



Le rôle du gouvernement fédéral dans les soins de santé oculaire et soins de la vue

Préparé par

L'Association canadienne des optométristes

Le Conseil canadien des aveugles

INCA

La Fondation lutte contre la cécité

Table des matières

Sommaire	2
Aperçu	3
Le coût de la perte de vision	4
Les enfants	4
Les personnes âgées	4
Les peuples autochtones	5
La recherche	5
Aller de l'avant - Recommandations	7
Première proposition : Créer un cadre d'action pancanadien	7
Deuxième proposition : Financer la recherche	7
Troisième proposition : Cibler les peuples autochtones	7
Quatrième proposition : Financer des projets pilotes collaboratifs en soins de la vue	8
Cinquième proposition : Éduquer le public	8
Conclusions	10
Annexe A - À propos des organisations participantes	11
Annexe B - Charte canadienne des droits et responsabilités en matière de soins oculovisuels	12
Annexe C - Modèles internationaux	13
Notes en fin de document	15

Sommaire

Une crise en santé oculaire, en soins de la vue et en rééducation visuelle se dessine au Canada. Compte tenu de notre population vieillissante, le nombre de maladies oculaires liées à l'âge va bientôt monter en flèche. De plus, la perte de vision est le handicap le plus redouté des Canadiens,ⁱ et on s'attend à un coût annuel de plus de 30 milliards de dollars d'ici 2032.ⁱⁱ La bonne nouvelle est que 75 p. 100 des pertes de la vision peuvent être traitées ou prévenues.ⁱⁱⁱ Les soins de la vue couvrent un vaste champ de pratique qui inclut la réadaptation en déficience visuelle. Le dépistage précoce et le traitement sont des éléments clés pour faire face aux enjeux relatifs à la santé oculaire et à la vision. La recherche sur la vision continue afin de connaître les causes et les traitements des pertes de vision irréversibles.

Comme fournisseurs de soins de santé oculaire et de soins de la vue, professionnels de la rééducation et bailleurs de fonds de la recherche sur la vision, nos organisations ont fait un premier pas important pour s'assurer que les droits des Canadiens soient respectés en appuyant la *Charte canadienne des droits et responsabilités en matière de soins oculo-visuels*,^{iv} garantissant que la norme la plus élevée en matière de soins de la vue soit respectée à travers le pays. Nous croyons que les patients doivent être au cœur des soins de santé et de la recherche, et que les modèles de soins collaboratifs doivent être conçus avec eux pour améliorer la qualité, la sécurité et l'accessibilité des soins aux patients.

Bien que le Canada soit signataire de la résolution sur la santé oculaire universelle de l'Organisation mondiale de la Santé, nous n'avons pris aucune action déterminante. Il est maintenant temps pour le gouvernement fédéral d'exercer son leadership et d'offrir son soutien pour aborder les enjeux en santé oculaire, en particulier auprès des enfants, des aînés et des Canadiens autochtones. Une présence fédérale accrue aura pour impact de faire de la santé oculaire, des soins des yeux et de la recherche un objectif de santé des populations.

Nous recommandons conjointement cinq domaines d'intervention. Nos propositions relèvent de la juridiction du gouvernement fédéral. Elles sont réalistes et opportunes :

- Créer un cadre d'action national pancanadien coordonné et dirigé par un bureau de la santé oculaire au sein de l'Agence de la santé publique du Canada;
- Augmenter le financement de la recherche en santé oculaire;
- Suivre les recommandations du rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé^v en ce qui a trait au Programme des services de santé non assurés de Santé Canada, ainsi qu'inclure des soins oculaires et de santé visuelle améliorés;
- Financer des projets pilotes collaboratifs en soins de la vue;
- Entreprendre des campagnes de sensibilisation du public fondées sur les stratégies de santé des populations afin d'encourager les Canadiens à réfléchir à leur santé oculaire et à leur vue.

En tant que fournisseurs de soins de santé oculaire et de soins de la vue, professionnels de la rééducation et bailleurs de fonds de la recherche sur la vision, nous sommes des partenaires enthousiastes de cette entreprise et sommes impatients de travailler avec les gouvernements et les intervenants pour parvenir à établir une santé visuelle optimale pour tous les Canadiens.

