

- 44,9 % ont subi un examen oculaire au cours des 12 derniers mois;
- 22,6 % en ont eu un, il y a de cela un ou deux ans;
- 12,0 % ont subi un examen oculaire il y a deux ou trois ans;
- dans le cas de 16,2 % d'entre eux, l'examen remonte à plus de trois ans;
- 4,4 % n'ont jamais subi d'examen oculaire.

Toujours sur le plan des soins personnels, les consommateurs prennent des décisions sur les soins oculaires en se fondant sur l'information qui leur est donnée pendant un examen oculaire ou celle qui leur est transmise d'autres sources. Les personnes qui ont besoin de lunettes afin d'améliorer ou de corriger leur vision peuvent en acheter chez l'optométriste ou faire remplir l'ordonnance par un opticien d'ordonnances. À la fin de 2008, l'Association des opticiens du Canada (AOC) a demandé à la firme Ipsos-Reid d'effectuer un sondage national pour connaître les attitudes et les habitudes des Canadiens en matière de services d'optique (AOC, communication personnelle, 2009).

Dans le cadre de cette enquête, on a demandé aux répondants d'indiquer leur choix premier quant au fournisseur de lunettes, et ce, sans leur donner une liste de laquelle choisir. Les résultats suivants ont été obtenus :

- 45 % ont répondu qu'ils achèteraient leurs lunettes chez un médecin spécialisé en soins oculaires;
- 40 % ont indiqué leur préférence pour un magasin de lunettes indépendant;
- 11 % ont opté pour une chaîne de magasins comme Costco ou La Baie;
- 1 % ont choisi Internet;
- 3 % n'ont rien indiqué.

Toutefois, quand on leur a demandé plus tard de classer leurs préférences selon une liste créée à partir des réponses à la première question, 30 % des participants ont indiqué Internet comme premier choix de fournisseur de lunettes ou de lentilles cornéennes. Le prix était la raison évoquée le plus souvent pour expliquer ce choix. Les résultats de cette enquête semblent donc indiquer que, en matière de soins oculaires, le coût guide quelques-unes des décisions des Canadiens, sans que ces derniers en saisissent nécessairement l'effet à court et à long terme.

4.2.8 Le sain développement de l'enfant

Un sain développement pendant l'enfance favorise une bonne santé à l'âge adulte. Par exemple, les habitudes alimentaires de la mère pendant la grossesse peuvent avoir des répercussions plus tard sur l'enfant. Les expériences d'apprentissage, de socialisation et de vie familiale pendant la petite enfance ont également une grande influence sur l'état de santé d'une personne.

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités a permis de recueillir des données sur les déficiences visuelles chez les enfants. En 2001, 9,4 % des enfants âgés de 5 à 14 ans (14 510) déclaraient avoir de la difficulté à voir, comparativement à 9,5 % des enfants en 2006 (16 680). Des données recueillies sur des enfants âgés de moins de cinq ans sont également disponibles, mais elles ne sont pas considérées comme fiables.

Certains troubles oculaires tels que l'amblyopie (œil paresseux) et le strabisme (œil louche) peuvent causer une déficience visuelle ou la cécité s'ils ne sont pas décelés et corrigés avant que l'enfant atteigne 10 ans (Dunfield, 2007). La déficience visuelle non corrigée suscite des préoccupations sur le plan de l'éducation et du développement de l'enfant (Morrow, 2009).

Selon l'Association des optométristes de l'Alberta, moins de 14 % des enfants de moins de six ans au Canada ont subi un examen oculaire. Comme nous l'avons signalé précédemment, 6 enfants sur 10 éprouvant de la difficulté à lire ont un problème de la vue non corrigé ou non diagnostiqué, et près de 25 % des enfants d'âge préscolaire ont des troubles visuels (AONB, 2009). En comparaison, des données antérieures indiquent que [traduction] « *chez les enfants d'âge préscolaire, on estime que la prévalence des troubles de la vue non décelés, tels que l'amblyopie, le strabisme et les erreurs de réfraction, s'établit entre 5 et 10 %* » (CNSV; Robinson, Bobier et Martin, 1999/2000).

Le dépistage des troubles de la vue chez les enfants a fait l'objet de nombreuses discussions. Au cours des dernières années, on a beaucoup débattu de questions portant sur le moment opportun de faire du dépistage, la personne qui devrait en être responsable et la manière de procéder (efficacité du dépistage par rapport à l'examen oculaire). La majorité des provinces ont instauré une forme ou une autre de dépistage des troubles de la vue chez les enfants (voir annexe D), mais il n'existe toujours pas de normes pancanadiennes en matière d'implantation de programme de dépistage préscolaire dans les provinces et territoires (Dunfield, 2007).

À l'exception de certaines limites quant à l'âge, sept provinces financent, à même les fonds publics, l'examen oculaire pour tous les enfants pratiqué par un optométriste. Il s'agit de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec et de la Nouvelle-Écosse. À Terre-Neuve-et-Labrador, au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard et au Yukon, seuls les enfants de familles à faible revenu bénéficient d'un certain soutien pour les examens et les verres correcteurs.

Dans le passé, l'Alberta, qui subventionne l'examen oculaire pour les enfants, enregistrait un taux d'examen se situant environ entre 14 et 16 %. En 2003 et 2004, à la suite de la mise à l'essai d'un programme de sensibilisation, le taux d'examen dans les écoles a grimpé à 45 %. Douze pour cent des enfants ayant fait l'objet de dépistage nécessitaient des interventions en optométrie; de ce nombre, 6 % avaient besoin de lunettes (Alberta Association of Optometrists, s. d.).

À Markham, en Ontario, dans le cadre d'un programme de dépistage similaire portant sur la vision, la santé buccale et l'alimentation auprès de 1 200 élèves de la maternelle et du jardin d'enfants dans 11 écoles, près de 25 % des élèves présentaient des difficultés liées à la vision (Avis aux médias, 2008).

Des projets de dépistage semblables sont en cours en Saskatchewan et en Ontario. Les données devraient être disponibles en 2009-2010.

4.2.9 La biologie et le patrimoine génétique

La composition biologique et génétique d'une personne détermine son état de santé. Une personne ne peut pas modifier son profil génétique, mais ses choix de vie peuvent contribuer à l'effet qu'auront certaines tendances génétiques sur son état de santé général. Ces choix peuvent comprendre des modifications au mode de vie (par exemple la décision de cesser de fumer) ainsi que des thérapies biomédicales novatrices fondées sur des génotypes — lesquels constituent notre profil génétique et biologique — particuliers et porteurs de risque.

Les Canadiens prennent du poids; tout comme l'âge, l'obésité est un facteur de risque du diabète. Dans son rapport d'inauguration, l'Institute for Wellbeing signale que :

[Traduction]

Le pourcentage de Canadiens atteints d'obésité a grimpé de 12,7 %, en 1994, à 16 %, en 2007. L'obésité est associée à plusieurs troubles de santé chroniques, dont le diabète, l'hypertension, l'asthme, les maladies cardiovasculaires et le cancer. Le surpoids constitue la cause principale de diabète. Au cours des 10 dernières années, les taux de diabète ont presque doublé, les personnes de 35 ans ou plus affichant la plus forte croissance (Romanow et autres, 2009, p. 24).

Plus une personne atteinte de diabète vit longtemps, plus elle risque de développer la rétinopathie diabétique, surtout si elle gère mal la maladie et n'en assure pas une bonne surveillance. Le diabète n'est pas l'unique préoccupation : l'Institute for Wellbeing révèle aussi que le nombre d'années pendant lesquelles un individu jouit d'une bonne santé a atteint un sommet en 1996 pour ensuite commencer à diminuer. Les Canadiens risquent donc de plus en plus d'avoir une maladie chronique ou une maladie mentale au cours de leur vie (Romanow et autres, 2009, p. 23).

Nous avons souligné précédemment que plusieurs enjeux en matière de santé visuelle sont liés à l'âge. Certaines maladies oculaires, telles la rétinite pigmentaire (qui désigne un groupe de maladies héréditaires) et la maladie de Stargardt, sont causées par des mutations de principaux gènes ou groupes de gènes. Au cours des 10 dernières années, la recherche a mené à d'importantes découvertes, y compris celle du gène mis en cause dans la maladie de Stargardt ainsi que la mise au point de nouvelles thérapies permettant de traiter des troubles auparavant incurables (FFB, 2009; NEI, 2009). Le dépistage génétique, le diagnostic précoce et la définition des interventions et des adaptations nécessaires représentent quelques-unes des possibilités qui découlent de la recherche en vision et qui contribuent à une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de maladies oculaires.

4.2.10 Les services de santé

De manière générale, les services de santé jouent un rôle moins marqué que celui des autres déterminants dans l'évaluation de l'état de santé général d'une personne. Ils ont toutefois un impact, et les services qui ont une incidence sur la santé et le bien-être sont ceux qui aident les gens à rester en bonne santé ou à se rétablir après une maladie ou une blessure.

Lorsqu'on se penche sur les soins de santé visuelle, on peut examiner des données traduisant des perspectives diverses, par exemple celles qui sont associées à la couverture des soins de santé visuelle dans les provinces et territoires, aux temps d'attente pour la chirurgie de la cataracte, aux soins pharmaceutiques, à l'accès à un ophtalmologiste, à l'accès à des appareils et accessoires fonctionnels et aux services en réadaptation visuelle.

4.2.10 (i) La couverture d'assurance des soins de santé visuelle dans les provinces et territoires

À moins qu'ils ne soient prescrits par un médecin, la plupart des examens oculaires périodiques ne sont pas assurés par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Il est important de souligner qu'il existe cependant des exceptions. Des détails sur la couverture d'assurance actuelle sont fournis aux tableaux des annexes B et C.

La plus grande lacune sur le plan de la couverture des soins de santé visuelle touche les adultes âgés entre 18 et 64 ans. En effet, pour ce groupe d'âge, il n'existe pas de couverture d'assurance publique, à moins que la personne ne présente un problème médical ou que la famille bénéficie d'un certain soutien du revenu.

La couverture d'assurance des examens oculaires pratiqués par un optométriste varie d'une province à l'autre. En règle générale, les enfants de moins de 20 ans résidant au Québec, en Ontario, en Saskatchewan, en Alberta ou en Colombie-Britannique bénéficient d'une couverture d'examen oculaire réalisé par un optométriste au moins une fois par année, et ce, sans égard au revenu de la famille. Le Manitoba autorise un

examen tous les deux ans. En Nouvelle-Écosse, les enfants de moins de 10 ans peuvent subir un examen tous les deux ans.

Soutien du revenu : À Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard, au Québec, au Manitoba, en Alberta et en Colombie-Britannique, les enfants et les adultes dont les familles reçoivent un soutien du revenu bénéficient d'une couverture subventionnée des examens oculaires. La couverture de verres correcteurs fait l'objet de limites : les prestations varient entre 90 \$ et 125 \$ pour les lentilles simples et entre 110 \$ et 180 \$ pour les lentilles bifocales. La fréquence varie d'une fois l'an, dans le cas d'un enfant, à une fois tous les deux ou trois ans ou plus souvent, dans le cas d'un adulte, lorsque la situation le nécessite sur le plan médical.

Personnes âgées : Quel que soit leur revenu, les personnes de 65 ans ou plus résidant au Québec, en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique, au Yukon ou dans les Territoires du Nord-Ouest ont droit à un examen oculaire une fois l'an. Le Manitoba assure un examen une fois tous les deux ans. Au Nunavut et dans les Territoires du Nord-Ouest, les personnes âgées qui reçoivent un soutien du revenu bénéficient d'une couverture d'assurance à raison d'une fois tous les deux ans.

Autochtones : Les Autochtones du Canada reçoivent des prestations pour soins oculaires et oculovisuels par le biais du programme des Services de santé non assurés pour les Premières nations et les Inuits. Cette couverture comprend les examens oculaires lorsqu'ils ne sont pas assurés par la province ou le territoire, les lunettes prescrites par un fournisseur de soins de la vision, les réparations de lunettes, les prothèses oculaires (ou œil artificiel) ainsi que d'autres prestations de soins de la vision selon les besoins médicaux particuliers du prestataire (Santé Canada). Le programme stipule que le prestataire doit se faire examiner par un optométriste ou un ophtalmologiste et qu'il doit faire remplir l'ordonnance par un fournisseur de services de santé visuelle reconnu, tel un opticien ou un optométriste. Le fournisseur doit communiquer au préalable, par téléphone ou par télécopieur, avec le bureau régional de l'autorité sanitaire des Premières nations et des Inuits responsable afin de faire approuver la prestation.

4.2.10 (ii) Les temps d'attente pour la chirurgie de la cataracte

Depuis près de 10 ans, les temps d'attente figurent au premier plan des préoccupations des concepteurs des politiques, tout en faisant constamment l'objet d'une grande visibilité dans les médias et les débats publics. En 2004, les premiers ministres des provinces canadiennes ont approuvé *Un plan décennal pour consolider les soins de santé*, qui a depuis incité l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) à compiler des rapports annuels fondés sur les données fournies par chacune des provinces.

Dans le cadre du plan, cinq secteurs ont été sélectionnés aux fins de réduction des temps d'attente : le cancer, le cœur, l'imagerie diagnostique, les remplacements

d'articulations et la restauration de la vue. En ce qui concerne la restauration de la vue, l'ICIS a fait le suivi des chirurgies de la cataracte.

Le rapport publié en 2009, pour lequel on a utilisé des données de 2007-2008, a révélé que bien que le nombre de patients qui subissent une chirurgie de la cataracte à l'intérieur des critères établis diminue, on enregistre une réduction importante des temps d'attente pour ce type d'intervention. (On a constaté des résultats similaires pour les remplacements d'articulations.) D'après les données recueillies par l'ICIS, le taux de chirurgie de la cataracte s'est accru de 15 %, après des ajustements pour tenir compte de la croissance et du vieillissement de la population. En fait, de toutes les interventions prioritaires figurant à la liste de suivi de l'ICIS, la chirurgie de la cataracte est la seule dont le taux a grimpé chaque année depuis 2004-2005.

Année	Chirurgies de la cataracte
2004-2005	209 200
2005-2006	232 500
2006-2007	244 500
2007-2008	255 800

Ce changement représente plus de 105 000 chirurgies de la cataracte supplémentaires dépassant les critères établis pour la période en 2004-2005. Dans son rapport de 2009, l'ICIS souligne que les 11 300 interventions supplémentaires pratiquées en 2007-2008 représentent une hausse de 2 % [traduction] « par rapport au nombre d'interventions requises pour répondre aux besoins d'une population croissante et vieillissante ». Pour ce qui est de la manière dont les Canadiens vivant dans des régions géographiques diverses accèdent à la chirurgie de la cataracte, l'ICIS fait remarquer qu'il y a eu peu de changements au cours des cinq dernières années.

Dans le contexte de la hausse importante du nombre de chirurgies de la cataracte, le rapport de l'ICIS soulève des questions quant à la possibilité que d'autres interventions à l'œil aient été affectées peut-être bien aux dépens d'un enjeu prioritaire établi. Le rapport fait le constat suivant : [traduction] « *pour ce qui est des "autres interventions orthopédiques" et des "autres interventions ophtalmologiques", les taux ont fléchi de 4 % au cours de cette période de trois ans, bien que le nombre d'opérations dans chaque catégorie ait été plus élevé qu'en 2004* » (ICIS, 2009).

4.2.10 (iii) Les soins pharmaceutiques

Lucentis, médicament anti-VEGF (*facteur de croissance endothélial vasculaire*), constitue l'étalon-or pour le traitement de la dégénérescence maculaire humide liée à l'âge. Ce médicament a été approuvé pour utilisation au Canada en 2007. Lucentis (*ranibizumab* administré par injection) est fabriqué à partir d'une molécule du médicament Avastin, agent anti-VEGF formulé expressément pour traiter le cancer du côlon métastatique. Cet emploi non conforme d'Avastin est destiné au traitement de la DMLA chez les personnes qui, selon les directives provinciales, ne bénéficient pas d'une assurance pour

le médicament Lucentis ou qui résident dans une province qui n'en assure pas du tout l'usage.

Le Manitoba couvre le coût d'Avastin; la Colombie-Britannique, quant à elle, couvre les coûts d'Avastin et de Lucentis. Au moment de la rédaction du présent rapport, six provinces et territoires incluaient Lucentis dans leur régime provincial d'assurance médicaments :

- Terre-Neuve-et-Labrador
- Québec
- Ontario
- Saskatchewan
- Colombie-Britannique
- Yukon

Les provinces suivantes étudient la possibilité de couvrir le médicament Lucentis : l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick et l'Alberta. L'information concernant la couverture de ce médicament dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut n'est pas encore disponible.

4.2.10 (iv) L'accès à un ophtalmologiste

L'accès aux soins de santé constitue une des principales préoccupations des Canadiens. Bon nombre d'entre eux déclarent faire face à un défi lorsqu'ils sont à la recherche d'un médecin de famille ou qu'ils doivent composer avec des listes d'attente qui s'allongent afin de consulter un spécialiste.

[Traduction]

Toutefois, ce qui n'échappe pas moins aux Canadiens qui nécessitent des soins oculaires est la situation cruciale quant à l'accès aux soins médicaux spécialisés. Tel que l'indique l'Institut Fraser, en 2001, parmi toutes les spécialisations médicales, l'ophtalmologie affichait le deuxième plus long temps d'attente entre l'orientation d'un patient par un médecin de famille vers un ophtalmologiste et la chirurgie proprement dite, soit une attente stupéfiante de 26 semaines. Le temps d'attente entre une consultation auprès d'un spécialiste et le traitement chirurgical figurait aussi parmi les plus longs, soit 15,8 semaines (CNSV, s. d.).

Le temps d'attente pour subir une intervention peut engendrer d'autres problèmes. En effet, une perte de vision non corrigée augmente le risque de chutes et la possibilité qu'évoluent d'autres maladies.

On note également d'autres préoccupations quant à la future disponibilité des ophtalmologistes :

- Les professionnels en ophtalmologie vieillissent. À l'heure actuelle, 35,4 % des ophtalmologistes qui exercent leur profession sont âgés de plus de 55 ans. D'ici à 2015, 43,2 % d'entre eux auront plus de 55 ans (Association médicale canadienne, 2001).

-
- La plupart des services d'ophtalmologie sont destinés aux personnes âgées et le bassin d'ophtalmologistes croît à un rythme plus lent que celui de ce segment de la population. On prévoit que la proportion d'ophtalmologistes par rapport aux personnes âgées de plus de 65 ans chutera d'approximativement 43 % au cours des 15 prochaines années (CNSV, s. d.).
 - Les États-Unis comptent deux fois plus d'ophtalmologistes par personne que le Canada. Le nombre de places disponibles dans les écoles de médecine par personne au Canada est environ de moitié le nombre affiché par n'importe quel autre pays occidental (CNSV, s. d.).
 - Le nombre d'ophtalmologistes en formation a diminué de 50 % partout au Canada en raison de compressions imposées aux écoles de médecine et aux programmes de formation spécialisée. Au cours de la dernière décennie seulement, le resserrement des programmes de résidence en ophtalmologie au Canada a fait passer le nombre de diplômés de 40 à 20, environ (CNSV, s. d.).

4.2.10 (v) Les services de réadaptation visuelle

Le Québec est la seule province au Canada à offrir des services de réadaptation visuelle financés à même les fonds publics. Les services de réadaptation financés par le gouvernement comprennent les services offerts par l'Association montréalaise pour les aveugles et l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Les personnes atteintes de déficience visuelle ou de cécité et résidant dans les autres provinces et territoires doivent compter sur des organismes sans but lucratif tel qu'INCA et Balance, organisme établi à Toronto, ou des services privés :

[Traduction]

Selon INCA, en 2007, le coût associé à la prestation de services de réadaptation aux personnes ayant une perte de vision s'élevait à 32,8 millions de dollars. De plus, le coût des services spéciaux de bibliothèque pour les personnes ayant une perte de vision s'établissait à 7,4 millions de dollars. De ces fonds, seulement 23 % étaient versés par le gouvernement. Le reste provenait du soutien du public (Access Economics, 2009, p. 78).

4.2.10 (vi) Les programmes d'appareils et accessoires fonctionnels

Partout au Canada, un peu plus de 70 % du coût associé aux technologies d'aide destinées aux adultes sont payés directement par les familles, ce qui est beaucoup plus élevé que les 12 % provenant de programmes gouvernementaux et du système de soins de santé. La réalité est telle que de nombreux adultes qui nécessitent des appareils et accessoires fonctionnels ne peuvent pas se les procurer. Dans un document d'analyse produit en 2006 et associé à l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), elle aussi publiée en 2006, on a établi que, pour les particuliers, le coût était de loin l'obstacle le plus important à l'accès à ces technologies.

Bien qu'en règle générale les gouvernements provinciaux fournissent des soutiens aux personnes ayant une déficience (y compris des programmes pour faciliter le retour au travail de travailleurs ayant subi des blessures), peu d'entre eux offrent des programmes visant expressément les personnes atteintes de déficience visuelle. Une étude des sites des gouvernements provinciaux et territoriaux a révélé, dans la plupart des cas, une absence ou une insuffisance de détails, constatation d'ailleurs confirmée par le programme *Liens de technologies d'aide* d'Industrie Canada. Les exceptions incluent le *Programme d'appareils et accessoires fonctionnels* de l'Ontario. Ce programme couvre les aides optiques (loupes, télescopes et lunettes spécialisées), les systèmes de lecture et d'écriture, telles les machines audio-livres et les machines Braille, ainsi que les accessoires comme la canne blanche pour faciliter l'orientation et la mobilité.

La Saskatchewan fournit un programme appelé *Aids to the Blind*, géré par INCA en vertu d'un contrat du gouvernement et mis à la disposition de clients qui satisfont à des critères médicaux. Ce programme prête des machines Braille, des machines audio-livres et des loupes, et aide à subventionner le coût de montres, de calculatrices parlantes et de lunettes de basse vision.

En Alberta, le programme *Aids to Daily Living* couvre bon nombre d'appareils et soutiens pour personnes ayant une déficience, mais seules les prothèses oculaires s'appliquent à la vision.

4.2.11 Le sexe

L'état de santé peut varier selon le sexe. En effet, les femmes risquent plus d'être victimes de violence et de pauvreté ainsi que d'être parent célibataire que les hommes. Par contre, ces derniers affichent un risque plus élevé de mourir jeunes en raison de blessures, de maladies cardiovasculaires ou de suicide. Les interventions qui tiennent compte de ces différences ont plus de chance d'aboutir à de bons résultats.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) :

[Traduction]

Les statistiques indiquent que les deux tiers des personnes atteintes de déficience visuelle sont des femmes. Les scientifiques ont émis la théorie que la longévité, le tabagisme, l'alimentation et les facteurs environnementaux peuvent causer une hausse des maladies oculaires chez les femmes vivant dans les pays industrialisés, tandis que la pauvreté, les maladies infectieuses et l'accès insuffisant aux soins de santé contribuent aux statistiques dans les pays non industrialisés (Santé oculaire communautaire : Centre international pour la santé oculaire, 2003).

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités indique qu'en 2001 au Canada, une plus forte proportion des femmes (3,1 %) déclaraient des troubles de vision

par rapport aux hommes (2,0 %) (Cossette et Duclos, 2002, p. 17). Plus récemment, le rapport *The Cost of Vision Loss* a conclu que les légères différences entre hommes et femmes quant aux taux de perte de vision sont attribuables à une plus grande longévité chez la femme.

Nous avons présenté plus tôt des données qui établissent un lien entre l'obésité, le diabète et la rétinopathie diabétique. Ici aussi, les différences entre les sexes jouent un rôle. D'autres données recueillies par Santé Canada révèlent les faits suivants :

[Traduction]

- *Environ les deux tiers de la population autochtone qui présente un diagnostic de diabète sont des femmes (Santé Canada, 2003).*
- *De plus, les taux chez les femmes autochtones sont cinq fois plus élevés que ceux relevés chez les femmes non autochtones. Il s'agit là d'une préoccupation majeure sur le plan de la santé des femmes en âge de procréer en raison des complications qui peuvent surgir pendant et après la grossesse, tant chez la mère que chez l'enfant (Santé Canada, 2000).*

Les auteurs du *Women's Health Database Directory* ont également recommandé que plus de données sur le diabète soient recueillies afin d'en

[traduction] *déterminer la prévalence chez les femmes à faible revenu (...), puisque les femmes à faible revenu ne disposent souvent que d'un accès insuffisant à une bonne alimentation, à l'activité physique ou à des tests de glycémie qui pourraient les aider à gérer le diabète. De plus, les femmes à faible revenu peuvent avoir à affronter des pénuries alimentaires, ce qui, bien souvent, signifie que ces femmes sacrifient une partie de leur alimentation afin de nourrir les autres membres de leur famille. Cela représente un problème pour les femmes diabétiques qui ont besoin de bien s'alimenter (WHDD Online).*

4.2.12 La culture

La culture est un autre facteur qui joue un rôle dans l'état général de santé et de bien-être. Si la culture d'une personne n'est pas valorisée ou respectée, si la personne est victime de racisme ou de discrimination ou si elle n'a pas accès à des services qui tiennent compte des différences culturelles et linguistiques, son état général de santé s'en ressentira.

Nous avons déjà établi qu'il existe des données qui indiquent que les femmes autochtones présentent des taux de diabète plus élevés que ceux des hommes autochtones. De façon générale, [traduction] « *le diabète constitue une préoccupation majeure sur le plan de la santé des Autochtones. En effet, on constate un début de maladie plus précoce, un stade plus avancé au moment du diagnostic ainsi qu'une absence de services accessibles, ce qui a pour effet de causer de plus graves*

complications de la maladie » (The Women's Health Database Directory : Santé Canada, 2003).

En 2004, INCA a travaillé auprès de communautés autochtones afin de mieux comprendre les besoins des Autochtones vivant avec une déficience visuelle ou la cécité et les enjeux auxquels ces derniers font face. Dans leur rapport final intitulé *Cercles de lumière* (2004), les chercheurs ont conclu qu'il existait des enjeux importants liés aux services, aux soins et aux résultats :

Fort peu de documentation existe à propos des maladies touchant les yeux au sein de la population autochtone. La seule recherche récente en ce sens se concentre sur des questions liées à la rétinopathie diabétique. Cependant, il est possible d'affirmer que, malgré le manque de recherche, l'on peut s'attendre, dans la communauté autochtone, à une disproportion sur tous les plans en ce qui concerne les troubles de la vue. Par exemple, la prévalence du diabète n'est pas bien documentée, mais l'on présume un taux très élevé dans certaines communautés autochtones. L'information sur la fréquence de la rétinopathie diabétique chez les Autochtones est complètement insuffisante (INCA, 2004, p.10).

Ross et autres (2007) ont constaté une profonde relation entre l'appartenance ethnique et le degré de rétinopathie chez les patients atteints de diabète de type 2 : [traduction] « *Si le patient ou la patiente est autochtone, il y a de fortes chances que sa rétinopathie soit plus grave que s'il ou elle n'est pas d'origine autochtone.* »

L' Institute for Wellbeing a indiqué que, en 2001, les adultes autochtones vivant dans des réserves affichaient des taux plus élevés de diabète (11 %) comparativement aux taux observés chez les Autochtones vivant à l'extérieur de réserves (8 %). Dans les deux cas, les taux étaient plus élevés que ceux observés dans l'ensemble de la population (Romanow et autres, 2009, p. 25).

En 2005, les auteurs du rapport *A Clear Vision: Solutions to Canada's Vision Crisis* ont aussi indiqué qu'il fallait déployer des efforts en matière de services d'approche pour répondre aux besoins des populations autochtones. En plus de leurs préoccupations entourant les taux de diabète, les auteurs ont rapporté la situation suivante :

[Traduction]

Environ une personne autochtone sur quatre déclare éprouver un problème de vision comparativement à une personne sur dix pour l'ensemble de la population. Une étude menée au Labrador a montré que 12,8 % de la population Inuit âgée entre 52 et 85 ans étaient aveugles « au sens de la loi » (Canterbury Communications, 2005, p. 35).

Le Canada est aussi composé d'autres groupes ethniques et culturels. Le *Women's Health Database Directory* précise qu'il existe très peu de données disponibles sur les

taux de diabète parmi les groupes ethniques et culturels autres que les Autochtones. De plus, l'Institute for Wellbeing rapporte qu'un [traduction] « autre aspect de l'iniquité fondée sur la race se manifeste dans la population en bonne santé et dans la recherche sur les conditions de vie. En effet, les minorités visibles affichent, en moyenne, une moins bonne santé, des revenus plus faibles ainsi que des taux plus élevés de pauvreté (Romanow et autres, 2009, p. 31).

4.3 Promotion de la santé

Les connaissances requises pour poser des choix sains et adopter des comportements sains dépendent de l'accès à l'information. Depuis la première publication de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé en 1976, le Canada est devenu un chef de file mondial dans ce domaine. Au Canada, la promotion de la santé repose sur trois volets : une saine alimentation, l'activité physique et un style de vie qui exclut le tabagisme. Bon nombre de gouvernements provinciaux et territoriaux ont aussi élaboré des initiatives en ce sens centrées sur le mieux-être et un mode de vie sain. Partout au Canada, ces principes ont également été incorporés à divers éléments du programme d'enseignement de la maternelle à la douzième année. La présente section examine l'information disponible sur les lunettes de sécurité et de soleil, la sécurité oculaire, la prévention des blessures et les programmes d'éducation en matière de santé visuelle dans les écoles.

4.3.1 La promotion de la santé visuelle (généralités)

Santé Canada joue un rôle essentiel dans l'appui aux initiatives de promotion de la santé, dont la plus connue depuis les 40 dernières années est la campagne de conditionnement physique *Participation*. Pourtant, à l'exception de documents sur la sécurité au soleil (voir ci-dessous) et un bref article sur les soins de santé visuelle pour les personnes âgées, il n'existe aucun autre matériel du gouvernement fédéral faisant la promotion de la santé visuelle. Nous excluons du présent examen les avis de santé portant sur les produits et traitements oculaires.

INCA, les groupes de revendication, les associations professionnelles ainsi que les compagnies pharmaceutiques et les entreprises fournissant des appareils et accessoires constituent les sources d'information sur la santé visuelle au Canada. En 2002 et en 2004, des campagnes de sensibilisation à la DMLA financées par le biais d'initiatives privées ont été menées, et des campagnes de sensibilisation au glaucome ont été financées par des établissements industriels (Canterbury Communications, 2005). En plus de mener des campagnes de sensibilisation à la DMLA et au glaucome, INCA distribue régulièrement des bulletins d'information sur la santé visuelle et maintient un site Web actif et une vaste collection de documents disponibles dans différents formats. Les associations qui représentent les ophtalmologistes, les optométristes et les opticiens publient sur leur site Web de la documentation consacrée à la santé visuelle. Chaque année, en octobre, et ce, depuis neuf ans, l'Association canadienne des optométristes

(ACO) parraine le Mois de la santé de l'œil. En outre, depuis 1999, l'ACO coordonne un programme publicitaire national diffusé à la télévision qui fait la promotion de l'importance des soins oculaires préventifs.

En comparaison, la campagne de prévention en Australie cible trois auditoires :

[Traduction]

- *elle encourage les patients à subir un examen oculaire, à cesser de fumer et à protéger leurs yeux des rayons ultraviolets;*
- *elle encourage les cliniciens à détecter les maladies oculaires et à bien diriger les patients;*
- *elle encourage le milieu de la recherche à évaluer et à affiner des outils de dépistage (Canterbury Communications, 2005, p. 36-37).*

4.3.2 La sécurité au soleil

Le site Web de Santé Canada comprend une section destinée aux consommateurs intitulée *Vie saine* qui renferme de la documentation sur la promotion de la santé regroupée par thème, dont l'alimentation saine, la santé mentale et les enjeux liés à la santé des femmes. Toutefois, pour ce qui est de la santé visuelle, l'information est limitée. Dans la section sur la sécurité au soleil, il y a un article de fond sur les lunettes de soleil qui donne des renseignements sur les facteurs pertinents tels que les rayons ultraviolets, la lumière bleue et le choix de lunettes. Il y manque cependant de l'information sur le risque de maladies oculaires telle la DMLA. Le site fournit des liens vers d'autres sources d'information, y compris diverses ressources sur les accessoires de sécurité au soleil et la Bibliothèque sur la santé de l'œil de l'Association canadienne des optométristes.

Un sommaire détaillé des documents disponibles est fourni à l'annexe D.

4.3.3 La sécurité oculaire

Les Canadiens considèrent que leur vision est précieuse; pourtant, les blessures oculaires sont toujours répandues, tant au travail qu'à la maison ou pendant les activités récréatives. INCA évalue à 200 le nombre de travailleurs canadiens qui subissent des blessures oculaires tous les jours. Un grand nombre de ces blessures sont d'une telle gravité qu'elles entraînent une perte de rendement au travail; certaines risquent aussi de causer des dommages permanents à l'œil et même la cécité. Ce chiffre ne comprend pas le nombre d'accidents qui se produisent à la maison ou au terrain de jeu ni ceux qui surviennent pendant la pratique de sports ou d'autres activités.

Qu'on puisse prévenir un grand nombre de blessures souligne la nécessité d'intégrer le thème de la sécurité oculaire aux campagnes de promotion de la santé et aux campagnes de santé publique. En vertu du Règlement canadien sur la santé et la sécurité au travail, les employeurs sont tenus d'assurer la protection de leurs employés

dans leur milieu de travail. En particulier, « lorsque dans le milieu de travail, il y a risque de blessures aux yeux, au visage, aux oreilles ou au devant du cou », l'employeur doit fournir la protection qui convient. Et pourtant, le nombre de blessures survenant en milieu de travail est tel qu'il démontre que la sensibilisation et la conformité posent encore des problèmes. Un sommaire détaillé des données disponibles est fourni à l'annexe F.

4.3.4 L'indemnisation des travailleurs

Au Canada, les blessures oculaires constituent un problème grave et chronique dans le milieu de travail. Bien que l'incidence des blessures ait diminué au cours des dernières années, les taux plus élevés de blessures sont constamment associées aux mêmes industries. La prévalence des blessures soulève des défis pour les professionnels de la santé, mais elle fournit également l'occasion de mettre en œuvre des programmes ciblés en matière de santé et de sécurité au travail et d'établir des outils de surveillance.

L'Association des commissions des accidents du travail du Canada fournit des données pour la période de 2000-2007, accompagnées de tableaux détaillant les blessures dans chaque province au moyen de centaines de codes distincts. Au cours de ces huit années, les commissions de santé et de sécurité au travail ont enregistré 92 519 demandes de règlement acceptées découlant de blessures oculaires. (Ce chiffre ne comprend pas les blessures qui ne justifiaient pas de demande auprès de la commission de santé et de sécurité au travail.) En outre, les données indiquent que 11 décès sont survenus pendant cette période, pour lesquels les rapports officiels faisaient mention particulière de blessures oculaires.

Bien qu'à tous points de vue, on doive se préoccuper de tels chiffres, les données montrent aussi qu'il y a eu une nette diminution, partout au Canada, du nombre de demandes de règlement approuvées portant sur des blessures oculaires. Il est probable que les raisons en soit une utilisation plus répandue d'accessoires oculaires adéquats en milieu de travail, une meilleure formation et une surveillance améliorée.

Une analyse des rapports annuels indique une chute constante, d'une année à l'autre, du nombre de blessures oculaires :

Année	Demandes de règlement approuvées : blessures oculaires
2000	14 889
2001	13 220
2002	11 820
2003	11 237
2004	10 920
2005	10 894
2006	10 272
2007	9 267

L'année à laquelle remontent les données disponibles les plus récentes est 2007.

En examinant ces données, nous avons constaté des tendances inquiétantes, particulièrement en ce qui concerne les industries et les professions pour lesquelles on enregistre des cas plus fréquents de blessures oculaires. D'année en année, certaines catégories de travailleurs sont associées aux nombres élevés de blessures oculaires : soudeurs, manutentionnaires, mécaniciens de garage, ouvriers dans l'industrie de transformation, ouvriers qualifiés dans le secteur de la construction et charpentiers-menuisiers. D'autres professions, y compris les travailleurs dans les hôpitaux, affichent aussi des taux de blessures suffisamment élevés pour justifier des mesures et des enquêtes plus poussées.

4.3.5 La santé visuelle et les programmes d'enseignement au Canada

Dans le contexte du présent rapport, nous avons entrepris une étude du programme d'enseignement des provinces et des territoires du Canada. Un tableau résumant les détails de ces programmes se trouve à l'annexe G. Nous nous sommes particulièrement penchés sur les attentes envers les élèves en matière d'éducation sur la santé visuelle.

Nous avons consulté les programmes d'enseignement affichés sur le site Web des provinces et des territoires. Il est important de souligner que certains documents sont beaucoup plus détaillés que d'autres et que l'absence de contenu explicite sur la santé visuelle dans la documentation fournie par une province ne signifie pas nécessairement qu'on n'enseigne pas ce sujet. Une telle situation montre toutefois l'importance relative qu'on accorde à la santé visuelle dans l'ensemble du programme.

Dans la quasi-totalité des cas, l'enseignement à la maternelle ou au primaire inclut au moins quelques notions sur les yeux. Toutefois, seules quelques provinces se concentrent sur des détails qui vont au-delà d'une introduction aux cinq sens, et la majorité d'entre elles n'abordent pas les enjeux liés, entre autres, à la santé visuelle et à la sécurité oculaire. On y accorde encore moins d'attention à l'école élémentaire et au premier cycle du secondaire. Il existe peu de renseignements ou pas du tout sur le contenu en la matière dans le programme du niveau secondaire.

Bien que l'insuffisance des notions de santé visuelle puisse masquer une plus solide présentation en classe, il est probable que bon nombre d'élèves terminent le secondaire sans avoir beaucoup appris sur les yeux et leur fonctionnement. Même si cette situation suscite des inquiétudes, elle fournit aux professionnels de la santé visuelle l'occasion d'y remédier en favorisant la mise sur pied de futures campagnes axées sur l'éducation et la promotion de la santé.

Il importe de souligner que les optométristes de la Colombie-Britannique et de l'Alberta offrent des programmes éducatifs en matière de vision afin de promouvoir la santé visuelle et le dépistage des troubles de la vue chez les enfants. Le programme *a-b-See*

en Colombie-Britannique, qui remonte à 2003, fournit aux écoles maternelles, aux centres de la petite enfance et aux classes de jardin d'enfants qui le désirent des trousseaux d'activités sur les troubles et maladies oculaires répandus, leurs symptômes et les premiers soins. Ce programme propose aussi des documents dans diverses langues. Le programme *Eye See ... Eye Learn* en Alberta, qui a fait ses débuts en 2004, se concentre sur la prévention, le repérage précoce et la gestion des troubles oculaires et de la vision qui influent sur la santé, le développement, l'éducation et le bien-être des enfants d'âge préscolaire. Ce programme est également disponible en plusieurs langues et bénéficie du soutien du gouvernement de l'Alberta.

4.4 Recherche et évaluation

La recherche fondamentale joue un rôle essentiel dans la compréhension des processus pathologiques, et celle-ci s'avère cruciale dans l'élaboration de nouvelles thérapies permettant de prévenir la perte de vision et de restaurer la vision. À leur tour, de tels résultats ouvrent les possibilités de réduire les besoins à l'égard de certaines ressources communautaires et de méthodes d'adaptation à la perte de vision (par exemple, médecins et autres professionnels de la santé, établissements de soins de longue durée, spécialistes en réadaptation et aides de basse vision), tout en augmentant sinon le besoin, du moins la demande à l'égard d'autres ressources et méthodes (par exemple les médicaments tels que Lucentis, tous plus exotiques et plus coûteux les uns que les autres et les thérapies substitutives fondées sur la transplantation de gènes ou de cellules, les prothèses oculaires électroniques, tous actuellement disponibles pour usage clinique ou en cours d'essai et sur le point de le devenir). L'avenir des soins de santé visuelle au Canada est rempli de besoins nouveaux, de solutions nouvelles, de demandes nouvelles de fonds publics et privés ainsi que d'exigences nouvelles en matière d'expertise en biotechnique et en inventions.

Pourtant il n'existe pas d'organisme canadien de recherche voué exclusivement au financement de la recherche en santé visuelle. Sur la scène nationale, ce sont les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), et plus particulièrement l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT), qui abritent la recherche en santé visuelle. Les IRSC constituent la plus importante agence fédérale responsable du financement de la recherche en santé au Canada. Ils consistent en un réseau de 13 instituts « virtuels » dont l'INSMT est le plus important. L'INSMT soutient la recherche pour améliorer la santé mentale, la santé neurologique, la vision, l'ouïe et le fonctionnement cognitif et pour réduire le fardeau que représentent les troubles connexes au moyen de stratégies de prévention, du dépistage, du diagnostic, du traitement, de systèmes de soutien et de soins palliatifs. Bien que le mandat des IRSC englobe la recherche en vision, cet organisme ne sauvegarde ni ne garantit une partie des fonds à cette fin.

Parmi les provinces et territoires, le Québec fait exception : son Institut de recherche en santé de la vision ainsi que l'organisme Réseau Vision qui y est associé font exclusivement de la recherche sur la vision. L'objectif du Conseil de la recherche en santé de la vision, membre de la Coalition nationale pour la santé visuelle, est de représenter les intérêts des scientifiques œuvrant dans le domaine de la vision au Canada, tâche décrite comme intimidante compte tenu de l'éparpillement de la recherche en vision, autant parmi les diverses disciplines que sur le plan géographique.

En 2006, le Réseau de recherche en santé de la vision (Réseau Vision) du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) a présenté un sommaire des thèmes et des priorités de recherche à l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, membre des Instituts de recherche en santé du Canada. Ce mémoire comprend une description des défis en matière de santé visuelle que devra affronter le Canada dans les années à venir, pour lesquels, selon les scientifiques, la recherche pourrait procurer des solutions efficaces à court, à moyen et à long terme. Les membres de Réseau Vision ont défini les principaux futurs champs de travail : l'accès aux services en santé visuelle, la prévention et le dépistage, la recherche évaluative ainsi que la recherche fondamentale axée sur les problèmes définis par les membres. Réseau Vision décrit ainsi les principaux enjeux liés à la perte de vision ainsi que les objectifs et les priorités connexes en matière de recherche :

- **La cataracte** – Les principaux objectifs consistent à assurer une bonne planification et une saine gestion des listes d'attente pour la chirurgie (*Réseau Vision – FRSQ, 2006, p. 2*).
- **Le glaucome** – Les principaux objectifs consistent à mieux comprendre la pathophysiologie et les facteurs de risque de cette maladie, à mettre au point de nouvelles techniques chirurgicales et de nouveaux outils de dépistage efficaces (*Réseau Vision – FRSQ, 2006, p. 2*).
- **La rétinopathie diabétique (RD)** – Les principaux objectifs sont d'optimiser la sensibilité et la spécificité des méthodes de dépistage, de concevoir des outils de dépistage à plus grande échelle, de bonifier la technologie de la télémédecine et d'accroître le nombre d'intervenants et l'accessibilité aux soins (*Réseau Vision – FRSQ, 2006, p. 3*).
- **La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)** – Les principales préoccupations portent sur le fait que les causes biochimiques et environnementales restent inconnues, qu'il n'existe encore aucun test de dépistage pour identifier les sujets à risque de DMLA et qu'il existe peu de possibilités de traitement. Les principaux objectifs en ce qui concerne la DMLA sont donc les suivants :
 - (1) *déterminer les facteurs de risque pouvant mener à la DMLA;*
 - (2) *clarifier les critères diagnostiques afin de caractériser les différentes formes de DMLA et leur évolution;*

-
- (3) *mettre au point des méthodes précoces de diagnostic clinique et génétique;*
 - (4) *perfectionner la technologie d'imagerie nécessaire à l'étude cellulaire et biochimique in vivo de la rétine et des couches sous-jacentes;*
 - (5) *améliorer les moyens de réadaptation des personnes souffrant de cette maladie;*
 - (6) *établir un programme d'éducation, de prévention et de thérapie efficaces (Réseau Vision – FRSQ, 2006, p. 3-4).*
- **La santé visuelle chez les enfants : la rétinopathie de la prématurité (ROP)** – Il est possible de prévenir la cécité causée par la ROP en ayant recours au dépistage et au traitement. Les principaux objectifs de la recherche sont :
 - (1) *la prévention primaire : prévention de l'accouchement prématuré (éducation, soins prénataux) et interventions visant à réduire le risque de ROP (stéroïdes systémiques, vitamine E, surfactants);*
 - (2) *la prévention secondaire (traitement médical et chirurgical de la ROP; l'étude CRYO-ROP a montré que l'on pouvait réduire de 50 % la cécité due à la ROP);*
 - (3) *la prévention tertiaire (chirurgie vitréo-rétinienne et aides visuelles) (Réseau Vision – FRSQ, 2006, p. 4).*
 - **La transplantation cornéenne au Canada** – Le Réseau a défini plusieurs orientations clés qui doivent être considérées afin d'améliorer les résultats. Ces orientations comprennent l'amélioration de la gestion des listes d'attente; l'amélioration des mesures législatives concernant les dons d'organes et de tissus; l'élimination de la résistance et des délais d'implantation dans les autres provinces; et la mise au point de nouvelles technologies, par exemple les greffes sélectives des couches cellulaires atteintes et la technologie du génie tissulaire (reconstruction en laboratoire du tissu donneur) (*Réseau Vision – FRSQ, 2006, p. 5*).
 - **Les traumatismes oculaires** – Le Réseau souligne que la recherche sur les traumatismes oculaires évitables devrait se concentrer sur la fréquence, la gravité et les circonstances de survenue de ces traumatismes, déterminer les groupes à risque et les facteurs sujets à intervention, et démontrer le fondement scientifique de ces interventions. La prévention primaire, secondaire ou tertiaire, les mesures législatives, l'éducation du public et du personnel de soins de santé primaire devraient être considérés (*Réseau Vision – FRSQ, 2006, p. 5*).
 - **Le vieillissement** – Le Réseau recommande que la recherche mène à une compréhension des mécanismes neurologiques fondamentaux qui sous-tendent le vieillissement normal et pathologique du système visuel, afin de permettre la mise au point d'outils diagnostiques appropriés et de stratégies thérapeutiques plus adéquates (*Réseau Vision – FRSQ, 2006, p. 5*).

Dans le passé, le public a fait preuve d'un grand intérêt envers le soutien à la recherche en vision. Un sondage Environics (2003) a révélé que [traduction] *les Canadiens appuient le financement de la recherche par le gouvernement, même si cela entraîne une hausse des impôts : 77 % ont indiqué que le financement public de la recherche dans le domaine de la prévention était « très important » et 19 % ont déclaré qu'il était « plutôt important »* (Canterbury Communications, 2005, p. 39).

Du même coup, il importe de reconnaître le rôle que joue le financement privé dans l'appui à certains secteurs de la recherche en santé visuelle. La Foundation Fighting Blindness (FFB), organisme décrit comme chef de file en matière de contributions privées à la recherche en vision au Canada, [traduction] « *soutient et encadre les recherches prometteuses en matière de maladies oculaires génétiques dans le but ultime de prévenir la perte de vision et de restaurer la vision et d'améliorer ainsi la qualité de vie des personnes atteintes de cécité* ». La recherche parrainée par la fondation a permis de franchir plusieurs étapes importantes. Figurent parmi les secteurs prometteurs la recherche génétique (découverte des gènes et des mutations qui causent la dégénérescence), la thérapie génique (substitution des fonctions manquantes ou suppression des effets nuisibles des gènes mutants), la recherche sur les cellules souches (substitution des photorécepteurs—cônes et bâtonnets—perdus), l'implantation de cellules (administration de substances neuroprotectrices afin de ralentir ou de prévenir la dégénérescence rétinienne) et les thérapies nutritionnelles (substitution des substances essentielles qui font défaut en raison de mutations génétiques). Néanmoins, la fondation n'appuie que la recherche liée à la rétine, ce qui signifie que les scientifiques œuvrant dans d'autres secteurs de la recherche en vision doivent chercher d'autres sources de financement.

4.5 Sommaire de l'examen de la santé de la population

L'examen épidémiologique de la santé visuelle au Canada présente des enjeux inquiétants. En premier lieu, les données disponibles laissent entendre qu'une série de problèmes déjà considérables s'aggraveront dans les années à venir en raison de la combinaison de plusieurs facteurs : des taux croissants de morbidité, le vieillissement de la population et le départ à la retraite d'une partie importante de la main-d'œuvre. De plus, l'absence de renseignements détaillés sur l'incidence et la prévalence des maladies au sein des diverses populations canadiennes rend difficile la définition des tendances émergentes et le suivi des résultats d'interventions. Le manque de connaissances particulières peut compromettre les efforts en matière d'éducation et d'intervention. Les systèmes de santé requièrent des données solides afin de bien planifier et d'évaluer les niveaux de soins ainsi que de fournir les interventions et les soutiens nécessaires. Il est impératif de combler les lacunes sur le plan des données afin de définir les stratégies de traitements et les interventions les plus efficaces.

En deuxième lieu, il y a les enjeux incontournables liés à la qualité des données généralement disponibles aux professionnels de la santé visuelle et aux concepteurs des politiques, tandis qu'ils s'efforcent tant bien que mal de composer avec les facteurs susmentionnés. L'absence de données fiables et cohérentes fondées sur la population du Canada pose des défis quant à la planification de solutions efficaces pour répondre aux préoccupations sur le plan de la santé. L'absence de toute donnée populationnelle canadienne signifie que les épidémiologistes doivent dépendre de prévisions et de la mise en application de modèles élaborés ailleurs dans le monde. Malgré les efforts considérables qui ont été déployés pour assurer la validité des données analysées selon ces méthodes, cette situation soulève d'autres défis quand vient le temps de concevoir, en matière de santé, des politiques fondées sur la santé de la population.