En tant que ministre de la Santé, votre but principal sera de renforcer notre système universel de soins de santé subventionné par l'État et de garantir qu'il s'adapte à de nouveaux défis. Les soins de santé à travers le Canada se transforment à un rythme rapide pour arriver à s'adapter aux besoins changeants d'une population vieillissante et aux progrès de la technologie en santé. Le gouvernement fédéral doit être un partenaire de premier plan pour améliorer les résultats et la qualité des soins des Canadiens.

Lettre de mandat du ministre de la Santé

Aperçu

La santé oculaire et les soins de la vue exigent notre attention collective et immédiate. Les enjeux liés à la vision touchent tous les Canadiens, dont 6 sur 10 rapportent avoir connu des problèmes de vision. Parmi eux, près d'un million de Canadiens ont manqué le travail ou l'école ou ont vu leur rendement affecté en raison de problèmes de vision. Un peu moins de la moitié des Canadiens mentionnent que quelqu'un de leur famille immédiate a souffert d'un problème grave de la vision et 13 p. 100 ont dit qu'ils avaient personnellement souffert d'un problème de la vision sérieux. L'impact réel des enjeux de la vision touche les Canadiens de tous les milieux.^{vi} La bonne nouvelle est que 75 p. 100 des pertes de la vision peuvent être traitées ou prévenues.^{vii} La recherche sur la vision continue afin de connaître les causes et les traitements des pertes de vision irréversibles.

Alors que de nombreux Canadiens ont accès à des soins de la vue fournis par des professionnels en santé oculaire, ce n'est pas le cas pour tous. Les principaux facteurs influençant l'accès aux soins oculaires incluent l'offre de main-d'œuvre, la sensibilisation du public, la disponibilité et la régularité des services (particulièrement dans les régions rurales et éloignées), le coût abordable des services, et l'accessibilité physique, entre autres.^{viii} L'accès pour les jeunes, les aînés et les peuples autochtones est particulièrement préoccupant. Les politiques en soins de la santé et le système de santé canadien doit faire face à ces défis, pour que la vision devienne partie intégrante des programmes de santé des populations et des programmes communautaires.

Le Canada est signataire de la résolution intitulée : *Vers la santé oculaire universelle : Plan d'action mondial 2014-2019* de l'Organisation mondiale de la Santé, exhortant les états membres à prendre des mesures d'actions pour prévenir les déficiences visuelles évitables et mieux intégrer la santé oculaire dans les régimes de santé nationaux et la prestation des services en santé. L'objectif du plan est de créer un monde où personne n'est atteint inutilement d'une déficience visuelle, où ceux qui souffrent d'une perte de vision inévitable peuvent atteindre leur plein potentiel et où des services de soins oculaires complets font partie intégrante des soins de santé primaires et du développement des systèmes de soins médicaux.^{ix} D'autres pays se sont engagés dans des stratégies de santé oculaire, dans la foulée de l'engagement de leur gouvernement respectif envers le *Plan d'action mondial* de l'OMS. En comparaison, la réponse du Canada a été négligeable.

Le coût de la perte de vision

Environ 5,5 millions de Canadiens vivent avec une maladie qui menace leur vision.^x D'après une analyse réalisée en 2012 par *Deloitte Access Economics* pour l'INCA, le coût total de la perte de vision pour l'économie canadienne est d'environ 19,1 milliards de dollars par année. De ce chiffre, les coûts indirects sont estimés à 8,1 milliards de dollars, alors que les coûts directs pour le système de santé sont de 11 milliards de dollars, représentant 1 p. cent du PIB, équivalent à environ 550 \$ par personne.^{xi} D'ici 2032, on estime que le coût annuel de la perte de vision au Canada pourrait monter jusqu'à 30 milliards de dollars.^{xii}

Le coût de la perte de vision s'étend directement à l'économie. Le taux d'absentéisme plus élevé, les taux d'emploi plus faibles, la perte de revenus, les retraites et les décès prématurés ainsi que la dépression sont plus fréquents chez les personnes vivant avec une perte de vision.^{xiii} En comparaison avec d'autres maladies, la perte de vision est un lourd fardeau financier, surtout dû à une perte de productivité pour l'économie canadienne.