L'étude des déterminants de la santé au moyen de la lentille de la vision révèle à quel point le maintien d'une bonne santé visuelle ainsi que l'adaptation à la déficience visuelle ou à la cécité ne dépendent pas uniquement des services de santé, mais qu'ils nécessitent plutôt une participation intersectorielle. Le caractère plus détaillé d'une approche holistique, de préférence à une approche en silo, favorise l'élaboration de politiques publiques saines et efficaces. Toutefois, il est clair qu'on ne peut pas présumer que le sujet de la santé visuelle sera abordé à moins de prendre les mesures nécessaires pour qu'il soit complètement intégré au processus de planification.

Enfin, les efforts en matière d'éducation pour promouvoir une bonne santé et prévenir les résultats indésirables jouent également un rôle crucial dans l'appui à la prestation de services de soutien et aux politiques publiques. La prise de bonnes décisions nécessite de nombreuses connaissances et compétences. L'accent sur la santé visuelle et la prévention des blessures dans le cadre de programmes de sécurité et de santé au travail entraîne une constante diminution du nombre de blessures oculaires. Pourtant, malgré l'excellence de l'information provenant de sources fiables telles que Santé Canada, INCA, la Société canadienne d'ophtalmologie et l'Association canadienne des optométristes, il n'est pas évident, faute d'évaluation, à quel point ces approches contribuent à façonner les comportements positifs qui sous-tendent le maintien d'une bonne santé visuelle.

V. PRINCIPAUX INFORMATEURS

Un volet prépondérant du présent projet comporte des entrevues avec des professionnels travaillant en santé visuelle : cliniciens (ophtalmologistes, optométristes, orthoptistes et opticiens), chercheurs, travailleurs de première ligne, administrateurs et concepteurs des politiques. En tout, 110 principaux informateurs des quatre coins du Canada ont participé au projet et présenté un large éventail d'enjeux, certains propres à leur province ou champ d'exercice, d'autres pertinents pour l'ensemble du pays. Collectivement, ces informateurs représentent diverses perspectives, depuis le milieu clinique jusqu'aux services communautaires en passant par la salle du conseil d'établissements. Nous avons ainsi pu parler à des personnes représentant des groupes de défense et le milieu universitaire, à des médecins et à des chefs de services.

Afin que les informateurs clés puissent s'exprimer avec franchise, nous avons décidé de ne pas attribuer de commentaires particuliers à quiconque par nom. Nous avons inséré toutefois des citations typiques à l'égard de catégories de sujet bien définies. Pour faciliter la présentation de l'information, nous avons regroupé et résumé les réponses des principaux informateurs par question ainsi que par thème lorsque nous l'avons jugé pertinent.

5.1 À l'heure actuelle, quels sont les trois enjeux cruciaux que vous devez affronter dans votre travail?

Nous avons reçu de très nombreuses réponses à cette question. Et pourtant, compte tenu de la diversité des informateurs, les réponses affichent une constance à maints égards. Parmi les réponses les plus fréquentes figurent **le financement et le soutien du gouvernement en matière de services professionnels de soins de santé visuelle, de recherche et de services destinés aux populations à risque**. La conjoncture économique rend plus difficiles les collectes de fonds, ce qui pose des défis au maintien des niveaux de services actuels. Bon nombre d'informateurs ont souligné les compressions budgétaires, les retards dans la conception de programmes et leurs inquiétudes concernant la capacité de pourvoir aux postes cliniques vacants. Les informateurs ont parlé également de choix difficiles, de report de programmes faute de financement et d'occasions ratées faute de pouvoir se permettre le salaire de personnel.

Le **vieillessement de la population du Canada** et les effets profonds qu'il aura sur les traitements et les services de santé visuelle dans les années à venir suscitent de vives inquiétudes auprès des cliniciens. Les baby-boomers franchissent actuellement l'étape de la vieillesse et on s'attend, dans une vaste mesure, à une escalade de la demande, déjà importante, de soins et de services médicaux.

À maintes reprises, les informateurs ont mentionné la **dépendance des gouvernements envers un modèle sans but lucratif** relativement à la prestation de services aux personnes devant s'adapter à une déficience visuelle ou à la cécité. Certains d'entre eux ont reconnu les défis que doivent surmonter les gouvernements dans la gestion de demandes complexes et conflictuelles de financement : « *Les mains du ministre sont à ce point liées que nous sommes encore bien loin d'obtenir ce que nous souhaitons en ce qui concerne la santé visuelle* », déclare un informateur.

La collaboration et la coordination forment le cœur du prochain thème le plus souvent ressorti. Qu'il s'agisse du besoin d'améliorer la communication intersectorielle ou entre les programmes ou de la nécessité de concevoir une approche à la prestation de soins oculaires axée sur la collaboration, il se dégage un consensus sur le besoin de formuler des solutions aux enjeux en santé visuelle à la fois plus efficaces et axées sur la collaboration. En fait, ce ne sont pas uniquement les ophtalmologistes, les optométristes et les opticiens qui appuient le principe de collaboration. Les autres fournisseurs de soins de santé visuelle ainsi que les médecins assurant des soins primaires et les infirmières de la santé publique, entre autres, partagent aussi cette opinion.

Les informateurs reconnaissent tout le travail qui a déjà été fait pour nouer des liens, particulièrement dans les régions rurales où l'accès aux services de santé visuelle soulève d'importants défis. Bon nombre d'informateurs ont indiqué qu'il semblait plus aisé de procéder ainsi, compte tenu des exigences et du besoin d'efficacité et d'innovation. D'autres ont fait remarquer que le soutien des universités et des gouvernements aux partenariats, par l'entremise de ce qu'on appelle les réseaux intersectoriels, est propice à la collaboration dès maintenant pour aborder les enjeux en santé visuelle.

On perçoit aussi la collaboration comme un moyen de fournir des services à un plus grand nombre de personnes et de soulager les ophtalmologistes de leur lourde charge de travail et des difficultés connexes. En intégrant les optométristes dans le modèle de prestation de services de soins oculaires cliniques périodiques, les ophtalmologistes pourraient se concentrer davantage sur les aspects médicaux et chirurgicaux des soins oculaires. Bien qu'on s'entende sur la nécessité d'une approche coordonnée pour aborder les enjeux cruciaux touchant les soins oculaires, on s'entend moins sur la façon de s'y prendre.

Les personnes qui travaillent à des questions particulières ou générales en santé visuelle ont souligné leurs appréhensions à l'égard de ces enjeux, mais il en est un qui retient clairement l'attention d'un grand nombre d'informateurs : **le diabète et la rétinopathie diabétique**, risque auquel sont exposés les diabétiques. Compte tenu de l'incidence du diabète qui grimpe en flèche, les professionnels de la santé visuelle s'inquiètent vivement de la possibilité de perte de vision liée au diabète non surveillé. Bien que la couverture d'assurance fournie par les provinces s'étende aux examens oculaires rendus

nécessaires en raison d'un problème médical, et que certaines provinces couvrent aussi les examens optométriques associés à la surveillance de clients atteints de diabète, on ne connaît pas le nombre de patients qui suivent réellement les recommandations et on ignore s'ils en sont même au courant. Les informateurs ont indiqué à maintes reprises qu'un grand nombre de Canadiens présentent un risque de perte de vision, un risque qui est évitable, et qu'ils ne le savent pas. En outre, le système de santé n'est pas suffisamment outillé pour affronter une épidémie de diabète, la situation qu'elle engendrerait et la demande concomitante de services de santé qui en résulterait.

De nombreux informateurs ont exprimé leur frustration à l'égard du faible degré de **sensibilisation aux problèmes liés à la santé visuelle** (notamment chez le public, mais aussi dans le système des soins de santé et, surtout, au sein du gouvernement). Certains ont déclaré que les problèmes d'ordre clinique (temps d'attente, pénurie de spécialistes et accès) sont directement liés aux lacunes sur le plan de la sensibilisation et aux croyances populaires qui leur sont corrélées. « *Nous tenons notre vue pour acquise* », nous a-t-on souvent dit pour expliquer les raisons pour lesquelles les concepteurs des politiques et d'autres intervenants n'ont toujours pas réagi aux problèmes émergents.

Quelques informateurs insistent sur le fait que ces problèmes de sensibilisation s'étendent à la communauté médicale et font remarquer que de nombreux omnipraticiens affichent des lacunes sur le plan de l'aiguillage et de la gestion des patients. De ce fait, bon nombre d'informateurs considèrent l'éducation comme un enjeu fondamental, précisant qu'une plus grande compréhension des enjeux et des services devrait se traduire par des politiques plus judicieuses et une approche plus centrée sur les soins de santé visuelle au Canada.

Les informateurs utilisent plusieurs expressions pour décrire la **pénurie de personnel dans le secteur de la santé visuelle**. Le Canada affiche déjà un nombre insuffisant d'ophtalmologistes. Les scénarios de recrutement les plus positifs, fondés sur les modèles de formation utilisés actuellement dans les facultés de médecine au Canada, ne feraient qu'assurer le maintien des niveaux de services actuels. Les informateurs trouvent cette situation particulièrement inquiétante compte tenu du vieillissement de la population dont nous avons parlé précédemment.

On nous a également informés d'enjeux liés à des aspects du **programme de services de santé assurés pour les Autochtones**. En effet, certains praticiens exigent un paiement d'avance et d'autres remettent une demande de paiement directement à la direction du gouvernement fédéral. On note également des incohérences dans les services et la couverture d'assurance pour les Autochtones qui vivent dans des réserves et ceux qui vivent hors réserve. Ce sujet devrait faire l'objet d'études plus approfondies.

De nombreux informateurs ont signalé d'autres enjeux, dont la recherche, les services en région rurale et éloignée (y compris les coûts de transport que doivent payer les patients), les services de pédiatrie, la couverture des médicaments, l'accès à ces

médicaments et les politiques connexes, l'évaluation, le repérage et le dépistage, entre autres.

5.2 Quels sont les enjeux émergents en santé visuelle dans votre province ou territoire?

Encore une fois, les principaux informateurs utilisent des thèmes similaires pour décrire les enjeux émergents et la gamme de réponses est très vaste.

L'enjeu mentionné le plus souvent est l'incidence **du vieillissement de la population** au Canada. Cela indique que les professionnels de la santé visuelle sont déjà aux prises avec un problème qui deviendra sans doute un thème dominant en matière de couverture des soins de santé visuelle dans les années à venir.

Les informateurs ont ensuite signalé la croissance rapide de la prévalence du **diabète**, surtout parmi les jeunes patients. Le diabète entraîne un risque de rétinopathie diabétique de même qu'un besoin accru de dépistage et de traitement.

Bon nombre d'informateurs, en particulier parmi les optométristes et les ophtalmologistes, considèrent les enjeux liés au **champ d'exercice** comme une source de préoccupation émergente. Les opticiens mettent en évidence la normalisation des principes d'exercice pour praticiens et l'inscrivent dans le cadre de programmes de formation structurés et cohérents destinés aux nouvelles recrues. Dans un même ordre d'idées, on note les répercussions possibles de la demande future de soins oculaires sur les médecins généralistes. Il importe de souligner le consensus qui se dégage ici : les diverses professions doivent trouver le moyen de travailler ensemble pour le bien des patients.

La structure trichotomique du secteur des soins oculaires pose un défi majeur. Selon cette structure, un premier groupe de professionnels (les ophtalmologistes) travaille à l'intérieur d'un modèle médical public, tandis qu'un deuxième groupe (les optométristes) opère en suivant un modèle d'affaires qui englobe les services considérés par les gouvernements provinciaux et territoriaux comme des services de santé non assurés. Un troisième groupe de professionnels et de paraprofessionnels travaillant en réadaptation visuelle œuvre surtout dans le secteur caritatif ou sans but lucratif.

La technologie présente une série d'enjeux émergents, incluant le coût croissant des équipements, les possibilités qui s'ouvrent en ce qui a trait à la thérapeutique, les possibilités de services et de traitements, y compris la télésanté, et les attentes des patients. Pratiquement tous les informateurs mentionnent que le coût des nouvelles technologies fait obstacle soit à l'augmentation de l'efficacité (les équipements sont trop onéreux ou l'accès à un établissement de formation est limité), soit à l'amélioration

de la qualité de vie (les gens ne peuvent pas se payer des accessoires coûteux et doivent donc se contenter de solutions de rechange moins chères ou s'en passer).

Le domaine du **dépistage**, de l'**analyse** et de l'**évaluation** (lesquels, il faut en convenir, comportent aussi divers enjeux) est devenu une source croissante de préoccupations, surtout dans le contexte des tendances démographiques au pays. Les informateurs s'inquiètent particulièrement de ce qu'ils appellent « le patient manquant », c'est-à-dire un adulte qui, jusqu'à maintenant, n'a jamais eu besoin de porter de verres correcteurs et qui, par conséquent, est très peu porté à consulter un médecin pour obtenir des soins oculaires périodiques.

Les transformations sur le plan de l'**administration**, de la **gestion** et du **contrôle des soins de santé** s'avèrent aussi des sujets d'inquiétude communs que les cliniciens, en particulier, ont portés à notre attention. Plusieurs informateurs ont d'ailleurs tenu à souligner que des personnes sans expérience clinique se voient confier la responsabilité de prendre des décisions qui ont une incidence sur les soins aux patients. Autrement dit, c'est l'enveloppe budgétaire qui guide la prise de décisions.

D'autres secteurs particuliers de la santé visuelle sont mentionnés, notamment la basse vision, les transplantations cornéennes, la dégénérescence maculaire et le glaucome.

5.3 En quoi ces enjeux sont-ils différents des questions auxquelles vous étiez confronté(e) il y a cinq ou dix ans?

Bien que ces questions aient été posées une après l'autre, nous avons regroupé les réponses en raison des similitudes thématiques.

Une fois de plus, le **vieillessement de la population** représente la réponse la plus fréquente. Autant les cliniciens que les administrateurs sont aux prises avec ce changement démographique et la myriade d'enjeux qui en découle, y compris la demande accrue de services, la mobilité et l'autonomie des personnes âgées, la réadaptation et la planification. Plusieurs informateurs se sont empressés de noter qu'on peut s'attendre à ce que la génération des baby-boomers, dont les membres les plus âgés ont commencé à prendre leur retraite, exigera plus du système des soins de santé et « tolérera moins » les lacunes ou les retards sur le plan des services.

On n'a cessé de parler de l'émergence du **diabète** en tant qu'enjeu prioritaire dans les soins de la santé. Cette maladie « est beaucoup plus problématique qu'on ne le croit », explique un informateur. Par exemple, sur le plan de l'incidence, les projections pour l'année 2020 ont déjà été dépassées, et ce sont maintenant des adolescents qui reçoivent un diagnostic de diabète de type 2. Plusieurs informateurs précisent que l'épidémie de diabète est particulièrement prononcée au sein des Premières nations.

On fait souvent allusion aux **modèles de soins**, et ce, à plus d'un égard, y compris la nécessité de maximiser le champ d'exercice, de s'adapter à la réorganisation des soins de santé et d'affronter les exigences accrues sur le plan de la gestion clinique. Un certain nombre d'informateurs déclarent que ces enjeux sont particulièrement problématiques. En effet, quel que soit le palier de gouvernement, personne n'est, de manière générale, responsable de la santé visuelle, tandis qu'il incombe à quelques individus d'assurer la gestion de certains aspects des soins de santé visuelle dans le cadre de programmes établis.

Au cours des années, **l'accès aux services** s'est transformé, tout comme les attentes en matière d'accès. Par exemple, la base de connaissances s'est élargie, mais la demande de traitement est aussi plus grande. On mentionne souvent que les listes d'attente constituent un sujet de préoccupation. Malgré la réduction des listes d'attente pour la chirurgie de la cataracte (une priorité de la stratégie de réduction des temps d'attente au Canada), les professionnels s'inquiètent toujours de l'attente et des délais pour les patients souffrant d'autres problèmes. On nous a également fait part d'inquiétudes concernant la couverture de thérapies pharmaceutiques tel le médicament Lucentis.

Au fil des ans, **les coûts** ont grimpé et ils devraient continuer à le faire. « *Le coût de la santé visuelle est sur le point de devenir famineux* », affirme un informateur. Plusieurs informateurs ont indiqué que les Canadiens ressentent maintenant les effets du retrait des services de santé visuelle dans la plupart des provinces, tendance qui a commencé au début des années 1990. Cela signifie désormais qu'un grand nombre d'adultes risquent d'être atteints de maladies oculaires parce qu'ils ne se font pas examiner.

On se soucie aussi de plus en plus des **enfants** et des **services de pédiatrie** parce qu'un grand nombre d'enfants atteints de graves problèmes de vision ne sont vus que lorsqu'il est trop tard. Le **manque de programme de dépistage pour enfants** est donc une source de préoccupations. On nous a aussi fait part du nombre croissant d'enfants présentant des besoins multiples ainsi que de l'expérience de patients pédiatriques en ce qui concerne l'accès difficile à des professionnels qualifiés, tels que des enseignants et des spécialistes en thérapie.

Les informateurs ont fréquemment souligné que les changements qui s'opèrent en ce qui a trait au **lien entre l'optométrie et l'ophtalmologie** s'avèrent aussi un enjeu émergent. Nous abordons cette question de façon plus détaillée dans d'autres sections du rapport.

Les informateurs ont mis en évidence le **rôle des opticiens**. À l'heure actuelle, on s'emploie à réglementer l'exercice de cette profession partout au Canada. On s'y prend en fournissant des programmes de formation cohérents et en inscrivant le rôle de l'opticien dans le cadre d'une profession qui se dote de normes auxquelles le public peut se fier. Les représentants de ce secteur considèrent que les opticiens constituent une main-d'œuvre bien formée qui peut être intégrée à l'équipe de soins oculaires, non

seulement de manière efficace, mais aussi de manière rentable. Un aspect qui revêt ici beaucoup d'importance est le besoin d'appuyer les professionnels au-delà des rôles et des attentes traditionnels en procédant à un nouvel examen de tous les liens professionnels. La prestation de services aux membres du public pourrait en être rehaussée et améliorée.

Plusieurs enjeux touchant **la sécurité et la sensibilisation publique** ont été soulevés de même que leur intégration aux campagnes de promotion de la santé. À titre d'exemple, on nous a indiqué que les jeunes qui jouent au hockey se sont habitués au port d'équipement de protection oculaire, habitude qui a contribué à réduire le nombre de blessures parmi les jeunes qui pratiquent des sports. On pourrait transférer cette conscientisation au milieu du travail afin de soutenir les futures campagnes de prévention des blessures.

Les **enjeux liés à la basse vision** représentent un thème récurrent qui témoigne des transformations qui se produisent sur le plan de l'exercice clinique. On nous a informés que la basse vision est rarement abordée dans la planification des soins de santé, même si la réadaptation représente « un terrain fécond » pour une approche coordonnée tant à l'échelle provinciale que nationale. Certains informateurs ont déclaré que le gouvernement « doit se défaire » de sa dépendance envers un modèle sans but lucratif parce que les organismes qui fournissent des services de réadaptation ne reçoivent pas les fonds nécessaires pour répondre à la demande de services. D'autres ont souligné que certains particuliers ayant des problèmes de basse vision croient que les organismes comme INCA n'offrent de services qu'aux personnes aveugles, groupe auquel ils ne s'identifient pas. Bon nombre d'informateurs considèrent que des efforts concertés pour soutenir la réadaptation visuelle au stade précoce de la déficience visuelle ou de la cécité progressive contribueraient à améliorer les résultats à long terme. Autrement dit, plus les gens s'habituent tôt à utiliser de nouveaux outils, de nouvelles techniques ou de nouvelles technologies d'adaptation, plus ils accepteront facilement plus tard d'utiliser des outils plus sophistiqués à mesure qu'évolue la perte de vision.

Les informateurs citent aussi un grand nombre d'enjeux particuliers, y compris l'explosion de la demande de tissus cornéens et ses effets sur la recherche et les traitements liés à la génomique; les enjeux associés à l'alimentation, telle la prévalence de la malbouffe, ainsi que les enjeux multiculturels et linguistiques et leur incidence sur la prestation de programmes.

5.4 Où sont les lacunes ?

Afin de mieux comprendre comment on peut améliorer les services de santé visuelle, il importe de comprendre les lacunes que les professionnels sur le terrain ont relevées.

La **coordination des services** est l'enjeu mentionné le plus fréquemment. En particulier, un grand nombre d'informateurs signalent l'existence de problèmes, et quelquefois de conflits, touchant les champs d'exercice, d'où le manque de services optométriques assurés par les régimes publics. En outre, plusieurs ophtalmologistes déclarent que leur travail professionnel s'enlise parce qu'ils doivent trop souvent composer avec des enjeux de moindre importance.

Dans la même veine, mais dans une moindre mesure, les informateurs mentionnent aussi la **pénurie de personnel** dans le domaine de la santé visuelle ainsi que les enjeux connexes, soit la main-d'œuvre, le recrutement et les budgets. Par exemple, un ophtalmologiste fait remarquer que même si on allouait plus de temps au bloc opératoire pour y pratiquer plus d'interventions, on ne pourrait y affecter des infirmières en nombre suffisant. Le manque d'infirmières peut être attribué aux problèmes de recrutement ou à la décision de nombreuses régions de fermer des lits pour la chirurgie non urgente pendant l'été ou en d'autres saisons parce qu'on ne peut pas payer de personnel de suppléance. D'autres professions subissent les pénuries signalées par les informateurs, notamment les spécialistes en basse vision et le personnel en réadaptation.

Un thème majeur à trait à l'**accès aux services** et reflète l'opinion des professionnels selon laquelle un grand nombre de Canadiens ne reçoivent pas en temps opportun les soins de santé visuelle dont ils ont besoin. Par « accès », on entend à la fois les traitements pour les soins oculaires nécessaires au point de vue médical et les examens périodiques. Dans le premier cas, on s'inquiète que certains secteurs affichent un nombre trop élevé ou insuffisant de spécialistes. Dans le deuxième cas, les inquiétudes visent les adultes âgés entre 18 et 64 ans. En effet, ces derniers sont les moins susceptibles d'être couverts par un régime d'assurance publique et les moins susceptibles de recevoir des services, en commençant par les examens. C'est une situation qui ne devrait pas exister.

Une question d'attitude pourrait aussi être en jeu : en effet, la majorité des Canadiens n'ont pas l'habitude de payer le coût d'un examen. Par conséquent, ils peuvent très bien décider de remettre à plus tard un examen oculaire pour éviter d'en payer le coût, et ce, en dépit de son importance. Ce constat est en étroite corrélation avec une lacune fréquemment citée : le **financement** du système de la santé visuelle. Bien que les soins de santé visuelle dispensés en raison d'un problème médical soient inclus dans les régimes d'assurance-santé provinciaux et territoriaux, les examens oculaires périodiques s'inscrivant dans le cadre des soins de santé visuelle préventifs ne sont presque jamais assurés.

Au Nouveau-Brunswick, un vaste processus de consultation et d'engagement du public a permis de recueillir les commentaires d'électeurs qui ont mis en relief l'absence de programmes d'assurance publique pour soins dentaires, oculaires et pharmaceutiques. De plus, il s'est avéré que le groupe de personnes moins susceptibles de recevoir de tels

services était composé de personnes qui, depuis peu, ne bénéficiaient plus de soutien de programmes d'aide particulière ou qui ne détenaient pas de couverture d'assurance dans leur milieu de travail pour ces services. Le processus de consultation publique suivant son cours, il n'existe pas à l'heure actuelle plus d'information quant à des solutions possibles.

Les informateurs qui travaillent directement en **recherche** ou qui en ont l'expérience s'empressent de porter l'attention à ce secteur. La santé visuelle, déclarent-ils, a du mal à concurrencer d'autres champs d'activité pour obtenir des fonds et d'autres ressources. Certains informateurs mentionnent aussi le manque d'engagement de la part des institutions envers la recherche fondamentale contrairement à l'engagement dont font preuve des associations professionnelles. À titre d'exemple, citons l'Association canadienne des optométristes, qui revendique un financement sans restriction pour la recherche pure en vision. Selon les informateurs, un soutien et un engagement insuffisants de la part des institutions causeront des problèmes à l'avenir parce qu'on formera moins de nouveaux chercheurs et que c'est justement la recherche qui contribue à l'innovation : « *Le rôle de la recherche en vision est plus important qu'on ne le réalise. Le nombre d'applications [qui en découlent] est plus élevé qu'on ne le croit.* »

Le financement de la recherche provient de maintes sources. Au Canada, les organismes qui parrainent la recherche en vision, tels que l'Association canadienne du diabète, la Foundation Fighting Blindness et INCA, entre autres, se retrouvent dans un environnement extrêmement concurrentiel qui comprend des organismes communautaires eux aussi en quête de donateurs. Quelques informateurs font remarquer que le ralentissement économique est souvent cité comme facteur important dans la communauté puisqu'il entraîne une baisse des investissements et de faibles taux d'intérêt. Cette conjoncture contribue ainsi à réduire les fonds versés à la recherche ou, dans certains cas, à les reporter.

Nos discussions avec des chercheurs en santé visuelle ont permis de relever un certain nombre d'enjeux cruciaux. Citons, notamment, le besoin de réitérer l'importance de fournir un soutien financier supplémentaire à la recherche en vision au Canada, même si les chercheurs reconnaissent que plusieurs programmes, comme la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI) - Fonds d'infrastructure pour les chaires de recherche du Canada, ont su répondre à plusieurs besoins au cours des dernières années, par exemple en aidant à renouveler le matériel et en encourageant les plus brillants chercheurs à demeurer au Canada. Toutefois, les chercheurs soulignent le besoin pointu de fonds d'exploitation et de subventions à la formation. Parmi les positions de recherche recevables présentées aux agences gouvernementales de financement, le taux de réussite est étonnamment faible, tant pour les jeunes chercheurs que pour les chercheurs chevronnés œuvrant dans les domaines suivants : la recherche biomédicale; la recherche clinique; la recherche sur les services et les systèmes de santé ainsi que la santé sociale, culturelle, environnementale et populationnelle.

Nombreux sont les **coûts imposés aux patients**, parmi lesquels figurent les temps d'attente et les délais de services, un accès insuffisant aux professionnels, les exigences sur le plan du transport (qu'on décrit aussi comme défis géographiques) ainsi que les dépenses souvent exorbitantes associées aux appareils et accessoires fonctionnels, aux médicaments et aux traitements.

Les informateurs ont fait remarquer plusieurs lacunes concernant **l'organisation et la gestion de la santé visuelle** au Canada, particulièrement en matière de leadership, de planification et d'interventions stratégiques. À ce chapitre, il semble que la sensibilisation du public et des professionnels aux services et aux problèmes actuels est loin d'être optimale et que les efforts de communication et de promotion de la santé n'atteignent ni les auditoires ciblés ni les auditoires plus vastes.

Quelques informateurs ont mentionné d'autres facteurs touchant la santé visuelle, tels que **les normes, la qualité et la formation**. On nous a également informés que la surveillance est compromise par la collecte et la gestion insuffisantes de données et le suivi inadéquat des patients.

Il vaut la peine de noter que plusieurs informateurs considèrent que la dépendance du gouvernement envers **INCA et d'autres organismes fournissant des services dans le secteur sans but lucratif** représente une lacune. On s'attend effectivement à ce que ce secteur intervienne pour fournir des services au public parce que, dans de nombreuses provinces, il n'existe souvent pas d'autre possibilité. Des représentants travaillant tant à l'intérieur qu'à l'extérieur d'INCA déclarent que cet organisme ne possède pas les outils nécessaires pour remplir cette tâche.

Un certain nombre de professionnels au pays considèrent que les **services de pédiatrie**, surtout en ce qui touche le dépistage chez les enfants, constituent une lacune importante et coûteuse. Les problèmes s'accumulent parce qu'on n'y remédie pas en temps opportun. Les enfants forment une population particulière qui présente des défis qui lui sont propres. En effet, en ce qui a trait à ce groupe d'âge, les examens servant à évaluer les problèmes nécessitent plus de temps et, dépendant de certains facteurs, les résultats ne sont pas toujours garantis.

Selon les informateurs, d'autres lacunes existent, entre autres, sur le plan de la prévention, des évaluations et des services en basse vision, des services de réadaptation, des services pour personnes atteintes de diabète ainsi que de la disponibilité et de la transplantation de tissus cornéens.

5.5 Quelles sont les possibilités?

Les informateurs clés n'ont eu aucun mal à définir les problèmes et les défis, mais bon nombre d'entre eux ont aussi formulé des suggestions pouvant mener à des résultats plus optimaux, à de meilleurs soins aux patients, à des services améliorés et à un meilleur milieu de travail.

Parmi les possibilités, la plus fréquemment citée vise le **resserrement de la collaboration entre ophtalmologistes et optométristes**. Plusieurs informateurs ont précisé qu'il faut aborder les enjeux liés au champ d'exercice : on pourrait, par exemple, permettre aux optométristes de prendre en charge des patients diabétiques et des patients atteints de glaucome. Un certain nombre d'informateurs ont déclaré que si ces deux groupes de professionnels travaillaient en plus étroite collaboration et dans un esprit d'équipe, la prestation de soins en serait plus efficace et mieux adaptée aux besoins. C'est ce qu'a démontré l'expérience de la Nouvelle-Écosse en matière de modèles de soins axés sur une approche collaborative. D'autres informateurs proposent de concevoir un modèle de soins selon lequel un processus d'aiguillage et de suivi partagé par les deux professions pourrait réduire la confusion et clarifier les questions de responsabilité, de responsabilisation et de champ d'exercice.

Il faut noter les inquiétudes des opticiens à cet égard. Les opticiens qui nous ont accordé une entrevue considèrent qu'il est essentiel de reconnaître leur rôle en tant que membres de la main-d'œuvre professionnelle en santé visuelle. Toutefois, il ressort clairement de nos discussions avec d'autres informateurs qu'on ne confère pas au rôle d'opticien, tout comme à celui d'orthoptiste, d'infirmière en ophtalmologie ou de spécialiste en réadaptation visuelle, la même importance lorsqu'il s'agit d'étendre la collaboration. De manière générale, cet état de chose semble indiquer le besoin de rehausser la sensibilisation et la promotion quant aux nombreuses professions liées à la santé visuelle et, tout particulièrement, un besoin d'agir de la part des opticiens. Compte tenu de la situation, un éducateur avec lequel nous nous sommes entretenus a indiqué que le travail visant la normalisation de la formation et du titre d'opticien laissait entrevoir un plus vaste travail en matière de réglementation et de promotion de cette profession.

Les informateurs ont également indiqué qu'il existait un intérêt marqué en faveur de la création de **partenariats** de toutes sortes, regroupant les gouvernements, les organismes publics, les organismes communautaires et les professionnels de la santé. Ce commentaire fait écho aux affirmations répétées voulant que les divers éléments appartenant à différentes sphères de la santé visuelle accusent un manque de cohésion.

Les informateurs mentionnent souvent les excellentes possibilités liées à la **recherche**. Ils réclament qu'on octroie plus de financement et plus de financement ciblé, et qu'on adapte la recherche à l'exercice clinique. Ils donnent l'exemple du Québec, où les cliniciens peuvent désormais bénéficier de soutien financier à la recherche clinique.

De façon similaire, il y a de plus en plus d'attentes entourant la **technologie** et la possibilité qu'elle mène au progrès grâce à l'innovation dans l'exercice clinique ou dans les services à la clientèle. Une autre voie consiste à étendre des services existants. Un exemple est la télésanté qui pourrait contribuer à contenir les coûts de déplacement, lesquels s'avèrent un obstacle considérable dans les régions rurales et éloignées.

Les informateurs ont plus d'une fois dit que le **diabète** constitue un enjeu émergent primordial. Il n'est pas surprenant qu'ils voient des possibilités de changement par le biais de campagnes venant en aide aux personnes atteintes de diabète, tout particulièrement celles qui présentent un risque élevé de rétinopathie diabétique, et de campagnes de promotion de la santé visant à prévenir l'apparition de la maladie.

Plusieurs sont d'avis que la **planification des ressources humaines** est un moyen de résoudre certains des problèmes les plus importants entourant la santé visuelle. Parmi les éléments donnés en exemple, citons une stratégie ciblée pour recruter des cliniciens ainsi que la planification à long terme afin de se préparer aux changements démographiques prévus au cours des 20 prochaines années.

Enfin, plusieurs informateurs insistent sur le besoin de mener des campagnes efficaces de sensibilisation publique. Ces campagnes traiteraient d'un grand nombre d'enjeux dont nous avons longuement parlé jusqu'ici et comporteraient un volet éducatif, un plan de communication ainsi qu'une programmation axée sur le travail d'approche.

5.6 Quelles sont les priorités de votre organisme en matière de santé visuelle? de votre collectivité? de votre province ou territoire? du Canada?

Nous avons demandé aux principaux informateurs de définir les enjeux prioritaires liés à la santé visuelle. Nous avons posé cette question afin de restreindre le champ de la discussion, puisque les questions précédentes donnaient fréquemment lieu à des réponses contenant beaucoup d'information. Parmi les réponses les plus répandues, la plus grande priorité était sans doute de faire de la santé visuelle une priorité pour tous.

Afin d'organiser le contenu, nous avons choisi d'utiliser les cinq thèmes traités par l'Australie dans le document *Framework for Vision Health*. Notre décision s'explique par le fait que ce pays est constamment décrit comme un chef de file dans la conception de solutions efficaces en matière de santé visuelle.

Réduire le risque de maladies et de blessures oculaires – Une des principales préoccupations des informateurs a trait au besoin d'**accroître la sensibilisation publique** à la santé visuelle ainsi que le niveau d'**éducation** entourant la protection et le maintien de la vision. Les informateurs estiment que, à l'heure actuelle, on ne fait pas assez pour informer le public des conséquences de ne pas bien prendre soin de sa santé. Les

principaux volets en matière d'éducation comprennent la prévention des blessures, l'examen oculaire périodique et le dépistage de la rétinopathie diabétique. Les informateurs insistent sur un **travail d'approche** auprès des populations particulières, y compris des interventions auprès des communautés autochtones, des groupes ethniques et des personnes âgées. Pour garantir la réussite du matériel et du soutien didactique, ceux-ci doivent être disponibles également en **formats de rechange** et en **plusieurs langues**.

Étendre le repérage précoce – Nous avons relevé d'importantes préoccupations quant aux enfants et à leur santé visuelle. L'absence de normes canadiennes en matière de dépistage préscolaire des troubles de la vue est inquiétante. Un grand nombre d'informateurs considèrent qu'on rate des occasions d'obtenir des résultats positifs en raison du dépistage tardif, s'il y a effectivement dépistage, et de l'accès tardif aux services destinés aux enfants. Les priorités en ce qui concerne les enfants comprennent donc la mise en place de programmes cohérents de **dépistage à un jeune âge** et la **correction des erreurs de réfraction** afin de faciliter l'apprentissage et de soutenir la scolarité. Le **dépistage chez les adultes** est également essentiel à la détection de maladies telles que le glaucome et la rétinopathie, maladies souvent asymptomatiques.

Améliorer l'accès aux services de soins de santé visuelle et assurer l'accès aux soins en temps opportun – Certaines régions bénéficient de nombreux services, d'autres n'en reçoivent pas du tout. Par exemple, aucun optométriste ne pratique dans les Territoires du Nord-Ouest ou au Nunavut, et il n'y a pas d'ophtalmologiste ni au Labrador ni au Yukon. Les personnes qui ont besoin de services de soins oculaires spécialisés doivent soit se rendre ailleurs pour y recevoir des traitements ou, encore, des dispositions sont prises afin de faire venir des praticiens visiteurs.

Les informateurs ont souligné l'énorme potentiel qui réside dans la création d'**équipes de soins oculaires** réunissant ophtalmologistes, optométristes, techniciens ophtalmiques, orthoptistes et opticiens, tous travaillant ensemble. Dans le cas des régions rurales ou éloignées, on souligne la télémédecine comme moyen d'étendre les services, surtout depuis l'avènement de la nouvelle phototechnologie pour le dépistage. Un certain nombre d'informateurs suggèrent que les médecins de famille jouent un rôle plus actif en santé visuelle. Plusieurs soulignent l'importance que pourrait avoir la contribution des techniciens ophtalmiques, des orthoptistes et des infirmières en ophtalmologie pour ce qui est d'améliorer la prestation de services. L'**élargissement de la couverture des services d'optométrie** et le **réalignement des services de soins de la vision** font également partie de leurs recommandations. Une autre suggestion veut que les optométristes jouent un rôle éducatif dans la promotion de la santé visuelle et la prévention des blessures.

Améliorer les systèmes et la qualité des soins – Cette catégorie regroupe le plus grand nombre de priorités formulées par les informateurs. **La collaboration et la coordination** sont jugées essentielles à la gestion plus efficace et plus efficiente de la demande de

soins et services prévue. Une autre priorité connexe vise l'engagement à améliorer les relations entre ophtalmologistes et optométristes et à étendre le rôle des autres professionnels des soins oculaires tels les opticiens, les orthoptistes et les techniciens ophtalmiques.

Figurent aussi parmi les priorités l'**amélioration des processus d'aiguillage** effectué par les ophtalmologistes et les optométristes. Cette mesure comporte **une plus grande sensibilisation aux services offerts par INCA et d'autres organismes de réadaptation visuelle**, et ce, à un stade plus précoce de la déficience visuelle. De nombreux informateurs ont indiqué que le public en connaît peu sur ce qui est disponible en réadaptation visuelle et en ressources propres à INCA. De plus, ils ont relevé le manque de compréhension du public à l'égard des différents rôles et différentes pratiques des ophtalmologistes et des optométristes.

L'aiguillage et le suivi constituent deux problèmes signalés à maintes reprises par les informateurs. Il semble y avoir un manque de clarté concernant qui peut diriger un patient et pour quelles raisons : un particulier peut se rendre de lui-même chez un optométriste, mais pour consulter un ophtalmologiste, il faut qu'il soit dirigé, par exemple, par un médecin de famille. On note aussi une certaine confusion en ce qui touche les recommandations et l'aiguillage effectué par d'autres membres de l'équipe de soins de santé visuelle. Par exemple, dans certaines juridictions, une infirmière de la santé publique responsable du dépistage préscolaire peut diriger un enfant vers un optométriste aux fins d'examen.

Le suivi s'avère un autre sujet de préoccupation dans le cas de patients diabétiques et d'aiguillage effectué par des infirmières de la santé publique, des intervenantes qui s'occupent souvent du dépistage préscolaire. Pour ce qui est du dépistage préscolaire, il existe peu ou pas de données disponibles sur le nombre de parents qui suivent les recommandations des infirmières. Par exemple, à l'Île-du-Prince-Édouard, le dépistage préscolaire a lieu actuellement à l'âge de quatre ans. La direction de la santé publique du ministère de la Santé s'apprête à devancer le dépistage à l'âge de trois ans en raison des meilleurs résultats que donnent les interventions plus précoces. La collecte de données par la direction sur les résultats de l'aiguillage s'inscrira dans le cadre de ce changement.

Enfin, un enjeu associé à l'aiguillage porte sur la quantité d'information nécessaire pour diriger le patient ainsi que sur le type d'information (résultats de tests et scintigrammes, entre autres) auquel le praticien qui effectue l'aiguillage a accès. Un praticien interviewé a indiqué que les fournisseurs de services de soins de santé savent bien qu'il existe de l'information sur la santé du patient susceptible d'influer sur les résultats de l'aiguillage. Toutefois, dépendant de la province ou territoire, ils pourraient ne pas y avoir accès.

Les informateurs ont indiqué que l'aiguillage crée des problèmes au sein même du système. Pour y remédier, des organismes francophones et anglophones au Québec ont

récemment fait preuve de collaboration et de partage d'information, et ces efforts ont contribué à améliorer l'accès et le soutien pour les clients. Les informateurs proposent donc qu'on fasse **plus de promotion** et qu'on fournisse **plus d'information** sur ce que comportent les soins oculaires, qu'ils soient périodiques ou spécialisés.

Ils ont également mis en évidence des champs d'activité propices à l'expansion. Ils ont notamment précisé le besoin d'**étendre le rôle des orthoptistes et des techniciens ophtalmiques** et de **former d'autres praticiens tels des infirmières de la santé publique, desservant le Nord ou les régions rurales**, et ce, afin de faciliter le dépistage, de soulager les ophtalmologistes, là où il y en a, de leur charge de travail et d'assurer l'accès à des soins qui conviennent dans des délais raisonnables. Les informateurs ont établi un lien entre la **cohésion** dans la gamme de services et l'accent mis sur la qualité et l'accessibilité. Ils ont de plus indiqué que les gestionnaires des services de santé devront planifier soigneusement à long terme les besoins en matière de santé visuelle, plutôt que dépenser de l'argent pour réaliser des économies à court terme.

Améliorer la base de données probantes sous-jacente – L'examen de la documentation et l'analyse épidémiologique ont mis en évidence les contraintes liées à la collecte de données. Dans bon nombre de provinces et de territoires, on recueille de l'information, mais celle-ci manque souvent de cohérence ou on ne peut y accéder facilement. Même les enquêtes effectuées à l'échelle nationale n'ont pas toujours permis de recueillir des données cohérentes. Les informateurs considèrent qu'il est extrêmement difficile de planifier de nouveaux services ou d'étendre les services actuels à moins d'avoir des données probantes canadiennes à l'appui.

Ils estiment que le **soutien à la recherche** est essentiel à l'élaboration de solutions efficaces pour affronter non seulement la hausse des maladies oculaires liées à l'âge, mais aussi celle du diabète, qui peut provoquer la rétinopathie diabétique. Les activités de recherche mises en relief concernent l'épidémiologie, le milieu clinique, la génétique, les interventions biomédicales, le milieu de l'enseignement et la création de savoir.

De nombreux informateurs croient qu'il est prioritaire d'établir des **normes et des balises canadiennes en matière de soins de la vision** dans tout le pays. Tandis que les **principes directeurs de l'exercice clinique** établissent ce qui doit être fait et comment cela doit être fait selon la perspective de l'exercice, des normes canadiennes serviraient à établir ce qui doit être fait du point de vue des programmes. Par exemple, la Société canadienne de pédiatrie, l'Association canadienne des optométristes et la Société canadienne d'ophtalmologie ont publié différentes lignes directrices concernant le dépistage et les examens.

5.7 D'après votre expérience, comment les institutions publiques telles que le gouvernement, les autorités sanitaires, les centres de recherche, les universités et d'autres, répondent-elles aux besoins liés à la santé visuelle ?

Les informateurs clés ont fourni des réponses différentes selon que nous leur demandions d'évaluer la rapidité de réaction du gouvernement ou celle des institutions ou des professionnels. Par contre, un thème maintes fois entendu vise les **représentants gouvernementaux. On considère que les politiciens, les administrateurs et les bureaucrates ne sont pas sensibilisés du tout aux enjeux liés à la santé visuelle** et qu'ils ont peu, sinon pas du tout, de connaissances ou d'intérêt à l'égard des problèmes jugés cruciaux par les professionnels. *« Les gouvernements ne perçoivent pas la santé visuelle comme un enjeu majeur. On ne parvient pas à inscrire les soins oculaires à leur ordre du jour. Un patient qui a besoin de soins oculaires n'est pas un patient qui meurt. Une personne aveugle ne suscite pas le même genre de réaction. »*

Nous avons à maintes reprises entendu la phrase *« les gens tiennent leur vision pour acquise »* afin d'expliquer cette attitude et le **vide apparent sur le plan des politiques en matière de santé visuelle**. Du même coup, on nous a souvent dit que bien qu'un certain nombre de non-cliniciens travaillant dans le secteur de la santé reconnaissent l'importance de fournir des services de santé visuelle, ce soutien ne s'étend pas largement au gouvernement et à la sphère politique. Comme le dépeint un informateur, le système passe son temps à éteindre les feux et toutes sortes de crises font que la santé visuelle est constamment reléguée en arrière-plan : *« Ce ne sont pas des gens incompréhensifs; ils en ont tout simplement plein les bras. »* Toutefois, d'autres informateurs ont signalé le peu d'interactions entre les professionnels de la santé visuelle et les gouvernements locaux : *« [Les représentants du gouvernement] ne cherchent pas à obtenir de l'information, ce qui fait qu'on ne se rencontre pas pour en discuter. »*

Peu d'informateurs travaillant ailleurs qu'au gouvernement ont pu faire renvoi à des consultations ou à des discussions sur les soins oculaires menées par le gouvernement avec la participation de groupes professionnels. Bien qu'il semble y avoir eu des discussions sur les honoraires, les informateurs ont exprimé leur frustration de ne pas avoir été consultés sur les décisions touchant les services de soins de santé visuelle qui devraient être approuvés ou couverts.

Ce qui est clairement ressorti de ces entrevues, c'est à quel point l'avancement de la cause de la santé visuelle repose sur la collaboration entre les institutions et les professionnels ainsi que sur la création de liens à l'échelle locale. Dans un cas particulier, des ophtalmologistes ont préparé une évaluation des besoins au sein d'une autorité sanitaire qui a été acheminée ensuite au gouvernement. Dans un autre cas, des liens entre des optométristes et des membres de la branche législative du gouvernement ont abouti à la mise sur pied d'un programme que le gouvernement a parrainé pendant un certain temps.

Par ailleurs, on nous a signalé un manque d'information à l'extérieur du gouvernement quant aux personnes, au sein d'agences gouvernementales, responsables de la planification, du financement et de l'évaluation des soins de vision. Seule une poignée d'organismes de réadaptation visuelle ont été en mesure de diriger la chercheuse vers le personnel de la fonction publique concerné.

Les informateurs qui travaillent dans diverses directions au sein du gouvernement ont souligné l'existence de **défis importants associés à la gestion de demandes conflictuelles** en matière de soins de santé. Même s'ils ont noté que les soins de vision comportent des enjeux importants, ils ont ajouté avec candeur et franchise que la communauté qui représente la santé visuelle n'a pas su présenter ces enjeux de façon à attirer l'attention et à en faire une priorité du gouvernement : « *Du point de vue des politiques, les gens ne savent pas comment s'y prendre. Ils commencent à saisir, mais [la santé visuelle] ne jouit pas encore suffisamment de visibilité.* »

D'autres thèmes sont ressortis des entrevues avec les informateurs clés. Bien que certains enjeux, telle la chirurgie de la cataracte, aient été abordés, il existe peu ou pas de mesures pour résoudre les autres questions, en particulier la perte de vision évitable, les problèmes pédiatriques, le strabisme et le glaucome. Un informateur loue les initiatives visant à réduire les temps d'attente pour la chirurgie de la cataracte, tout en affirmant que le besoin de solutions solides pour l'ensemble de la santé visuelle demeure.

Les informateurs clés ont cerné d'autres enjeux :

- Bien qu'**INCA** suscite l'admiration des professionnels, on a souvent indiqué que le gouvernement dépend trop de cette organisation (et, dans une plus vaste mesure, des modèles de santé sans but lucratif et axés sur la communauté) pour fournir des services sans qu'elle dispose toutefois des ressources nécessaires.
- La **recherche** est négligée depuis des années. Plusieurs informateurs ont affirmé que les organismes de financement n'ont pas de programmes particuliers destinés aux chercheurs en santé visuelle. Un informateur a signalé que la faible proportion des fonds des IRSC consacrés à la santé visuelle, soit 1,8 %, engendre « *une insuffisance de ressources à tous les niveaux et à tous les égards* ». On craint qu'en raison de ce manque de soutien, le Canada ne perde ses chercheurs les plus talentueux au profit d'autres pays.
- **Au sein même des professions de la santé visuelle**, plusieurs informateurs représentant les domaines de l'ophtalmologie et de l'optométrie déplorent le manque d'ouverture de la part de collègues concernant le besoin de changement, et plus particulièrement, d'une plus étroite collaboration entre les deux professions.

5.8 Quelles solutions pourraient aider à traiter certains de ces enjeux? Au niveau local, provincial ou national?

Lorsque nous leur avons demandé comment le Canada pouvait résoudre le mieux possible la myriade de problèmes entourant la santé visuelle, les principaux informateurs ont offert de nombreuses réponses.

Dans la plupart des cas, on a dit que, tout d'abord, le Canada doit investir dans des campagnes d'**éducation**, de **sensibilisation** et de **promotion** de la santé qui sauront s'attaquer à la racine du problème. Les informateurs ont déclaré que les Canadiens doivent comprendre les raisons pour lesquelles ils doivent prendre eux-mêmes des mesures pour protéger leur vision et celle des êtres qui leur sont chers : *« Il n'y a pas de campagne active et soutenue visant la prévention des maladies oculaires, contrairement aux campagnes qui reviennent régulièrement sur les maladies cardiaques et respiratoires. Qu'il s'agisse de la vue ou de l'ouïe, les gens tiennent leurs sens pour acquis. »*

Un autre informateur clé a souligné une tendance prometteuse en milieu de travail qui pourrait aboutir dans les années à venir à de bons résultats sur le plan de la sécurité oculaire et de la promotion de la santé. De nos jours, les enfants qui pratiquent des sports tel le hockey ou qui font du vélo s'attendent à porter un casque et des équipements de sécurité. Lorsque ces enfants grandiront et feront leur entrée dans le marché du travail, la majorité d'entre eux seront probablement disposés à l'idée de porter des équipements de sécurité ou en feront la demande auprès de leurs employeurs. L'opposition dont ont fait l'objet les pratiques exemplaires dans le passé, que ce soit à l'atelier ou au terrain de jeu, diminuera sans doute au fur et à mesure que les enfants d'aujourd'hui deviendront les adultes de demain.

Les campagnes d'éducation sur la santé visuelle ne doivent pas uniquement cibler les personnes âgées, qui présentent un risque plus élevé de maladies oculaires, et les parents de nouveau-nés, à qui on explique les bienfaits d'interventions précoces. Ces campagnes doivent aussi viser l'ensemble des Canadiens : *« Prenons le cas d'une personne qui utilise une canne blanche et qui va lire ensuite [les panneaux] dans le métro. Les gens ne comprennent pas. Ils croient que la personne avec la canne blanche est un faux aveugle. Ils ne se rendent pas compte qu'il y a des déficiences qui permettent de voir. Les connaissances populaires sont très peu avancées; il y a une véritable méconnaissance de la situation. »*

En guise de solution, les informateurs ont recommandé la conception d'un plan de communication et d'éducation détaillé. Un tel plan comporterait plusieurs volets :

- 1) Formuler des solutions fondées sur des approches tenant compte des besoins de groupes particuliers tels les enfants d'âge scolaire, plutôt que d'élaborer une campagne à grande échelle.

-
- 2) Créer du matériel promotionnel sur la santé qui aborde la santé visuelle de divers points de vue.
 - 3) Créer le matériel dans divers formats, autant imprimés qu'électroniques, qui reflètent la diversité culturelle et linguistique de la population canadienne.
 - 4) S'assurer de la cohésion entre les organismes et les associations qui fournissent des renseignements sur la santé visuelle. Par exemple, nous avons noté précédemment des différences quant aux lignes directrices portant sur les examens (type d'examen à pratiquer à un moment particulier, entre autres).

Un grand nombre d'informateurs ont fréquemment soulevé les thèmes de **partenariat** et de **collaboration**, mettant l'accent sur les bienfaits d'une approche interdisciplinaire réunissant les professionnels de la santé visuelle ou, du moins, d'une plus étroite collaboration. De même, plusieurs informateurs soutiennent que l'intégration est un moyen d'améliorer l'accès, les services et les résultats. À maintes reprises, on nous a affirmé que les membres des professions associées à la santé visuelle doivent faire preuve de cohésion afin d'atteindre leurs objectifs communs.

Si bon nombre d'informateurs ont critiqué l'absence d'une **stratégie en matière de santé visuelle au Canada**, ils ont par ailleurs indiqué que l'élaboration d'une telle stratégie constitue une solution. Les informateurs réclament des normes canadiennes en matière de santé visuelle, une planification à l'échelle nationale et provinciale ainsi qu'une véritable vision pour le secteur de la santé visuelle au Canada. Plusieurs informateurs ont ajouté que le Canada devrait adopter les principes de l'entente Vision 2020, ici même, au pays. *« Ce serait merveilleux d'avoir une stratégie canadienne. Cela ne veut pas dire que tout doit être pareil d'un coin de pays à l'autre. Le simple fait de connaître les détails de cette stratégie pourrait beaucoup aider. Chacune des provinces se doterait de son propre programme. »*

Bon nombre d'informateurs réclament la **défense** des intérêts du secteur de la santé visuelle. Nous avons besoin de champions, disent-ils, qui non seulement porteront ces enjeux à l'attention des décideurs, mais qui, en tant que porte-parole, assureront aussi une présence continue au sein du public afin que la communauté de la santé visuelle soit entendue et comprise.

En outre, plusieurs informateurs ont indiqué que le secteur de la santé visuelle a besoin de personnes qui défendent les intérêts des consommateurs et que les patients devraient être informés et habilités à demander les meilleurs soins possible : *« Si le public est derrière, il y aura du changement. Il y a du changement chaque fois qu'il y a un débat public. On l'a vu avec le [port obligatoire du] casque de hockey. Il faut que ça vienne du public, des groupes, des coalitions. »*

On nous a souvent affirmé que les membres des professions de la santé visuelle doivent concevoir un nouvel ensemble de règles afin de déterminer qui fait quoi. L'application

uniforme **des lignes directrices et des normes en matière de champ d'exercice** qui existent à l'heure actuelle contribuerait à clarifier le rôle des professionnels auprès du public, notamment celui de l'optométriste et de l'ophtalmologiste. Un certain nombre d'informateurs représentant les points de vue de l'optométrie et de l'ophtalmologie croient que ce processus élargira le rôle des optométristes. Les ophtalmologistes pourront alors se concentrer sur les services spécialisés, aidant ainsi à affronter une pénurie imminente de ressources professionnelles. Certains informateurs, cependant, sont d'avis que de telles approches devront être élaborées avec prudence.

Les informateurs ont fourni beaucoup d'autres solutions possibles, y compris le lancement d'une approche ciblant les patients pédiatriques, l'adoption de nouvelles technologies qui serviront à améliorer la prestation des services, notamment dans les régions éloignées, ainsi que le soutien d'initiatives telles que la prévention des chutes, l'éducation sur le diabète et les programmes « Vieillir chez soi ».

5.9 Connaissez-vous des programmes ou des politiques qui fonctionnent bien?

Par pratique exemplaire ou pratique prometteuse, on entend la meilleure approche, stratégie ou activité possible ou le meilleur procédé qui soit pour obtenir les résultats souhaités, tel que le démontrent l'expérience et les données probantes. Nous avons demandé aux principaux informateurs de fournir des exemples de programmes qui, d'après eux, fonctionnent bien. Dans la présente section, nous présentons ces programmes afin de déterminer ce qui constitue une pratique exemplaire en santé visuelle et d'établir ce qui constitue une norme canadienne de prestation de soins et de services.

Le fait qu'une pratique exemplaire figure à cette liste ne signifie pas nécessairement qu'elle ait reçu l'appui de la Coalition ou de tout autre organisme avec lequel s'est entretenue la chercheuse. Ces pratiques constituent des modèles et des programmes qui ont été élaborés dans diverses provinces et qui peuvent à la fin servir à définir la meilleure façon d'aborder un problème donné. Nous proposons donc ces pratiques exemplaires afin d'aider à mettre sur pied une banque de données pour le secteur de la santé visuelle.

Modèle collaboratif de la Nouvelle-Écosse – Dans cette province, optométristes et ophtalmologistes travaillent à l'élaboration de protocoles et de processus à l'appui d'une collaboration continue, de l'aiguillage et de la formulation de solutions communes aux enjeux en santé visuelle. Il s'agit d'un processus qui a débuté lentement et qui a évolué au fil du temps. Les facteurs principaux qui ont été soulignés sont l'établissement d'un climat de confiance et la création d'un engagement envers un modèle axé sur la collaboration (voir aussi LeBlanc, 2006).

Prévention des chutes dans le contexte des soins de longue durée – Au Manitoba, *l’Initiative pour la prévention des chutes* est un projet pilote lancé au Centre de soins Misericordia en collaboration avec Santé Manitoba. Elle a pour but d’évaluer la vision des pensionnaires des centres de soins de longue durée relevant de l’autorité sanitaire pour la région de Winnipeg et d’identifier ceux parmi eux qui présentent un risque élevé de chutes. Les organisateurs de cette initiative rapportent que « l’utilisation de cet outil de dépistage s’est avéré une stratégie performante pour reconnaître efficacement et diriger de manière appropriée les personnes atteintes de déficience visuelle qui sont à risque élevé de chutes et de fractures ».

Programme de soins liés au diabète en Nouvelle-Écosse – Financé par le ministère de la Santé de la province, ce programme gère les banques de données provinciales sur le diabète et s’assure que les approches aux soins et à l’éducation sont normalisées, incitent les gens à prendre soin de leur santé, permettent de surveiller l’apparition de complications et respectent les directives provinciales et canadiennes. Le programme se concentre également sur la recherche et contribue à l’élaboration d’indicateurs et de points de repère pour la gestion du diabète et les soins connexes.

Programme de génétique oculaire – Hospital for Sick Children (SickKids) Établi à Toronto en 1994, ce programme offre un service unique en son genre au Canada. En effet, il prévoit la prestation d’une gamme complète et multidisciplinaire de soins aux patients atteints de troubles de vision héréditaires. « *Le niveau de satisfaction élevé chez les patients reflète la réussite de cette approche* », rapportent les responsables du programme. Les besoins particuliers des patients comprennent la gestion, les besoins en basse vision, la consultation génétique ainsi que l’adaptation psychosociale.

Eye See ... Eye Learn : Dépistage en Alberta – Ce programme de dépistage a vu le jour en 2003 grâce à un partenariat regroupant l’Association des optométristes de l’Alberta, le conseil scolaire Elk Island Public Schools, le ministère des Services à l’enfance et les autorités sanitaires de la capitale et de la région du Centre-Est. Dans le cadre du programme, des examens oculovisuels complets pour enfants ont été offerts aux parents par l’intermédiaire d’optométristes et d’ophtalmologistes locaux, et environ 30 % des enfants ont subi un tel examen. Le programme s’étend maintenant au reste de la province.

Programme d’appareils et accessoires fonctionnels de l’Ontario – Ce programme fournit du soutien et du financement aux résidents de l’Ontario ayant une déficience physique à long terme et nécessitant des aides fonctionnelles personnalisées pour satisfaire leurs besoins de base. Ces appareils aident les personnes ayant une déficience à accroître leur niveau d’autonomie.

National Eye Institute of Health (États-Unis) – Le National Eye Institute est la plus importante agence américaine de recherche et de promotion en matière de santé visuelle. Établie en 1968, cette organisation fait partie de 27 instituts qui relèvent des

National Institutes of Health aux États-Unis. Elle a pour mission de prolonger et de protéger la vision de la population américaine. Pour l'année 2009 seulement, son budget dépassait 688 millions de dollars américains. Cette somme représente environ le budget total des Instituts de recherche en santé du Canada pour les activités portant sur l'ensemble des systèmes organiques, des catégories de maladies et des approches consacrées à la maladie, à la santé et aux soins de santé.

Centre universitaire d'ophtalmologie (CUO) – Situé à Québec, le CUO offre des services de santé visuelle aux résidents de la ville et de la région avoisinante. En regroupant ses ressources en un seul lieu, le CUO est en mesure de fournir des soins en temps opportun. Depuis avril 2009, le centre opère d'une nouvelle structure à deux étages et réunit des spécialistes et des services sous un même toit. Ce modèle contribue à soulager la pression que subissent les praticiens qui travaillent individuellement et qui sont confrontés à de très lourdes charges de travail. De même, les patients peuvent subir tous leurs tests au même endroit, ce qui élimine les longs déplacements.

Projet collaboratif de Saint-Jérôme – Ce projet est mis en œuvre à Saint-Jérôme, collectivité située au nord de Montréal et représentant un vaste secteur qui inclut les Laurentides et qui subit une forte pression démographique (actuellement, il n'y a qu'un ophtalmologiste pour 105 000 résidents). En 2008, ophtalmologistes et optométristes se sont unis pour déterminer la meilleure façon de gérer leur charge de travail tout en dirigeant les cas complexes vers les ophtalmologistes. Les participants rapportent que cette initiative fait naître de nouveaux espoirs parmi les membres des deux professions qui, jusqu'ici, travaillaient séparément.

5.10 Autres enjeux et commentaires

À la fin de chaque entrevue, nous avons offert aux informateurs clés l'occasion de nous faire part de pensées ou d'observations supplémentaires sur la santé visuelle. Pour bon nombre d'entre eux, il s'agissait là d'un moyen de réitérer leurs commentaires précédents. Pour d'autres, il s'agissait d'une occasion de partager des idées sur des enjeux qui leur tenaient à cœur, mais qu'ils n'avaient pas pu exprimer plus tôt au cours de la conversation. Nous avons regroupé quelques-uns de ces enjeux dans les paragraphes qui suivent.

L'accessibilité devrait être l'affaire de tous. La réalité est telle que les personnes qui possèdent la vue sont privilégiées, déclare un informateur. La notion de conception universelle veut que le monde autour de nous devienne plus accessible grâce à une reconfiguration de l'environnement physique visant à rendre celui-ci à la portée de tous. Cela signifie faire en sorte que les gens puissent vivre chez eux, participer à la vie communautaire et donner un bon rendement au travail parce que tout sur le plan des accommodements a été conçu pour répondre aux besoins de chacun. Or, on nous a informés que les accommodements en matière de déficience sont souvent perçus

comme des dépenses supplémentaires quand, en fait, bon nombre de ces moyens d'adaptation peuvent satisfaire les besoins de plusieurs populations. Les informateurs ont donné des exemples de solutions simples et pratiques, comme peindre une ligne sur le bord du trottoir pour permettre de le distinguer de la chaussée.

Les personnes âgées d'aujourd'hui sont différentes de celles de demain. Bien que les informateurs aient fréquemment soulevé les défis et les enjeux liés au vieillissement de la population auxquels se trouve confronté le Canada, certains d'entre eux y voient aussi une occasion. En effet, le sentiment des baby-boomers que tout leur est dû représente un moyen d'attirer l'attention du public sur la question de la santé visuelle.

Les cols bleus se préoccupent plus de leur santé visuelle que ne le font les cols blancs. De l'avis des informateurs, les efforts croissants pour réduire le nombre d'accidents au travail et les coûts connexes peuvent contribuer à une meilleure compréhension des bienfaits de soins oculaires périodiques. (Un commentaire en ce sens nous rappelle qu'en grandissant, les enfants et les jeunes font preuve d'une plus grande sensibilisation à l'importance des équipements de sécurité. Ceintures de sécurité, genouillères, casques de vélo, casques de hockey et visières ne sont plus considérés comme facultatifs. Une telle attitude peut faciliter, à l'avenir, une plus grande acceptation des pratiques et des habitudes liées à la sécurité oculaire.)

Une perception au sein du public veut que la santé visuelle coûte cher. S'il en est ainsi, quelle valeur accorde-t-on à la vue? Les examens oculaires périodiques ne sont pas considérés comme un investissement dans le maintien de la vision. Les informateurs rapportent que les gens semblent croire que, s'ils peuvent voir, ils n'ont pas à s'en faire. Parmi les informateurs, on s'inquiète que ces connaissances limitées de la vision et des soins à apporter aux yeux mènent à des maladies oculaires non diagnostiquées – et pourtant souvent évitables – qui entraîneront la cécité.

Les gens perçoivent INCA comme un organisme caritatif. Ils sont reconnaissants de ce qu'ils ont. Ils ne se fâchent pas même s'ils doivent attendre six mois parce qu'ils savent qu'INCA fait de son mieux. Le fait que les services de réadaptation visuelle ne sont pas couverts par l'assurance-santé, sauf au Québec, provoque beaucoup de frustration et de colère. Bien que les clients n'aient pas à déboursier pour les services d'INCA, cet organisme doit recueillir des fonds pour fournir des services gratuitement à ses clients. Des informateurs clés représentant plusieurs bureaux d'INCA à l'échelle du pays ont indiqué le manque de cohérence sur le plan du financement (quelques provinces offrent de modestes subventions pour certains projets; ces fonds sont plus souvent accessibles par l'entremise de programmes de formation que de programmes axés sur la santé). D'autres informateurs, dont au moins un représentant du gouvernement, ont souligné que le manque de financement durable compromet la cohésion des services d'INCA, même en petite région. Il est également clair que bon nombre d'institutions, telles que le gouvernement, les professionnels des soins de la vision et les organismes de soins de

santé, dépendent d'organismes comme INCA pour fournir des services de réadaptation visuelle dans leur communauté.

Les partenariats et l'intégration : Mieux nous réussissons à faire participer les gens, mieux nous sommes en mesure de transmettre notre message. On a décrit le rôle et l'importance de la santé visuelle dans le système de la santé comme un mélange ou une mosaïque affichant des lacunes sur le plan de l'intégration et de la coordination, et souffrant d'un manque de reconnaissance quant au rôle que joue la vision dans d'autres aspects de la santé et du mieux-être. Bon nombre d'informateurs ont fait remarquer qu'une politique intégrée en matière de santé permettrait d'établir des liens entre des enjeux en apparence disparates tels qu'un poids santé, le tabagisme et la DMLA. On craint que la santé visuelle ne soit pas suffisamment intégrée à l'ensemble des programmes et des politiques axés sur la santé. On tient la santé visuelle pour acquise et on présume qu'elle sera abordée, mais souvent, dans la réalité, on n'en tient pas compte. De nombreux informateurs sont d'avis que si on parvenait à clarifier le lien entre les habitudes de vie saines, le fait de bien vieillir, la participation communautaire et la prévention des blessures, plus de gens comprendraient l'importance que revêt le maintien de la santé visuelle.

5.11 Sommaire des renseignements recueillis auprès des principaux informateurs

Les principaux informateurs ont fourni des perspectives sur des enjeux traités dans l'examen épidémiologique du présent rapport et dans des études précédentes. Il suffit de jeter un regard au-delà des questions qui leur ont été posées pour constater d'autres thèmes dominants :

L'accès aux services englobe une série d'enjeux : si les gens ne reçoivent pas des soins en temps opportun, leur état risque de se dégrader et d'aboutir à la cécité. Les politiques diffèrent d'une région à l'autre et la couverture d'assurance est limitée.

Le **financement** est une source constante de préoccupations. Sans financement adéquat, les services sont limités, des occasions sont ratées, les ressources diminuent et les activités font l'objet de compressions. Au Canada, un particulier se sert de ses moyens financiers personnels pour couvrir la majorité des soins de santé visuelle qui ne sont pas associés à des troubles médicaux. À l'extérieur du Québec, la majorité des services de réadaptation sont financés au moyen de collectes de fonds ou par des groupes à vocation caritative.

Le diabète et les services aux personnes atteintes de diabète constituent l'enjeu de la santé qu'on cite le plus fréquemment. Les conséquences de la demande de soins ont de quoi stupéfier. Bien qu'on s'emploie à mettre en œuvre des lignes directrices régissant l'exercice clinique pour les soins oculaires, on s'inquiète que le message de prévention,

de même que les recommandations visant la surveillance régulière des risques de rétinopathie diabétique, ne soient pas entendus.

On a insisté sur le besoin de **coordination** et de **collaboration** à tous les niveaux. Qu'il s'agisse d'une lacune, d'une possibilité, d'un enjeu émergent ou d'une priorité, la collaboration est accentuée, voire souvent bienvenue, dans le traitement de plusieurs enjeux. Malgré une coordination insuffisante, ainsi que la fragmentation continue des services de vision qui donne lieu à de nombreuses initiatives centrées sur des clientèles particulières, les informateurs étaient peu nombreux à suggérer un retour à l'approche en silo. La vision ne figurant pas au premier plan des préoccupations du public ou à l'ordre du jour du gouvernement, on craint toutefois que les besoins en matière de santé visuelle ne soient pas abordés du tout.

Les **ressources humaines** s'avèrent une composante importante de la planification en vue de la hausse projetée de la demande de soins de santé visuelle. Déjà, le maintien de la main-d'œuvre actuelle, ajouté à la gestion des programmes de dotation et de formation, des départs à la retraite et de la charge de travail accrue, se révèle une tâche ardue.

Qu'il s'agisse de son effet sur la clientèle ou sur le bassin de fournisseurs de soins, le **vieillessement de la population** est un thème omniprésent dans les réponses des informateurs.

Le **manque de sensibilisation et de connaissances** en matière de santé visuelle, autant chez le public qu'au gouvernement, est stupéfiant. En effet, au moins un informateur a qualifié cette situation « d'ignorance épouvantable ». Bien que, dans l'ensemble, l'accès aux soins et aux services constitue la préoccupation majeure des informateurs, ce qui fait davantage peur, c'est l'ignorance des gens quant aux mesures à prendre et aux comportements à adopter. Les informateurs se soucient également de la capacité du système de fournir des solutions dès que les gens se rendront compte de ce qu'ils doivent faire pour protéger leur santé et qu'ils découvriront qu'ils ne peuvent pas avoir accès aux services et aux traitements dont ils ont besoin.

Tout comme le manque de sensibilisation s'avère un enjeu, les obstacles à la découverte de nouvelles connaissances suscitent de vives inquiétudes. Le **manque de financement substantiel pour la recherche en vision**, que ce soit en recherche fondamentale, clinique ou appliquée, est considéré comme un enjeu de taille, notamment en ce qui touche les besoins déjà définis en nouveaux chercheurs, en locaux consacrés à la recherche clinique et en postes en ophtalmologie dans le milieu universitaire. On craint qu'un soutien insuffisant à la recherche en santé visuelle empêche la découverte de traitements novateurs pouvant rivaliser avec le médicament Lucentis. On craint également qu'il faille retarder la mise au point de thérapies prometteuses pour les maladies génétiques en raison de subventions de moins en moins généreuses.

Parmi tous les groupes de population, les **soins aux enfants et aux jeunes adultes** font l'objet d'inquiétudes. Les informateurs considèrent qu'il est de première importance de s'assurer que les enfants et les adolescents reçoivent les services et les interventions dont ils ont besoin pour connaître le meilleur départ possible dans la vie. Les informateurs soulignent que le travail auprès des enfants mobilise une main-d'œuvre particulièrement considérable et que la fenêtre de possibilités garantissant de bons résultats reste toutefois très mince. De tous les enjeux liés aux maladies oculaires qui ont été soulevés, l'ophtalmologie pédiatrique représente le champ de spécialisation le plus souvent cité. De nombreux informateurs ont indiqué qu'il était impératif de fournir aux enfants les meilleures chances de développement, et ce, le plus tôt possible afin de garantir les meilleurs résultats possible.

Dans certaines régions, la **géographie du Canada** limite l'accès aux services. En dépit des subventions aux déplacements de régions éloignées pour obtenir des traitements spécialisés, d'autres facteurs tels que le climat et la disponibilité de services de transport peuvent causer des difficultés. Il peut arriver aussi que certaines régions comptent un nombre de professionnels plus élevé que nécessaire tandis que d'autres régions ne sont pas suffisamment desservies. Les informateurs soulignent qu'une meilleure combinaison de compétences pourrait servir à mieux gérer cet aspect particulier du secteur de la santé visuelle au pays.

VI. CONCLUSION

Les Canadiens valorisent leur vision. Ils accordent aussi beaucoup d'importance à leur système de santé. À la lumière de la présente analyse, on pourrait conclure que c'est le système de santé qui ne valorise pas la santé visuelle.

Au Canada, le domaine des soins de santé visuelle est rempli de contradictions. Partout au pays, à l'extérieur des milieux de professionnels de la santé visuelle, il existe un manque profond de sensibilisation du public canadien, ainsi que des concepteurs des politiques et des politiciens, à l'importance des soins de santé visuelle. Par santé visuelle, on entend les services qui vont au-delà de la prise d'un rendez-vous pour subir un examen oculaire qui aboutira au port d'une nouvelle paire de lunettes.

En fait, la majorité des gens préfèrent suivre le modèle dicté par leur régime d'assurance privé, s'ils jouissent d'un tel régime. Les personnes qui ne bénéficient d'aucune assurance sont encore plus nombreuses. Celles qui souscrivent à un régime d'assurance et qui souhaitent obtenir un niveau, même modeste, de services de santé visuelle doivent payer de leur poche.

La plupart des gens ignorent qu'ils ont un problème jusqu'à ce qu'ils découvrent, par hasard, des antécédents familiaux de maladie oculaire, qu'ils reçoivent un diagnostic de diabète et qu'ils apprennent le risque possible de rétinopathie diabétique ou qu'ils finissent par avoir un problème de vision d'une telle gravité qu'ils doivent entamer le processus de diagnostic et de traitement.

Bien que les soins médicaux associés aux maladies oculaires soient assurés par les régimes de santé provinciaux, dans l'esprit des gens, les soins de la vision se limitent aux verres correcteurs. Advenant une maladie oculaire, il est possible qu'on n'administre pas de soins préventifs pour garantir les meilleurs résultats, qu'on ne perçoive pas ces soins comme une priorité ou qu'on les considère de moindre importance relativement à d'autres enjeux liés à la santé.

« En matière de vision des soins de santé visuelle, nous ne voyons pas plus loin que le bout du nez. » En effet, une des constatations les plus troublantes de la présente analyse est le manque de compréhension de la part des concepteurs de programmes et de politiques à l'égard de l'importance du maintien d'une bonne santé visuelle. Bien qu'on valorise la vision elle-même et qu'on considère les services de santé visuelle essentiels, ces attitudes ne se transforment pas en actions concrètes visant à améliorer les soins de santé visuelle. À plusieurs égards, la santé visuelle fait figure de parent pauvre parmi les membres d'une famille qui cherchent à s'imposer davantage, tous voulant plus d'attention et leur part du gâteau des soins de santé.

Dans le cadre de la présente analyse, nous avons interviewé plus de 110 informateurs clés représentant des professionnels des soins de santé visuelle, des chercheurs, des défenseurs et des concepteurs de programmes et de politiques. Bien qu'on ait cerné un grand nombre d'enjeux cruciaux, il est possible de les regrouper par thème : les besoins des populations particulières (les personnes âgées, les Autochtones, les personnes atteintes de diabète et les enfants), la prévention et la sensibilisation en matière de santé visuelle, l'accès équitable et en temps opportun aux services, la planification des ressources humaines, le financement de la recherche, la conception de programmes et de services ainsi que le savoir.

Les populations particulières : À mesure que les gens vieillissent, le risque de déficience visuelle ou de cécité s'accroît. Une perte de vision chez les personnes âgées s'accompagne aussi d'un plus grand risque de chutes (qui comportent des coûts de traitement) et d'une mortalité plus élevée. Le Canada se trouve au tout début d'une très forte hausse de la population de personnes âgées en raison du nombre croissant de baby-boomers qui atteignent le troisième âge. Se fondant sur leur recherche et champ d'exercice, de nombreux informateurs craignent que le Canada soit très mal outillé pour répondre à la demande de services provenant d'un groupe de consommateurs habitués à obtenir tout ce dont ils ont besoin en matière de santé et qui nécessiteront encore plus de services en santé visuelle. De plus, on prévoit que les taux de diabète et de rétinopathie diabétique grimperont en flèche au cours de la prochaine génération, ce qui posera d'autres défis au système de la santé : « *Nous faisons tout ce qui est possible pour éviter de mettre plus de pression sur un système déjà surchargé.* »

Sur le plan de la santé visuelle des Autochtones, le diabète constitue un énorme facteur et les informateurs se soucient du peu d'attention portée aux besoins de ce groupe. De plus, bien que le dépistage auprès des enfants constitue la base des programmes provinciaux ou territoriaux des soins de la vision, on remarque plusieurs incohérences quant à la manière dont le dépistage s'effectue auprès des enfants, ce qui en fait l'objet, le moment auquel on doit le faire et qui en est responsable. Quelques provinces ont entamé un examen de leur programme de dépistage des troubles de la vue chez les enfants et ont obtenu divers résultats.

La prévention: Les Canadiens savent à quelle fréquence ils doivent consulter un dentiste, mais pour la plupart, ils ignorent les normes équivalentes quant aux soins de santé visuelle. Les professionnels savent qu'on peut éviter un grand nombre de maladies oculaires graves au moyen d'éducation, de prévention ou d'interventions appropriées réalisées en temps opportun, mais ils déplorent le fait que le public en général n'en soit pas au courant et qu'il y ait peu, sinon pas du tout, de soutien gouvernemental à la prévention de maladies qui s'avèrent coûteuses. Par exemple, le tabagisme constitue un facteur de risque connu dans l'apparition de la DMLA, et pourtant les efforts de promotion de la santé liés à la réduction du tabagisme ne mettent pas ce fait en évidence.

Les traitements : Les services sont largement disponibles au Canada, mais le problème en est un d'accès équitable et en temps opportun. À titre d'exemple, un patient qui habite une région rurale ou éloignée du Canada peut avoir accès à des services d'ophtalmologie subventionnés par un régime gouvernemental, mais dans bien des cas, il ne peut pas trouver de professionnel qui puisse fournir ces services. Les patients en milieu rural sont obligés de se rendre à un centre urbain pour obtenir des traitements, situation qui en décourage plusieurs d'obtenir des soins en temps opportun. Les technologies novatrices ont permis d'améliorer les traitements, mais il faut du temps et de l'argent pour se les procurer et pour que les professionnels et les institutions s'y adaptent. La réduction des temps d'attente pour la chirurgie de la cataracte est devenue une priorité, mais il ne se dégage pas de consensus sur les effets que cela entraîne sur les autres services de soins oculaires (par exemple, l'accès au bloc opératoire pour y pratiquer d'autres chirurgies).

Les soutiens : La réadaptation visuelle et l'accès aux appareils et accessoires fonctionnels constituent des soutiens majeurs pour les personnes atteintes d'une déficience visuelle. À l'exception des résidents de la province de Québec qui finance les programmes et services de réadaptation à même les fonds publics, les patients vivant dans d'autres provinces et territoires sont dirigés vers le secteur sans but lucratif pour obtenir ces soutiens et services, entre autres. Bien qu'INCA offre ses services gratuitement, le public s'attend souvent à ce que des frais soient exigés parce qu'on requiert des particuliers qu'ils déboursent pour la majorité des autres services de soins oculaires (à l'exception des services nécessaires au point de vue médical). De plus, les services de réadaptation visuelle ne sont pas tous universels ni également accessibles à tous les Canadiens, situation attribuable aux défis en matière de dotation en personnel et à la géographie du pays. Par conséquent, la capacité de répondre aux besoins du public à l'égard de ces services suscite des inquiétudes : « *Ceux qui en ont les moyens reçoivent des traitements appropriés; les autres sont laissés pour compte.* » Il existe aussi des difficultés sur le plan du recrutement, de la formation et du maintien en poste de personnes qualifiées en évaluation de basse vision à des fins de réadaptation. Enfin, on dénote également un manque de cohérence quant au type de programmes d'appareils et accessoires fonctionnels, à leur disponibilité et à l'accès à ces programmes.

Le financement : La crise économique actuelle oblige tous les secteurs à scruter leurs dépenses et revenus. Au cours de la dernière année, le secteur sans but lucratif, qui dépend depuis longtemps de collectes de fonds et de revenus de placement, a souffert de la crise. Les dons caritatifs font l'objet d'une concurrence de plus en plus vive. Les organismes qui fournissent des programmes d'éducation, de soutien et de défense des intérêts des personnes atteintes de déficience visuelle ou de cécité se trouvent dans une impasse. Ils sont conscients du besoin de promouvoir davantage leurs services afin d'atteindre la population qui en a besoin, mais ils savent aussi qu'ils ne disposent pas de ressources humaines et financières suffisantes pour répondre complètement aux

besoins des personnes déjà inscrites à leur charge de travail, et encore moins à ceux de nouveaux clients attirés par des campagnes de marketing ou de sensibilisation.

La recherche : Des programmes de recherches ont été comprimés ou éliminés. Un changement de priorités à l'échelon du gouvernement fédéral a provoqué une réduction des investissements en recherche fondamentale, laquelle pourtant génère un grand nombre d'innovations en soins oculaires. Tels les dominos, ces décisions entraînent des conséquences plus graves encore que les défis immédiats associés aux subventions. En effet, une réduction des montants alloués aux subventions à la recherche se traduit par une diminution de la gamme de possibilités qui s'ouvrent aux jeunes chercheurs. À son tour, cette situation limite l'accès au talent et à l'imagination. Comme en fait foi la remarque d'un informateur, « *moins on reconnaît l'importance de la vision, moins on fait de recherche et moins on y consacre d'argent* ».

Le savoir : Au Canada, les politiques en matière de santé publique reposent sur le modèle de la santé de la population, selon lequel les déterminants de la santé, combinés à la recherche et aux données probantes, appuient la prise de décisions dans la prestation des services de soins de santé. Une grande quantité de données sont recueillies à l'échelle régionale, provinciale et nationale. Toutefois, ces données ne sont pas toutes facilement récupérables ou accessibles. Par exemple, les données sur les maladies oculaires et leur incidence et prévalence sont limitées. L'absence de données fiables pose un défi à la conception de programmes visant à répondre à des besoins bien définis. Le manque d'intégration et de soutien à une approche holistique signifie qu'il est difficile de dresser un tableau précis du secteur de la santé visuelle. Par exemple, ce n'est que tout récemment qu'on a commencé, par le biais de certains programmes de santé liés au diabète, à recueillir, à organiser et à analyser, de manière utile et cohérente, l'information associée aux examens oculaires.

Le défi des ressources humaines : Les enjeux liés aux ressources humaines jouent un rôle dans toutes les questions soulevées précédemment. Par exemple, dans le domaine de la prévention, à quel professionnel revient le rôle de fournir des services à but préventif? S'agit-il de l'ophtalmologiste, de l'optométriste, d'une infirmière de la santé publique, d'un bénévole ayant reçu une formation, de l'opticien, du médecin de famille ou d'une combinaison de ces personnes? Le système canadien de la santé publique ne finance pas de programme de prévention, à l'exception du maintien d'une forme quelconque de dépistage préscolaire des troubles de la vue dans les provinces et territoires. Malgré cela, l'absence de normes canadiennes en matière de santé visuelle fait en sorte que l'offre de services varie considérablement entre les provinces.

Chaque ordre professionnel a établi un niveau de soins afin de garantir des normes d'une province à une autre. Toutefois, le manque de collaboration ou d'entente parmi les professionnels de la santé visuelle donne lieu à des balises différentes pour déterminer les niveaux de soins appropriés. Cet état de chose a fait que, tant au sein des gouvernements que du grand public, on perçoit très différemment ce qui revient à

chaque Canadien en matière de qualité de soins de santé visuelle. Rien d'étonnant que, pour les particuliers qui bénéficient d'un régime d'assurance privé, ce sont les lignes directrices de ce régime qui servent de points de référence en ce qui touche les soins. Le public a également besoin qu'on clarifie le champ d'exercice des deux principales professions. « *Le problème réside dans le fait que l'ophtalmologiste est en train de devenir un technicien. La définition de notre rôle évolue : il faut réfléchir à ce que tout cela signifie. Nous devons soigner l'œil entier. Après tout, nous sommes des médecins spécialisés en vision* », affirme un ophtalmologiste.

Enfin, si le vieillissement se fait sentir dans la population, il se fait également sentir parmi les professionnels des soins oculaires. À l'heure actuelle, il existe peu de données probantes montrant que les provinces et territoires évaluent leur bassin d'ophtalmologistes pour s'assurer non seulement d'en recruter et d'en retenir un nombre suffisant, mais aussi d'en renouveler les rangs à mesure que les membres prennent leur retraite. On s'inquiète qu'il y aura peut-être moins de praticiens à vocation générale et un plus grand nombre d'entre eux optant pour les sous-spécialités. Enfin, les régions rurales et éloignées dépendent souvent des ophtalmologistes visiteurs et de nombreux clients doivent se déplacer vers les grands centres pour y recevoir des traitements.

Les lacunes : « *Nous avons plus de faiblesses que d'atouts* », affirme un informateur clé. Voilà une façon on ne peut plus brève de résumer ce qui est disponible au Canada et ce qui ne l'est pas. On assiste effectivement à un chevauchement d'enjeux cruciaux et de lacunes. Des informateurs clés ont souligné l'absence de normes canadiennes, le manque de cohésion des services disponibles, le manque d'unité parmi les professionnels de la vision quant à la meilleure façon d'affronter la crise qu'engendre la perte de vision et le manque de sensibilisation aux enjeux liés aux soins de la vision. Ils ont aussi mentionné la constante fragmentation des soins de la vision, que ce soit sur le plan des politiques ou de la prestation des services (santé publique, diabète, santé des personnes âgées, mesures de lutte contre la pauvreté et services sociaux), et la discontinuité des soins que cette fragmentation entraîne dans la communauté.

Les possibilités : Bien que le vieillissement de la population au Canada soit perçu comme le signe avant-coureur d'une crise au sein des services de santé visuelle, on reconnaît aux baby-boomers la capacité d'attirer l'attention à la nécessité d'adopter une approche coordonnée aux soins oculaires. La collaboration et la coordination apparaissent les éléments essentiels de toute solution à la crise des soins de santé visuelle qui est sur le point d'éclater. Les chercheurs et les organismes communautaires, notamment, ont souligné qu'une tradition de collaboration, particulièrement à certains échelons institutionnels, pouvait jeter les bases d'une plus étroite collaboration à l'avenir. Les compétences du Canada en recherche fondamentale et en recherche translationnelle sur la rétine ainsi que l'explosion de connaissances fondamentales (p. ex., les facteurs de risque génétiques de la DMLA, les causes héréditaires de la dégénérescence rétinienne et du glaucome) font naître l'espoir que de nombreux cas de perte de vision

qui ne sont ni évitables ni traitables à l'heure actuelle le deviendront dans seulement cinq à dix ans.

La promotion de la santé et l'éducation : Le public a soif d'information, ce qui représente une occasion d'accroître la sensibilisation et la compréhension des gens ainsi que leur volonté d'améliorer ou d'élargir leurs habitudes pour ce qui est des soins de santé visuelle. La prolifération et l'acceptabilité des sites Web consacrés aux questions de santé ainsi que l'acceptation des initiatives de promotion de la santé et leur capacité à obtenir l'engagement du public représentent toutes des occasions de passer à l'action.

Enjeux émergents : Les principaux informateurs ont souligné les changements auxquels ils sont confrontés aujourd'hui comparativement aux enjeux d'il y a cinq ou dix ans. Le taux de dépression chez les personnes vivant avec une perte de vision suscite de plus en plus de préoccupations. Bien que nous vivions dans un monde en apparence hyperbranché au moyen d'Internet, l'isolement et le manque de soutien affectent gravement les personnes qui ne peuvent pas lire le journal ou le courrier, conduire la voiture pour faire l'épicerie, se présenter à leurs rendez-vous ou ressentir une appartenance à la communauté dans laquelle elles vivent.

De nombreux informateurs reconnaissent qu'il faut tenir compte des besoins des diverses communautés linguistiques et culturelles qui composent le paysage multiculturel du Canada. Le caractère diversifié de l'auditoire freine l'absorption des messages homogènes qu'on envoie à celui-ci. Les efforts en prévention et en éducation n'aboutiront pas tant et aussi longtemps que les groupes ciblés seront incapables de comprendre ces messages et d'utiliser les outils à leur disposition pour prendre soin de leur santé oculaire.

Le vieillissement de la population a été mis en évidence dans la documentation, l'épidémiologie et les réactions du public à propos de l'allongement des temps d'attente pour obtenir une consultation. Cette pression crée d'autres enjeux sur le plan de la conciliation travail-vie personnelle que l'on doit ramener à un niveau acceptable. Les demandes croissantes que les spécialistes consacrent plus de temps à gérer des cas plus complexes s'ajoutent au besoin de maintenir un niveau de compétence dans un milieu en évolution constante et rapide où les traitements sont orientés vers la technologie. Pour plusieurs, il s'agit d'un fardeau qui risque de devenir trop lourd à porter.

Le besoin d'agir : Le manque de sensibilisation n'est pas malintentionné. Bon nombre de personnes œuvrant au sein du gouvernement ne connaissent tout simplement rien à la santé visuelle. Certains informateurs croient que cette situation est attribuable au manque d'harmonisation du système de la santé publique. D'autres considèrent que les concepteurs de programmes et de politiques n'ont pas l'expérience nécessaire pour comprendre la façon de gérer la santé. D'autres encore affirment que, à défaut d'une gestion holistique et d'une coordination interne de la santé visuelle, on se retrouve avec un ensemble de services disparates fournis par une multitude de directions, de services

et de programmes gouvernementaux. Cela entraîne un manque de compréhension à mesure que le personnel affronte les demandes croissantes inhérentes à leurs propres dossiers : « *Si nous décidons d'avoir un plan d'action, assurons-nous qu'il ne dorme pas sur les tablettes et que les gens feront preuve d'un réel engagement.* »

VII. BIBLIOGRAPHIE

- Access Economics Pty Limited (2004). *Clear insight – The economic impact and cost of vision loss*, Australia: Australian Health Ministers' Conference.
- Access Economics Pty Limited (2009). *Cost of vision loss in Canada*, Toronto, Canadian Ophthalmological Society and Canadian National Institute for the Blind.
- Access Economics Pty Limited (2009b). *Le coût de la perte de vision au Canada : Sommaire du rapport*, Toronto, Société canadienne d'ophtalmologie et Institut national canadien pour les aveugles.
- Agence de la santé publique du Canada (2005). Les meilleures pratiques de prévention des chutes basées sur l'expérience clinique, *Rapport sur les chutes des aînés au Canada*, Ottawa, consulté dans <http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/publications/pro/injury-blessure/falls-chutes/chap4-fra.php>
- Agence de la santé publique du Canada (2009). *Étude des blessures chez les enfants et les jeunes, édition 2009 – Pleins feux sur la sécurité des produits de consommation*, Ottawa, Santé Canada.
- Alberta Association of Optometrists (ND). Eye See... Eye Learn: A partnership for children's eye health – Summary report of a pilot conducted in the Elk Island Public Schools 2003/2004.
- Albright, K. S. (2004). "Environmental scanning: Radar for organizational success", *Information Management Journal*, 38(3): 38-45.
- Anderson, W.P. (2003). Editorial: "Challenges for the future of eye care in Canada", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 38(4): 261.
- Armstrong, J. (2004). *Enviro-nics poll : Public awareness and attitudes about age related macular degeneration*, Presentation, Toronto, The Cost of Blindness Symposium.
- Association des optométristes du Nouveau-Brunswick (2009). *La vision des enfants... leur avenir... notre avenir*, consulté dans http://www.nbao.ca/fr/la_vision_des_enfants.html
- Atkinson, D. (2007). *Pre-school vision screening and aboriginal eye health: An environmental scan and literature review*, Prince George, B.C., B.C. Initiatives for Aboriginal Health.
- Baerlocher, M.O., and J. Noble (2006). "Does sex affect the success rate of Canadian ophthalmology residency applicants?", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41: 163–8.
- Bélaïr, S. (2008). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Profil d'éducation des enfants avec incapacités au Canada*, Ottawa, Division de la statistique sociale et autochtone.

-
- Bélaire, S. et autres. (2008). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Profil des appareils et des aides spécialisées pour les personnes ayant des incapacités*, Ottawa, Division de la statistique sociale et autochtone.
- Bellan, L., and Buske, L. (2007). "Ophthalmology human resource projections: are we heading for a crisis in the next 15 years?", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 42:34–8.
- Bellan, L. (2008). *Présentation au Comité permanent de la santé de la Chambre des Communes*, Ottawa, L'Alliance sur les temps d'attente.
- Bizier, V., et autres (2008). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : l'expérience de travail des personnes avec incapacité, au Canada*, Ottawa, Division de la statistique sociale et autochtone.
- Bizier, V., et autres (2008). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Rapport analytique*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- Boucher, M.C, Q.T. Nguyen and K. Angioi (2005). "Mass community screening for diabetic retinopathy using a nonmydriatic camera with telemedicine", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 40:734–42.
- Breslin, C. (2007). Editorial: "Our vision of vision health – the National Coalition for Vision Health", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 42(6).
- British Columbia Association of Optometrists (2007). *A brief submitted to the B.C. Conversation on Health – Recommendations for better health care: Eye and vision care services in British Columbia*.
- Brown, M.M., G.C. Brown, J.D. Stein, Z. Roth, J. Campanella and G.R. Beauchamp (2005). "Age-related macular degeneration: Economic burden and value-based medicine analysis", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 40:277–87.
- Burhmann, et al. (2007). *Foundations for a Canadian vision health strategy*, Toronto, National Coalition for Vision Health.
- Burhmann, R., M. Fielden and W. Hodge (2007). *Forecasting the vision loss epidemic in Canada: Projections of cause specific blindness*, Abstract, Montreal, The Eye, the Brain and Low Vision.
- Buys, Y. (2008). Éditorial : « Le 6 mars 2008, journée mondiale du glaucome — Que peut-on faire? », *Journal canadien de l'ophtalmologie*, vol. 43, no. 1, p. 12-14.
- Buys, Y., et M. Nicolela (2009). Éditorial : « Soins interprofessionnels et collaboration : les ophtalmologistes et les optométristes sont-ils prêts? », *Journal canadien d'ophtalmologie*, vol. 44, no. 3, p. 254-255.
- Canadian Association of Optometrists (2002). *Submission of the Canadian Association of Optometrists to British Columbia Ministry of Health Planning concerning proposed amendments to the opticians regulation*.

-
- Canadian Ophthalmological Society (2005). Editorial: "Cataract Surgery in Canada", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41(5).
- Canterbury Communications (2005). *A clear vision: Solutions to Canada's vision loss crisis*, Toronto, National Coalition for Vision Health.
- CBCNews.ca. Eye injuries from paintballs often permanent, January 16, 2009, <http://www.cbc.ca/health/story/2009/01/16/paintball-eye.htm>
- CNIB Research (2009). *Educational services for students with vision loss in Canada*, Edmonton, Alberta Ministry of Education.
- College of Opticians of British Columbia (2007). Submission to the Conversation on Health.
- Collins, K.D., T. O'Keefe, D. MacDonald, K. Sikdar, M. Murphy, A. Roberts, M. Organ and D. Benoit (2007). *Diabetes prevalence, related comorbidities and health service utilization among Miawpukek first nation, Newfoundland and Labrador: A collaborative study between the Newfoundland and Labrador Centre for Health Information and Miawpukek First Nation, Newfoundland and Labrador*.
- Colman, Ron et al. (2002). *The cost of chronic disease in Nova Scotia*, Halifax, GPI Atlantic.
- Comité d'experts du Guide de pratique clinique. Guide de pratique clinique factuelle de la Société canadienne d'ophtalmologie pour l'examen oculaire périodique chez les adultes au Canada, *Journal canadien d'ophtalmologie*, vol. 42, no. 1 (2007), p. 158-163.
- Commonwealth of Australia (2005). *National Framework for Action to Promote Eye Health and Prevent Avoidable Blindness and Vision Loss in Australia*, East Melbourne, Australia, Eye Research Australia.
- Commonwealth of Australia (2005). *Eye health in Australia – A background paper to the National Framework for Action to Promote Eye Health and Prevent Avoidable Blindness and Vision Loss*.
- Conseil canadien du développement social (CCDS) (2004). *Profil de la perte de vision*, feuillet d'information sur les incapacités no. 15, consulté dans <http://www.ccsd.ca/drip/research/drip15/index.htm>
- Conseil national des aînés. (2009). *Rapport du Conseil national des aînés sur la question du faible revenu chez les aînés*, Ottawa.
- Cossette L., et E. Duclos (2002). *Un profil de l'incapacité au Canada en 2001*, Ottawa, Statistique Canada.
- Courtright, P. (2009) "Gender and blindness: Taking a global and local perspective", *Oman Journal of Ophthalmology*, 2(2):55-6.

-
- Dunfield L., et T. Keating (2007). *Dépistage préscolaire des troubles de la vue* [Rapport de technologie numéro 73], Ottawa, Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé.
- Einarson, T., C. Vicente, M. Machado, D. Covert, G.E. Trope and M. Iskedjian (2006). "Screening for glaucoma in Canada: a systematic review of the literature", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41:709-21.
- Eloia, R., et J. Stokes. Série de monographies sur les maladies liées au vieillissement : XI. Glaucome, *Maladies chroniques au Canada*, 19(4), Ottawa, Agence de la santé publique du Canada.
- Emerging through a Culturally Appropriate Participatory Action Research Process with First Nations Peoples — Recommendations for Health Service Providers and Policy Makers.
- Ethnoracial People with Disabilities Coalition of Ontario (2009). *We are visible*, Toronto, EPDCO.
- Focus On Falls Prevention Project: May 2006-March 2009*, Winnipeg, Misericordia Health Centre.
- Foundation Fighting Blindness. *Retinal degenerative diseases*, consulté dans http://www.ffb.ca/eye_conditions/RD_diseases.html.
- Foundation Fighting Blindness. *What is Stargardt macular dystrophy?*, consulté dans http://www.ffb.ca/eye_conditions/stargardts.html.
- Freeman, E. E., J. Gresset, F. Djafari, M.J. Aubin, S. Couture, R. Bruen, A. Laporte and H. Boisjoly (2009). "Cataract-related vision loss and depression in a cohort of patients awaiting cataract surgery", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 44:171–6.
- Gilbert, S.S., and K. Bassett (2007). "Bridging the gender gap", *Cataract & Refractive Surgery Today*, January 2007:65-67.
- Gilmour, G.R. (2006). "Low vision rehabilitation services: the Saskatchewan experience", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41:370–2.
- Gilmour, H., et J. Park (2005). « Dépendance, problèmes chroniques et douleur chez les personnes âgées », *Rapports sur la santé, Supplément au vol.16*, p. 23-32, Ottawa, Statistique Canada, no. 82-003 au catalogue.
- Gold, D., and A. Shaw (2008). Executive summary. *Characteristics and unmet needs of adults with vision loss in Canada: Interpretation of the Participation and Activity Limitations Survey, 2001*, Toronto, CNIB.
- _____. (2009). *Key findings – CNIB multicultural study*, Toronto, CNIB, rapport non publié.
- _____. (2009b). *CNIB multicultural project - Executive summary*, Toronto, CNIB, rapport non publié.

-
- Gold, D., B. Zuveta and W.G. Hodge (2006). "Perspectives on low vision service in Canada: a pilot study", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41:348–54.
- Gordon K. D. (2009). "The “demographic tsunami” : How demographic and epidemiologic projections can prepare us for the provision of vision rehabilitation services to the baby boom generation", *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*, 2(1):8-12.
- Government of Newfoundland and Labrador (2007). *Provincial healthy aging framework*, St. John’s: Aging and Seniors Division.
- Gyorfi-Dyke, E. (2008). *Poverty and chronic disease: Recommendations for action*, Ottawa, Chronic Disease Prevention Alliance of Canada.
- Hancock, T. (2009). *Act locally: Community-based population health promotion*, Victoria, The Senate Sub-Committee on Population Health.
- Harper, K., C. McFee, I. MacDonald and M. Jones (2006). "Low vision service models in Alberta: innovation, collaboration, and future opportunities", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41:373–7.
- Hawranik, P., and A. Bell (2007). "Vision care in long term care: An overlooked need", *Canadian Journal of Geriatrics*, 10(3):15-18.
- _____. (2008). *Vision in long-term care facilities: An overlooked need*, Centre on Aging Spring Symposium Presentation.
- Hooper, P.L., J.W. Jutai, G. Strong and E. Russell-Minda (2008). "Age-related macular degeneration and low vision rehabilitation: a systematic review", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 43(2) 180-187.
- Institut canadien d’information sur la santé (2008). *Tendances relatives au volume d’interventions chirurgicales 2008 – En lien ou non avec les domaines prioritaires associés aux temps d’attente*, Ottawa, ICIS.
- _____. (2009). *Tendances relatives au volume d’interventions chirurgicales 2009 – En lien ou non avec les domaines prioritaires associés aux temps d’attente*, Ottawa, ICIS.
- Institut national canadien pour les aveugles (1998). *National Consultation on the Crisis in Vision Loss*.
- _____. (2004). *Cercles de lumière* (projet sur les soins de la vision et les problèmes et solutions en réadaptation), Toronto, Recherche et développement des services au Canada, INCA.
- _____. (2005). *Inégalité des chances : Rapport sur les besoins des personnes aveugles ou handicapées visuelles vivant au Canada*, Toronto, INCA.
- _____. (2005). *La situation des jeunes canadiens aveugles ou handicapés visuels : Une étude des styles de vie, de la qualité de vie et de l’emploi*, Toronto, INCA.

-
- _____. (2008). *CNIB and Vision Loss Services in Canada: An Opportunity to Collaborate*, Toronto, CNIB.
- _____. (2009). *Paying the price: What vision loss costs Canadians and what we should do about it – An urgent call to action in response to the 2009 Cost of Vision Loss report*, Toronto, CNIB.
- International Centre for Eye Health (2003). "Why do women carry the greater burden of blindness, and what can be done?", *Community Eye Health Journal*, 16(48):64, consulté dans <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1705842>
- Jackson M.L. (2006). "Vision rehabilitation for Canadians with less than 20/40 acuity: the SmartSight model", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41(3):355-61.
- Jin, J., and D.T. Wong (2008). "Self reported visual impairment in elderly Canadians and its impact on healthy living", *Canadian Journal of Ophthalmology*, vol. 43, pp. 407-13.
- Jorkasky, J. (2008). *International Advocacy Handbook: Tools to influence vision research funding*, Rockville, MD, National Alliance for Eye and Vision Research.
- Jutai, J. et al. (2005). *Vision rehabilitation evidence based review*, London, VREBR Project Team.
- Kuper, H., et A. Foster (2006). Éditorial : « L'impact de Vision 2020 sur la cécité dans le monde », *Journal canadien d'ophtalmologie*, vol. 41, no. 6, p. 669-670.
- Lapointe M.L. (2006). "Services available to sight-impaired and legally blind patients in Ontario: the Ontario model", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41(3):367-9.
- LeBlanc, R. (2006). "Integrated vision care in Nova Scotia: a Canadian model?", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41(4):421-423.
- Lewallen, S., A. Mousa, K. Bassett and P. Coutright (2009). "Cataract surgical coverage remains lower in women", *British Journal of Ophthalmology*, 93:295-298.
- Lundmark, P.O., G.E. Trope, C.M. Shapiro and J.G. Flanagan (2009). "Depressive symptomatology in tertiary-care glaucoma patients", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 44:198–204.
- Maberley, D., H. Walker, A. Koushik and A. Cruess (2003). "Screening for diabetic retinopathy in James Bay, Ontario: A cost-effectiveness analysis", *Canadian Medical Association Journal*, 168:160-4.
- Maberley, D., H. Hollands, J. Chuo, G. Tam, J. Konkla, M. Roesch, A. Veselinovic, M. Witzigmann and K. Bassett (2006). "The prevalence of low vision and blindness in Canada", *Eye* 20(3):341-6.
- Maberley, D., A.-F. Cruess, G. Barile and J. Slakter (2002). "Digital photographic screening for diabetic retinopathy in the James Bay Cree", *Ophthalmic Epidemiology*, 9:69-78.

-
- Maberley, D., H. Hollands, A. Chang, S. Adilman, B. Chakraborti and G. Kliever (2004). The prevalence of low vision and blindness in a Canadian inner city, Meeting Presentation, Canadian Ophthalmological Society Meeting, Halifax, NS.
- MacDonald, L. (2008). *A Building with Vision*, Presentation Notes: World Library And Information Congress: 74th IFLA General Conference and Council, 10-14 August, 2008, Québec, Canada, consulté dans : <http://www.ifla.org/IV/ifla74/index.htm>.
- Mann, D. (2006). "Adaptive technologies for individuals with visual impairments: scholarly and consumer perspectives", *Dalhousie Journal of Information and Management*, 2(1) (printemps).
- Markowitz, S.N. (2006). "Principles of modern low vision rehabilitation", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41:289–312
- McIlroy, A. (2009). "Neuroscientists fear brain drain as crucial funding disappears", *Globe and Mail*, March 11, 2009, consulté dans : www.theglobeandmail.com/servlet/story/RTGAM.20090311.wresearch11/BNStory/National/home/
- Media Advisory (2008). York District Region School Board announces success of Markham board school readiness project.
- Mehra, N. (2008). Eroding public medicare: Lessons and consequences of for-profit health care across Canada, Toronto, Health Coalition.
- Millar, W.J. (2004). Problèmes de vision chez les personnes âgées, *Rapports sur la santé*, vol. 16, no. 1, octobre, Ottawa, Statistique Canada, catalogue no. 82-003.
- Morad, Y., J. Sutherland, L. DaSilva, A. Ulster, J. Shik, B. Gallie, E. Héon and A.V. Levin (2007). "The ocular genetics program: Multidisciplinary care of patients with ocular genetic eye disease", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 42:734-8.
- Morrow, D. (2009). Communication personnelle.
- Muñoz, B., and S.K. West (2002). "Blindness and visual impairment in the Americas and the Caribbean", *British Journal of Ophthalmology*, 86(5):498–504.
- National Coalition for Vision Health (2008). *Our vision of vision health*, Toronto, NCVH.
- National Coalition for Vision Health (2008). *Research in vision in Canada*, Toronto, NCVH.
- National Eye Institute. (2009). *Gene therapy one year later: Patients healthy and maintain early visual improvement*, communiqué de presse, consulté dans : <http://www.nei.nih.gov/news/pressreleases/081209.asp>
- Noble, J. (2006). "Factors influencing career choice in Ophthalmology", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41:596-9.
- Noertjojo, K., D. Maberley, K. Bassett and P. Courtright (2006). "Awareness of eye diseases and risk factors: identifying health needs for education and promotion in Canada", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41:617-23.

-
- Optometrists concerned about workplace eye injuries (2008). *Coquitlam Now*, September 10.
- Perruccio A.V., E.M.Badley and G.E. Trope (2007). "Self-reported glaucoma in Canada: findings from population-based surveys, 1994–2003", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 42:219–26.
- Persaud, D. D. (2007). "Ophthalmology workforce: Crisis? What crisis?", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 42:9–10.
- Pyra Management Consulting Services Inc. (2008). *Emerging trends in diabetes care and management*, Nova Scotia.
- Reed, M. J., and S.P. Kraft, (2004). "Vision health care providers' attitudes and experiences with preschool vision screening in Ontario", *Optometry and vision science*, 81(7):548-553.
- Réseau FRSQ en santé de la vision (2006). *Défis en recherche en santé de la vision pour les dix prochaines années*, Mémoire présenté par le Réseau FRSQ en santé de la vision à l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT), Instituts de recherche en santé du Canada.
- Robillard, N., and O. Overbury (2006). "Quebec model for low vision rehabilitation", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41:362–6.
- Robinson, B., W.R. Bobier and E. Martin (2000). "Oxford County preschool vision screening: prevalence of vision problems", *Canadian Journal of Optometry*, 6(2):19–24.
- Romanow et al. (2009). *How are Canadians really doing? The first report of the Institute for Wellbeing*, Toronto, CIW.
- Ross, S.A., A. McKenna, S. Mozejko and G.H. Fick (2007). "Diabetic retinopathy in native and non-native Canadians", *Experimental Diabetes Research*, Volume 2007, article ID 76271.
- Roussy, J. F., M.J. Aubin, I. Brunette and J. Lachaine (2009). "Cost of corneal transplantation for the Quebec health care system", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 44:36–41.
- Russell-Minda, E., J.W. Jutai, G.J. Strong, K.A. Campbell, D. Gold, L. Pretty and L. Wilmot (2007). "The legibility of typefaces for readers with low vision: a research review", *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 101(7):402-415.
- Sanmartin, C., et J. Gilmore (2008). *Diabète : Prévalence et pratiques en matière de soins*, Ottawa, Statistique Canada.
- Santé Canada (1999). *Pour un avenir en santé – Deuxième rapport sur la santé de la population canadienne*, élaboré par les membres du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population pour la rencontre des ministres de la Santé à Charlottetown à l'Î.-P.É., en septembre 1999.

-
- _____. (2000). *Le diabète dans les populations autochtones (Premières nations, Inuits et Métis) du Canada : les faits*.
- _____. (2003). *Relever le défi posé par le diabète au Canada : Premier rapport du Système national de surveillance du diabète (SNSD)*.
- _____. (s. d.). Santé des Premières nations, des Inuits et des Autochtones – Prestations de soins de la vue, consulté dans <http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/pubs/nihb-ssna/index-fra.php#eyes-yeux>
- Schertzer, R.M., T. Orton et D. Pratt (2007). "Practice patterns of Canadian glaucoma specialists: Planning for the next generation", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 42:580-4.
- Scott, V. J., S. Dukeshire, E.M. Gallagher and A. Scanlan (2001). *A best practices guide for the prevention of falls among seniors living in the community*, Prepared on behalf of the Federal/Provincial/Territorial Committee of Officials (Seniors) for the Ministers Responsible for Seniors, Health Canada, Ottawa.
- Shaw, A, and D. Gold (2009). *Assessing Community Support Services for seniors with vision loss from diverse communities: Final report*, Toronto, CNIB, Unpublished.
- Shaw, A., and D. Gold (2006). *Measuring the Potential for Success in Employment*, Toronto, CNIB.
- Smeeth L.L., and Iliffe, S. (2006). "Community screening for visual impairment in the elderly", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3, Art. No.: CD001054. DOI: 10.1002/14651858.CD001054.pub2.
- Société canadienne de pédiatrie (2009). « Le dépistage des troubles de la vue chez les nourrissons, les enfants et les adolescents », *Paediatric Child Health*, 14(4):249-51, no. de référence CP 2009-02, consulté dans : <http://www.cps.ca/français/énoncés/CP/cp09-02.htm>
- Statistique Canada (2001). *Un profil de l'incapacité au Canada en 2001*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- _____. (2003). *Examens de la vue, population à domicile de 12 ans et plus, 2000-2001, selon le sexe et certaines régions socio-sanitaires*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- _____. (2005). *Accès aux services de soins de santé au Canada (de janvier à décembre 2005)*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- _____. (2006). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Rapport analytique*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- _____. (2008). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Profil des appareils et des aides spécialisées pour les personnes ayant des incapacités*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- _____. (2008a). *Indicateurs de la santé*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.

-
- _____. (2008b). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : l'expérience de travail des personnes avec incapacité, au Canada*, Ottawa :
Ministre de l'Industrie.
- _____. (2008c). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : tableaux (partie II)*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- _____. (2008d). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Profil d'éducation des enfants avec incapacités au Canada*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- Statistique Canada (2004a). *Rapports sur la santé*, 16(1), Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- Statistique Canada (2006). *La santé de la population canadienne. Rapports sur la santé – Éditions spéciales, Supplément au vol. 16*, Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- Strong, J.G. et autres (2008). "Driving and low vision: An evidence-based review of rehabilitation", *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 102(7):410-419.
- Teichman, J., and S. Markowitz (2006). "Canadian research contributions to low vision rehabilitation", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 43(4):414-18.
- The Washington Advisory Group. (2005). *Eye Diseases in Diverse Populations: Challenges and Opportunities for Preventing and Treating Blindness*, Symposium Summary.
- Turcotte, M., et G. Schellenberg (2006). *Un portrait des aînés au Canada, 2006*, Ottawa, Division de la statistique sociale et autochtone, Statistique Canada.
- Vitale, S., M.-F. Cotch and R.D. Sperduto (2006). "Prevalence of Visual Impairment in the United States", *JAMA* 295(18).
- Viviers, S., L. Lachance, M.-F. Maranda and C. Ménard (2008). "Burnout, psychological distress, and overwork: The case of Quebec's ophthalmologists", *Canadian Journal of Ophthalmology*, 43(5):535-546.
- Wells, Cliff. (2008). "Ophthalmologist Prepared To Come To City When Equipment Updated", *The Western Star, Corner Brook Updated At 2:48 AM On 30/09/08*
- Winslade, Tim et autres (2007). "Competency Corner", *Canadian Journal of Optometry*, 69(2).
- Women's Health Database Directory (ND). *Diabetes: Gender-based analysis: our lens on the sex, gender, and diversity issues on this topic*, consulté dans :
<http://www.womenshealthdata.ca/category.aspx?catid=30&rt=1>
- World Health Organization (2005). *A clear vision: Solutions to Canada's vision loss crisis*, Presentation: The Cost of Blindness, Toronto.
- Wysong, P. (2006). "Low vision care should be a high priority", *Euro Times*, Ocular Update.

_____. (2007). "Strabismus not just a paediatric problem", *Euro Times*, Ocular Update.

Annexe A : Membres de la Coalition

Association des opticiens du Canada – L'Association des opticiens du Canada est un organisme sans but lucratif qui a été constitué en personne morale en 1990. Elle représente environ 6 000 opticiens. Elle a pour but de défendre les intérêts communs des opticiens d'ordonnances du Canada. À cette fin, elle s'emploie à assurer la prestation, par ses membres, de produits et de services de qualité supérieure aux consommateurs, ainsi qu'à promouvoir la norme la plus élevée qui soit en matière de formation des opticiens. De plus, l'Association a reçu le mandat d'examiner les mesures législatives ayant une incidence sur le secteur des soins oculaires et de demander, au besoin, qu'on y apporte des modifications. (www.opticians.ca)

Association canadienne des optométristes – L'Association canadienne des optométristes est un organisme national qui regroupe 3 700 optométristes. Elle a pour mission de représenter la profession de l'optométrie, de favoriser la qualité, la disponibilité et l'accessibilité des soins ophtalmologiques et des soins de santé connexes, d'accroître et de promouvoir chez ses membres la prise de décisions autonome et éthique ainsi que d'aider les docteurs en optométrie à exercer la profession conformément aux normes les plus élevées de soins aux patients. (www.opto.ca/fr/public)

Conseil de la recherche en santé de la vision – Le CRSV est une fondation privée vouée à la promotion de la recherche en santé de la vision. Cette fondation diffuse les travaux et les opinions de chercheurs canadiens qui représentent l'ensemble des champs d'activité et des disciplines liés à la vision ainsi que les aspects scientifiques et médicaux connexes. (www.vhrc.net)

The Foundation Fighting Blindness – Canada est un organisme national de bénévoles ayant pour but de favoriser la recherche visant à découvrir les causes et les traitements de la rétinite pigmentaire, de la dégénérescence maculaire et des maladies rétinienne connexes ainsi que les remèdes contre ces maladies. Pour ce faire, la fondation assure le soutien et la promotion de la recherche et la sensibilisation publique. (www.ffb.ca)

INCA – INCA est un organisme caritatif communautaire national et enregistré qui se consacre à la recherche, à l'éducation du public et à la santé visuelle de tous les Canadiens. INCA fournit les services et les soutiens nécessaires aux personnes vivant avec une perte de vision afin qu'elles puissent jouir d'une bonne qualité de vie. (www.cnib.ca)

Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT) – L'Institut fait partie des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), constitués de réseaux de chercheurs réunis pour se concentrer sur des problèmes majeurs liés à la santé. L'INSMT appuie la recherche visant à améliorer la santé mentale, la santé neurologique, la vision, l'ouïe et le fonctionnement cognitif et à réduire l'incidence des

troubles connexes par des stratégies de prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, les systèmes de soutien et les soins palliatifs.

(<http://www.cihr.ca/f/8602.html>)

Société canadienne d'ophtalmologie – La Société canadienne d'ophtalmologie est l'association qui représente les 1 100 spécialistes et chirurgiens de l'œil qui fournissent des soins oculaires complets aux Canadiens. Les ophtalmologistes possèdent une formation médicale spécialisée leur permettant de diagnostiquer et de traiter toutes les maladies oculaires et de pratiquer des interventions chirurgicales. (www.eyesite.ca)

Annexe B : Couverture d'assurance pour les services de soins oculaires dans les provinces et territoires – Soutien au revenu

Admissibilité	Examen oculaire	Lentilles correctrices	Source de financement
Terre-Neuve-et-Labrador			
Familles qui reçoivent un soutien au revenu	Annuellement pour les moins de 18 ans et une fois tous les trois ans pour les 18 ans ou plus. Couverture maximale : 55 \$	Couverture maximale de 125 \$ pour les lentilles simples, une fois par année pour les enfants et une fois tous les trois ans pour les adultes, à l'exception des cas médicaux nécessitant des changements plus fréquents; 175 \$ pour les lentilles bifocales (les mêmes règles s'appliquent).	Ministère des Ressources humaines, du Travail et de l'Emploi
Nouvelle-Écosse			
Enfants de moins de 10 ans	Une fois tous les deux ans		Assurance pour les services médicaux (ministère de la Santé)
Familles qui reçoivent un soutien au revenu – personnes de 19 ans ou plus	Une fois tous les deux ans; couverture maximale de 40 \$	Couverture maximale de 90 \$ tous les deux ans (lentilles simples) ou de 110 \$ tous les deux ans (lentilles bifocales)	Ministère des Services communautaires
Nouveau-Brunswick			
Clients et personnes à charge de moins de 19 ans	Moins de 19 ans : annuellement Plus de 19 ans : tous les deux ans. Couverture maximale : 70 % du coût de l'examen		Ministère du Développement social
Île-du-Prince-Édouard			
Clients qui bénéficient d'un soutien au revenu ainsi que leurs personnes à charge	Tous les deux ans; couverture maximale de 52 \$	Couverture maximale de 115 \$ pour les lentilles simples et de 145 \$ pour les lentilles	Ministère de la Santé et du Soutien au revenu

		bifocales	
Résidents	Si l'examen est nécessaire au point de vue médical pour traiter une maladie oculaire, sinon la personne est dirigée chez un optométriste		
Québec			
Moins de 18 ans et plus de 65 ans	Annuellement	Conformément à l'entente sur le tableau des honoraires optométriques (détails non disponibles)	Régime d'assurance maladie Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
Adultes âgés de 18 à 64 ans et touchant des prestations d'assurance sociale	Un examen tous les 24 mois. La couverture protège tous les patients nécessitant des soins d'urgence.		
Ontario			
Enfants de moins de 20 ans et personnes de 65 ans ou plus recevant un soutien au revenu	Annuellement; le remboursement est calculé selon l'entente régissant les codes des honoraires optométriques (détails non disponibles)	Tous les trois ans (les enfants ont droit à de nouvelles lentilles chaque fois que l'ordonnance est modifiée). La province communique avec des firmes d'équipements d'optique afin qu'elles fournissent au client une sélection limitée de lentilles et de montures. Si le client opte pour une monture plus coûteuse, il doit en payer la différence.	Ministère des Services sociaux et communautaires
Personnes âgées de 20 à 64 ans souffrant de troubles touchant les yeux	Tous les deux ans	Tous les trois ans	Ministère des Services sociaux et communautaires
Personnes bénéficiant du Programme	Tous les ans		

ontarien de soutien aux personnes handicapées; enfants à charge de personnes bénéficiant du programme Ontario au travail			
Manitoba			
Enfants de moins de 19 ans et adultes de 65 ans ou plus. Pour tous les groupes d'âge, les examens oculaires sont couverts s'ils sont jugés nécessaires au point de vue médical. Les personnes bénéficiant de soutien au revenu et âgées entre 19 et 65 ans ou dont le revenu est faible sont admissibles à un paiement couvrant des frais exceptionnels. Le temps d'attente pour devenir admissible varie entre trois mois (enfants, parents célibataires et personnes ayant une déficience) et six mois (adultes).	Tous les deux ans; le remboursement est fondé sur l'entente régissant les codes des honoraires optométriques (détails non disponibles)	Les résidents de plus de 65 ans ont droit à un remboursement équivalent à 80 % du montant fixe, auquel s'applique une franchise de 50 \$. Tous les trois ans; la couverture des verres est plus fréquente lorsqu'elle s'avère nécessaire. Les fournisseurs de services communiquent avec la province pour confirmer les détails de l'assurance. Les articles de base sont couverts, mais le client doit assumer le coût des articles plus dispendieux.	Régime d'assurance-santé du Manitoba Services à la famille et Logement Manitoba
Saskatchewan			
Enfants de moins de 18 ans	Une fois l'an	Montures ordinaires fournies; lentilles remplacées aussi souvent que nécessaire. Montures remplacées selon l'avis du fournisseur de services. Une paire tous les deux ans au besoin.	Régime des services médicaux
Personnes à faible	Une fois tous les deux	La province	

revenu ou bénéficiant du Programme de prestations pour les services de santé destiné aux familles; personnes de 18 ans ou plus	ans	communique avec les firmes d'équipements optiques afin qu'elles fournissent au patient une sélection limitée de verres et de montures. Si le patient opte pour des montures plus coûteuses, il doit en assumer la différence.	
Alberta			
Enfants de moins de 19 ans	Annuellement, en plus d'un examen partiel et d'une procédure diagnostique	Annuellement	Régime d'assurance santé de l'Alberta
Personnes de 65 ans ou plus	Annuellement, si l'optométriste le juge nécessaire en raison d'un trouble médical, d'une maladie ou d'un traumatisme	Annuellement ou le coût d'une réparation	Régime d'assurance santé de l'Alberta
Adultes âgés entre 19 et 64 ans	Annuellement	Annuellement	
Programme de prestations pour la santé des enfants de l'Alberta. Ce programme est destiné aux enfants de 19 ans ou moins vivant à la maison et fréquentant l'école (jusqu'à la 12e année), et dont la famille ne dispose que d'un revenu limité et ne bénéficie pas d'une assurance dans le cadre d'autres programmes gouvernementaux. Alberta Works (soutien au revenu) Enfants de moins de 18 ans ou de moins de 20 ans s'ils	Annuellement	Tous les deux ans; lunettes fournies tous les ans pour personnes à charge de 18 ans ou moins	

fréquentent l'école (c.-à-d. de la maternelle à la 12e année) et qui vivent avec un parent ou tuteur.			
Adultes	Tous les deux ans; les honoraires sont fondés sur les ententes conclues avec les optométristes et le tableau des honoraires optométriques de l'Association des opticiens de l'Alberta.	Les honoraires sont fondés sur les ententes conclues avec les optométristes et le tableau des honoraires optométriques de l'Association des opticiens de l'Alberta.	Ministère de l'Emploi et de l'Immigration
Colombie-Britannique			
Enfants de 18 ans ou moins et adultes de 65 ans ou plus	Annuellement	Aucune couverture	Régime des services médicaux
Adultes	Si nécessaire au point de vue médical	Aucune couverture	
Le programme Healthy Kids de la province aide les familles à faible revenu à payer le coût de verres correcteurs pour les enfants à charge âgés de moins de 19 ans.	Annuellement (par l'intermédiaire du Régime des services médicaux)	Annuellement; les lentilles et les montures de base sont couvertes.	Ministère du Logement et du Développement social
Adultes qui bénéficient d'un soutien au revenu	Tous les deux ans, à raison de 44,83 \$ pour consulter un optométriste ou de 48,90 \$ pour consulter un ophtalmologiste	Tous les trois ans; couverture maximale de 108 \$ (lentilles simples) ou de 179 \$ (lentilles bifocales)	Ministère du Logement et du Développement social
Nunavut			
Personnes âgées qui ne sont pas admissibles à un autre régime	Tous les deux ans	Tous les deux ans; le bénéficiaire doit assumer les frais des composantes particulières.	
Yukon			
Familles à faible	Examens oculaires	Lunettes, jusqu'à	

revenu	pour les enfants de 18 ans ou moins	concurrence de 200 \$	
Personnes âgées	Le régime provincial assure les frais d'un examen oculaire tous les deux ans et d'exams supplémentaires s'ils s'avèrent nécessaires au point de vue médical.	Nouvelles lentilles et 100 \$ alloués pour des montures une fois tous les deux ans. Réparation de lunettes non comprise.	Ministère des Services sociaux
Territoires du Nord-Ouest			
Personnes âgées		Tous les deux ans	
Métis autochtones		Annuellement pour les enfants; tous les deux ans pour les adultes	

Annexe C : Couverture d'assurance publique pour les examens pratiqués par un optométriste

Province	Couverture d'assurance	Modifications de la couverture d'assurance
Terre-Neuve-et-Labrador		Complètement radiée en 1991
Île-du-Prince-Édouard		N'a jamais fait l'objet de couverture
Nouvelle-Écosse	Analyse optométrique de la vision (OVA) ou examen oculaire complet (CEE) une fois tous les deux ans pour les enfants de moins de 10 ans et les patients de plus de 65 ans. Les tests OVA et CEE sont payables une fois l'an pour tous les groupes d'âge dans le cas de besoins cliniques (p. ex. les services de traitement et l'utilisation d'injections de tPA, les besoins de patients diabétiques et de patients dont les symptômes indiquent une myopie accrue ou les besoins de patients prenant des médicaments qui portent atteinte à la vue).	
Nouveau-Brunswick		Complètement radiée en 1992
Québec	Assurance pour les personnes de 17 ans ou moins et de 65 ans ou plus. Dilatation pratiquée chez le patient diabétique ou affichant des yeux myopes de 5.00D ou plus (mai 2009). La couverture des cas d'urgence oculaire s'étend à tous les groupes d'âge.	Partiellement radiée en 1992
Ontario	Les enfants et les personnes âgées bénéficient d'une assurance pour un examen oculaire annuel. Les adultes de 20 à 64 ans ne bénéficient plus d'assurance. Les exceptions comprennent les patients atteints de diabète, de cataracte, de glaucome, d'amblyopie (œil paresseux), de strabisme (œil louche), de trouble lié au champ visuel, de maladie rétinienne ou de maladie cornéenne. Ces individus bénéficient toujours d'une couverture annuelle.	Partiellement radiée en 2004
Manitoba	Les personnes de 19 à 64 ans ne bénéficient plus d'assurance à moins de raisons médicales. Les personnes de 18 ans ou moins et de 65 ans ou plus ont droit à un examen couvert tous les deux ans (deux années civiles).	Partiellement radiée en 1996
Saskatchewan	Personnes de moins de 18 ans : la province couvre les frais d'un examen tous les 12 mois. Qu'importe l'âge, la première évaluation d'une urgence oculaire ainsi que son suivi sont couverts.	Partiellement radiée en 1992
Alberta	Enfants et personnes âgées : la province couvre les frais	

	d'un examen par année. Les adultes âgés entre 19 et 64 ans bénéficient également d'une assurance pour leurs besoins cliniques.	
Colombie-Britannique	La couverture s'étend aux enfants, aux personnes âgées et aux adultes ayant reçu l'autorisation d'un médecin.	Partiellement radiée en 2001
Nunavut	<i>Aucun optométriste ne pratique sur ce territoire.</i>	
T.N.-O.	<i>Aucun optométriste ne pratique sur ce territoire.</i>	
Yukon	Certains examens font l'objet d'une assurance s'ils sont nécessaires au point de vue médical ou s'ils sont pratiqués par un optométriste en raison d'une pénurie d'ophtalmologistes.	

**Annexe D : Programmes de dépistage préscolaire des troubles de la vue au Canada
(Source : Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé –
ACMCTS, 2007)**

Province	Pratique actuelle	Test
Terre-Neuve-et-Labrador	Infirmières de la santé publique, enfants de trois ans	Sheridan-Gardner, test du masque alternant et réflexe cornéen à la lumière
Nouvelle-Écosse	Infirmières de la santé publique, enfants âgés de quatre ans et demi à cinq ans et demi	Détails non disponibles
Nouveau-Brunswick	Des infirmières de la santé publique effectuent le dépistage de troubles de la vue chez les enfants de trois ans et demi	Inspection visuelle des yeux, Randot (test du Random Dot) et symboles HOTV
Île-du-Prince-Édouard	Des infirmières de la santé publique effectuent le dépistage de troubles de la vue chez les enfants à la naissance et les enfants âgés de 2, 4, 6, 12, 15 et 18 mois et de 4 ans à 4 ans et demi. Note : la province s'apprête à faire le dépistage auprès des enfants de 3 ans.	Stéréotest Frisby et symboles Lea
Québec	Dépistage effectué par le médecin de famille ou à la maternelle par des infirmières de la santé publique	Aucune information n'est disponible.
Ontario	Le dépistage est effectué par des fournisseurs de soins primaires dans le cadre de la visite « Bébé en santé » à l'âge de 18 mois. Les tests sont répétés lorsque l'enfant est âgé entre deux et trois ans et entre quatre et cinq ans.	Réflexe rouge, réflexe cornéen à la lumière et test du masque alternant
Manitoba	Dans la plupart des écoles du Manitoba, ce sont des parents bénévoles qui effectuent le dépistage des troubles de la vue. L'Association des optométristes du Manitoba a mis sur pied un programme pilote de concert avec la Pembina Trails School Division. Ce programme encourage les parents à obtenir une consultation pour leur enfant auprès d'un optométriste. Le but est de faire examiner les enfants fréquentant la maternelle, et ce, au cours de cette étape scolaire. Pembina Trails a cessé d'effectuer le dépistage de troubles de la vue. L'année 2009-2010 marquera la deuxième année de ce programme pilote et nous espérons recueillir suffisamment de données pour les présenter à d'autres directions scolaires afin de les inciter à mettre en œuvre un programme similaire.	

Saskatchewan	Lors d'évaluations et de séances d'immunisation destinées à la petite enfance, les infirmières de la santé publique recommandent aux familles de communiquer avec un optométriste pour que leur enfant subisse un examen oculaire complet.	
Alberta	Le programme « Eye see...Eye learn » encourage les parents d'élèves de la maternelle à obtenir un examen oculaire et oculovisuel complet pour leur enfant en consultant un optométriste ou un ophtalmologiste dans leur collectivité, et ce, avant que l'enfant ne commence à fréquenter l'école.	<i>Examen oculaire complet pratiqué par un optométriste ou un ophtalmologiste</i>
Colombie-Britannique	Cette province a mis en place un dépistage de troubles de la vue auprès des enfants fréquentant la maternelle; le dépistage est effectué par du personnel de la santé publique. Des projets pilotes pour le dépistage de troubles de la vue chez les enfants de trois ans sont en cours. Les enfants qui échouent le test de dépistage sont orientés vers un ophtalmologiste afin de subir un examen oculaire complet.	Utilisation du dépisteur des troubles de la vue SureSight (Welch Allyn) et du stéréotest préscolaire Randot
Nunavut	Le dépistage est surtout effectué par des infirmières de la santé publique ou de la santé communautaire ou par des intervenants de la santé communautaire qui travaillent auprès des enfants âgés entre quatre et six ans.	Réflexe à la lumière et acuité visuelle
Yukon	Aucune information n'est disponible.	
Territoires du Nord-Ouest	Effectué par des infirmières de la santé publique	Test E analphabète ou tableau de symboles, test stéréoscopique de la mouche, réflexe cornéen à la lumière et test du masque alternant

Annexe E : Promotion de la santé

Le site Web de Santé Canada comprend une section destinée aux consommateurs intitulée Vie saine. Elle regroupe du matériel de promotion de la santé traitant de sujets tels que l'alimentation saine, la santé mentale et les enjeux liés à la santé des femmes. Pour ce qui est de la santé visuelle, le peu d'information qui s'y trouve est affiché dans une section sur la Sécurité au soleil portant, surtout, sur les lunettes de soleil.

Santé Canada — Vie saine — La sécurité au soleil : Lunettes de soleil

<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/prod/glasses-lunettes-fra.php>

Bien que sa présentation se limite à un texte et ne comporte pas beaucoup d'attrait visuel, l'information contenue sur ce site est rigoureuse et explique de manière éloquente les facteurs de risque associés aux rayons ultraviolets (UV), notamment en ce qui concerne le cancer de la peau et les dommages irréversibles aux yeux. Ce site traite aussi de la lumière bleue et des défis qu'elle pose à la vision; on y laisse également entendre qu'une exposition régulière à la lumière bleue peut endommager les yeux et accroître le risque de cécité. Le site porte une attention particulière au choix de lunettes appropriées et conseille au consommateur de « choisir des lunettes enduites d'un revêtement résistant aux égratignures et assez foncées pour bloquer la lumière bleue, mais pas assez pour gêner la vision ». Les lentilles polarisantes sont recommandées pour la conduite automobile et les activités en plein air, mais les lentilles miroirs « n'offrent aucun avantage particulier, car le revêtement métallique s'égratigne facilement ».

En ce qui concerne la protection contre les UV, on rappelle aux consommateurs qu'ils ne peuvent pas se fier au prix, à la couleur ou à l'opacité des lentilles pour déterminer le niveau de protection UV qu'offrent les lunettes. De plus, on avise les consommateurs que les fabricants se conforment volontairement aux normes d'étiquetage de l'industrie. Les lunettes de soleil conformes à ces normes se classent en trois catégories : les lunettes de soleil esthétiques (bloquant entre 0 et 60 % des UVA et jusqu'à 95 % des UVB); les lunettes de soleil tout usage (bloquant entre 60 et 92 % des UVA et entre 95 et 99 % des UVB); et les lunettes de soleil à usage particulier (bloquant jusqu'à 98,5 % des UVA et au moins 99 % des UVB, mais non recommandées pour la conduite).

Ce site propose aussi des liens vers d'autres ressources, y compris une gamme de matériels sur la sécurité au soleil et la Bibliothèque sur la santé de l'œil de l'Association canadienne des optométristes.

http://www.opto.ca/fr/public/04_eye_info/04_02_eye_health_library.asp.

Entre-temps, les consommateurs à la recherche d'information sur la sécurité en matière de lunettes de soleil sur des sites Web canadiens trouveront plus aisément un article intitulé *Choosing the Right Sunglasses* affiché sur le site de l'école d'optométrie de l'Université de Waterloo (<http://www.optometry.uwaterloo.ca/~uv/choosing.html>). Cet article, rédigé par B. Ralph Chou, contient des renseignements supplémentaires, y compris une mise en garde : les lunettes de soleil ne remplacent pas les lunettes

recommandées pour prévenir les blessures oculaires liées aux sports ou à d'autres activités.

Annexe F : Sécurité oculaire

Les Canadiens savent bien que leur vision est précieuse; pourtant, les blessures oculaires sont toujours répandues, tant au travail qu'à la maison ou pendant les activités récréatives. Les professionnels qui ont été interviewés dans le cadre de la présente analyse sont d'avis que la protection des yeux ainsi que d'autres enjeux plus globaux en matière de prévention au travail et ailleurs doivent devenir les principaux volets de campagnes consacrées à la promotion de la santé et de la sécurité en milieu industriel. Le bien-être des citoyens qui perdent une partie ou la totalité de la vision ne représente pas ici l'unique enjeu : en effet, il faut ajouter les coûts accrus au système des soins de santé, aux compagnies d'assurance, aux employeurs et aux particuliers eux-mêmes.

INCA évalue à 200 le nombre de travailleurs canadiens qui subissent des blessures oculaires tous les jours. Un grand nombre de ces blessures sont d'une telle gravité qu'elles entraînent une perte de rendement au travail; certaines risquent aussi de causer des dommages permanents à l'œil et même la cécité. Ce chiffre ne comprend pas le nombre d'accidents qui se produisent à la maison ou au terrain de jeu ni ceux qui surviennent pendant la pratique de sports ou d'autres activités.

Qu'on puisse prévenir un grand nombre de blessures souligne la nécessité d'intégrer le thème de la sécurité oculaire aux campagnes de promotion de la santé et aux campagnes de santé publique.

En vertu du Règlement canadien sur la santé et la sécurité au travail, les employeurs sont tenus d'assurer la protection de leurs employés dans leur milieu de travail. En particulier, « lorsque dans le lieu de travail, il y a risque de blessures aux yeux, au visage, aux oreilles ou au devant du cou », l'employeur doit fournir la protection qui convient. Et pourtant, le nombre de blessures survenant en milieu de travail est tel qu'il démontre que la sensibilisation et la conformité posent encore des problèmes.

Le consommateur canadien à la recherche d'information sur la sécurité oculaire dans Internet peut aisément y trouver du matériel. Les recherches visant notamment les sites canadiens, effectuées au moyen du moteur de recherche Google et de mots clés tels que « sécurité oculaire » ou « blessure oculaire », dirigeront le consommateur vers des sites particuliers où sont affichés des renseignements utiles. Ces sources comprennent une présentation multipages d'INCA sur la protection des yeux, une campagne d'information similaire sur « eyesite », site Web de la Société canadienne d'ophtalmologie ainsi que des documents à l'appui provenant d'organismes tel le Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail.

Une partie de l'information affichée en ligne inclut des renseignements à caractère technique liées à la loi ainsi que du matériel réglementé. Cette information n'est malheureusement ni facile d'accès ni facile à comprendre. En revanche, l'information

clé diffusée sur le site d'INCA et sur *eyesite* est présentée clairement.

INCA : Sécurité oculaire

<http://www.cnib.ca/fr/vos-yeux/sécurité-oculaire/>

Sur le site Web d'INCA, le thème de la sécurité des yeux est divisé en trois volets : *Sécurité oculaire au travail*, *Sécurité oculaire dans les loisirs* et *Premiers soins à donner dans le cas de blessures oculaires*. La dernière section inclut des conseils utiles sur la meilleure façon de gérer des situations provoquées, par exemple, par un coup à l'œil, une coupure à la paupière ou des produits chimiques dans l'œil. Le matériel est fourni par la Société canadienne d'ophtalmologie.

Le volet *Sécurité oculaire au travail* est divisé en plusieurs parties. On y informe le lecteur que non seulement 90 % des blessures oculaires qui surviennent en milieu de travail peuvent être évitées au moyen de lunettes de protection adéquates, mais aussi que le fait de porter le mauvais type de protection oculaire peut s'avérer aussi dangereux que de ne pas porter de protection du tout. Un guide accompagnateur sur la protection note que les protecteurs oculaires englobent :

- les lunettes de sécurité avec ou sans ordonnances;
- les lunettes à coques;
- les masques faciaux;
- les masques de soudeurs;
- les masques intégraux de protection.

Le guide insiste sur l'importance pour les travailleurs de toujours porter une protection oculaire conçue pour la tâche à exécuter. On présume qu'un travailleur peut obtenir cette information à son lieu de travail. Le guide conseille également de choisir des lunettes de protection dotées de lentilles en plastique de polycarbonate; de rechercher le logo de l'Association canadienne de normalisation (CSA) sur les lunettes de protection pour s'assurer qu'elles rencontrent ou dépassent les normes en matière de sécurité; de s'assurer que l'équipement est bien ajusté et de l'inspecter régulièrement pour y déceler toute égratignure ou toute altération. On conseille aux travailleurs d'avoir sous la main une deuxième paire de lunettes de protection en cas de besoin.

INCA précise aussi qu'il offre des ateliers sur la sécurité en milieu de travail d'une durée de 90 minutes. Ces ateliers sont offerts en Colombie-Britannique et en Alberta et ils devraient l'être sous peu en Ontario. On y fait la promotion des bonnes pratiques de sécurité en milieu de travail et on y expose les conséquences de blessures. INCA fournit également du matériel de promotion de la sécurité. Son site renferme une brochure téléchargeable qui met en valeur les habitudes sécuritaires au travail et à la maison.

La section *Sécurité oculaire dans les loisirs* se concentre sur les blessures subies par les enfants. On y donne des conseils particuliers aux parents et recommande à ces derniers de prêter attention aux sports pratiqués par leurs enfants, notamment parce que certaines ligues n'ont pas de règlements obligatoires concernant le port de lunettes. Cette section informe les parents que les enfants de moins de 12 ans sont tout particulièrement à risque, car leur perception visuelle n'est pas encore totalement formée, ce qui les entraîne à mal juger la vitesse ou la distance d'une balle ou d'une rondelle. Les blessures oculaires les plus fréquentes dans les sports sont les abrasions cornéennes, les blessures causées par un objet contondant (p. ex. l'impact d'une balle ou d'une rondelle) et les blessures causées par la pénétration d'un objet dans l'œil, comme un éclat de bois ou de plastique.

Cette section classe les sports selon le niveau de risque, soit de faible risque (natation, gymnastique et athlétisme) à risque élevé (arts martiaux, sports de tir et basket-ball). Elle précise, cependant, que trois sports sont particulièrement responsables d'un grand nombre de blessures oculaires : le hockey, les sports de raquette et le baseball. En effet, une enquête menée par la Société canadienne d'ophtalmologie et échelonnée sur une période de 30 ans a révélé que le hockey avait causé un nombre particulièrement élevé de blessures (1 914) et que parmi les blessés, 311 joueurs avaient complètement perdu la vue. (L'enquête a débuté en 1972, bien avant que le port de la visière se répande parmi les joueurs.) Une page séparée donne des renseignements et des conseils sur la sécurité oculaire au hockey, tandis qu'une autre page fournit des conseils sur le choix de la bonne protection oculaire dans les sports.

Enfin, cette section contient une page intitulée *Enfants, jouets et sécurité oculaire*, où on informe les parents que des milliers d'enfants se blessent avec des jouets, surtout pendant le temps des fêtes. On conseille donc aux parents et aux aidants, en particulier ceux qui s'occupent de jeunes enfants, d'éviter les jouets comportant des bordures et des arêtes tranchantes ainsi que les jouets-projectiles comportant des flèches, des balles ou des missiles. Les jouets désuets ou endommagés doivent être jetés ou réparés. De plus, les enfants doivent se laver les mains après avoir joué avec une gelée gluante ou avec des jeux faits de plastique mou, car le résidu chimique peut aisément causer une irritation aux yeux.

eyesite.ca : Sécurité oculaire

<http://www.eyesite.ca/français/information-publique/proteger-les-yeux/index.htm>

À titre de service d'intérêt public, la Société canadienne d'ophtalmologie (SCO) offre de l'information sur *eyesite.ca*, incluant une section entièrement consacrée à la sécurité oculaire. Bien qu'elle soit utile, l'information est présentée dans un format dépouillé qui n'encourage pas vraiment les lecteurs à s'intéresser davantage aux habitudes sécuritaires. (En outre, cette section est dissimulée dans le site principal de la SCO; bon nombre de lecteurs qui parviennent à la trouver croient de prime abord qu'elle est destinée aux spécialistes et non au grand public.)

Néanmoins, cette section renferme des conseils judicieux présentés sur huit pages distinctes. On y aborde les enjeux liés à la sécurité oculaire à la maison, à l'atelier, avec les enfants, dans la cour, dans les sports, autour de la voiture, lorsqu'on recharge la batterie automobile, et près des feux d'artifice. Un langage clair et précis aide à comprendre comment gérer en toute sécurité chacune de ces situations. Ces conseils sont disponibles en grande partie sous forme de brochure fournie par la SCO à l'adresse suivante :

http://www.eyesite.ca/français/information-publique/les-maladies/pdfs/EyeSafety_f.pdf

Liens vers d'autres sites Web

Les internautes peuvent trouver des renseignements supplémentaires sur la sécurité oculaire, notamment sur les enjeux traités dans la présente section, en consultant les sites ci-dessous :

INCA : Sécurité oculaire

<http://www.cnib.ca/fr/vos-yeux/securete-oculaire/>

eyesite.ca : Sécurité oculaire

<http://www.eyesite.ca/français/information-publique/protger-les-yeux/index.htm>

Règlement canadien sur la santé et la sécurité au travail

<http://www.canlii.org/fr/ca/legis/regl/dors-86-304/derniere/dors-86-304.html>

Conseil canadien de la sécurité : Les sports et la vie active

<http://www.safety-council.org/CCS/sujet/sport/sportsf.htm>

Conseil canadien des normes : Mettre sur glace les blessures liées au hockey

http://www.scc.ca/fr/news_events/features/featuresindex_62.shtml

Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail

<http://www.cchst.ca/>

Association canadienne de normalisation : Banque de données sur les produits liés à la vision

<http://tinyurl.com/csavisionproducts>

Annexe G : La santé visuelle et le programme d'enseignement au Canada

Dans le cadre de l'analyse faisant l'objet du présent rapport, nous avons examiné le programme d'enseignement des écoles dans les provinces et territoires du Canada. Nous nous sommes particulièrement intéressés aux attentes visant les apprentissages des élèves en matière de santé visuelle. Nous avons donc consulté les documents sur les programmes d'enseignement affichés sur les sites Web des provinces et territoires.

Province ou territoire	Commentaires
Terre-Neuve-et-Labrador	<p>Première année : Savoir reconnaître les yeux</p> <p>Deuxième année : Dans le cadre de la prévention des blessures, l'enfant apprend l'importance de se protéger les yeux; la manière de prévenir les blessures; l'importance de demander de l'aide s'il se blesse aux yeux; les raisons pour lesquelles les examens de la vue et de l'ouïe sont nécessaires; la manière qu'un simple rhume peut affecter les yeux et la nécessité de se protéger les yeux du soleil.</p> <p>Troisième année : L'enfant apprend à reconnaître les principales parties externes de l'œil.</p> <p>Cinquième année : La vision est intégrée au volet <i>Soins personnels</i>. Les objectifs sont les suivants : l'enfant reconnaît les signes de troubles de la vision ou de l'ouïe, apprend que certains troubles de la vision et de l'ouïe peuvent être corrigés et peut expliquer les bienfaits associés au port de lunettes ou d'aides auditives.</p>
Nouvelle-Écosse	<p>L'orientation préscolaire inclut une évaluation physique de la vision. Les détails du programme d'enseignement ne sont pas affichés en ligne. Les élèves du primaire sont initiés aux questions relatives à la sécurité physique, mais il n'est pas fait mention particulière des enjeux liés à la vision. Les notions élémentaires de santé comprennent un volet sur la protection des yeux. Les élèves apprennent également comment le dépistage des troubles de la vue et de l'ouïe s'inscrit dans le maintien d'une bonne santé.</p>
Nouveau-Brunswick	<p>Maternelle : Les élèves sont initiés aux cinq sens. On leur demande d'expliquer ce qu'ils apprécient de leurs sens. La discussion porte sur la façon dont la technologie vient en aide aux personnes dont les organes sensoriels ne fonctionnent pas comme il faut (p. ex. lunettes, braille, aides auditives et langage signé). Les élèves sont invités à créer des marionnettes représentant chacune un sens. Ils apprennent à protéger leurs sens. À la fin de la troisième année, on s'attend à ce que les élèves puissent décrire les habitudes personnelles qui contribuent à améliorer la santé. Parmi les exemples cités figure la compréhension des échelles d'acuité visuelle.</p>
Île-du-Prince-Édouard	<p>Deuxième année : Les élèves apprennent à établir un lien entre l'alimentation et la vision. Nous n'avons pas pu trouver les détails du programme d'enseignement sur le Web.</p>
Québec	<p>Au Québec, le programme d'enseignement inclut un volet sur l'adoption d'un mode de vie sain destiné aux élèves des niveaux préscolaire,</p>

Province ou territoire	Commentaires
	élémentaire et secondaire. Toutefois, ce volet ne comporte pas d'information particulière sur la santé visuelle. En 2003, le ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont lancé <i>École en santé</i> , initiative fondée sur une approche intégrée à la promotion de la santé. Cette approche vise à élaborer du matériel pertinent à chaque école afin d'aborder des enjeux comme l'obésité. Il n'existe cependant pas de mesures particulières pour traiter de la santé visuelle.
Ontario	Deuxième année : On demande aux élèves de nommer les cinq sens et de décrire le fonctionnement de chacun. Au cours des premières années du primaire, les élèves sont initiés aux grandes questions entourant la sécurité. Toutefois, le programme d'enseignement affiché en ligne ne fait pas mention particulière de la santé visuelle.
Manitoba	Septième année : On s'attend à ce que les élèves explorent les facteurs liés aux installations et aux équipements (p. ex. protection oculaire dans les sports de terrain, rampes d'accès pour fauteuil roulant, état de la surface du terrain ou de jeu) afin d'assurer la sécurité de tous les élèves qui prennent part à des activités particulières .
Saskatchewan	Le guide du programme d'enseignement mentionne la sécurité de l'environnement scolaire. Toutefois, on ne donne pas de détails particuliers sur la santé visuelle. Par exemple, en sixième année, on s'attend à ce que l'élève puisse faire preuve de compréhension, de réflexion et de cohérence quant à l'importance d'une saine attitude envers sa sécurité personnelle.
Alberta	Première année : Introduction aux sens, à leur fonctionnement, à ce qui peut leur nuire et à la mesure dont la capacité de ressentir les choses diffère d'une personne à une autre. Les guides qui accompagnent le programme d'enseignement ne fournissent aucun détail sur le volet santé.
Colombie-Britannique	Le guide du programme d'enseignement, depuis la maternelle jusqu'à la septième année, mentionne un volet sur la sécurité personnelle, y compris la prévention des blessures. Aucun détail concret sur la santé visuelle n'est fourni.
Nunavut	Nous n'avons pu trouver aucun détail sur la santé visuelle.
Territoires du Nord-Ouest	Maternelle : Volet sur les organes sensoriels (identification, explication de leur rôle et moyens de protection)
Yukon	Suit le modèle de la Colombie-Britannique.