La perte de vision génère les coûts directs en santé les plus élevés de toutes les catégories de maladies au Canada – plus que le diabète, le cancer, les troubles mentaux, les maladies respiratoires, l'arthrite ou les maladies cardiovasculaires.^{xiv} Nous savons aussi qu'un plus grand nombre de Canadiens souffrent de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) – la cause principale de perte de vision parmi les Canadiens – que de cancer du sein, de la prostate, de maladies d'Alzheimer ou de Parkinson combinés.^{xv}

Les enfants

La santé oculaire et les soins de la vue affectent grandement les enfants canadiens, puisque que 80 p. 100 de l'apprentissage en classe est visuel. Les étudiants qui ne voient pas bien ne peuvent pas exploiter leur plein potentiel. Un étudiant sur quatre souffre de problème de vision non détecté^{xvi} et la recherche par L'Association canadienne des optométristes suggère que 61 p. 100 des parents pensent à tort qu'ils pourraient reconnaître ces problèmes chez leur enfant.

Un protocole d'évaluation plus complet de la vision fonctionnelle chez les enfants est nécessaire. Quand la vision est adéquatement supervisée dès le jeune âge, les résultats académiques et les impacts sur la santé sont améliorés, menant à des coûts réduits à long terme dans chacun des domaines.^{xvii} De plus, une intervention précoce s'est avérée efficace en réduisant le besoin d'éducation spécialisée coûteuse et en diminuant les autres coûts des soins de santé.^{xviii} Des maladies comme l'amblyopie (l'œil paresseux)^{xix} et le strabisme (les yeux croches)^{xx} sont aussi traitées plus efficacement lors d'intervention précoce.

Une majorité de parents ne réalisent pas l'impact que les problèmes de vision peuvent avoir sur la santé à long terme de leurs enfants, incluant des troubles d'élocution et des retards de développement. Seulement 25 p. 100 des parents canadiens considèrent la vision comme l'un des trois principaux facteurs de risque pour la santé de leurs enfants, loin derrière la bonne nutrition, la santé mentale, l'exercice et l'abus de drogues.^{xxi}

Les personnes âgées

Le vieillissement rapide de la population canadienne contribue à l'émergence de la crise de la vision. D'après les projections démographiques les plus récentes, la portion de personnes âgées de 65 ans et plus atteindra 20 p. 100 de la population canadienne d'ici 2024^{xxii}. La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome, la rétinopathie diabétique et la cataracte sont actuellement les quatre causes majeures de perte de vision au Canada et l'apparition de ces maladies augmente avec l'âge.

Une récente étude de la *U.S. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine* portant sur la santé oculaire mentionne que « comme maladie chronique, la déficience visuelle reste notablement absente de nombreux programmes de santé publique et communautaires. Ou plutôt, la vision est tenue pour acquise — jusqu'à ce qu'elle ne le soit plus. »^{xxiii} (traduction libre) La déficience visuelle chez les aînés doit être efficacement considérée. Que les patients puissent voir le bon fournisseur de soin au bon moment est un facteur déterminant de succès.

Du fait qu'elle affecte les activités quotidiennes, la perte de vision nuit à un vieillissement en santé et indépendant. Elle redouble les difficultés au quotidien, l'admission dans des centres d'hébergement est devancée de trois ans, la dépendance sociale et les risques de chute doublent, les risques de dépression triplent, les risques de fracture de la hanche sont quatre fois plus élevés et le taux de mortalité double.^{xxiv}

Les services primaires en soins oculaires peuvent faire une différence. Un programme de prévention des chutes manitobain a vu une diminution du nombre de blessures mineures et majeures et du nombre total de chutes après avoir fourni aux résidents un service de dépistage des incapacités visuelles et d'optométrie sur place.^{xxv}

Les gouvernements se sont engagés avec raison à améliorer les centres d'hébergement pour aînés, pourtant l'accès aux soins de la vue et aux services de réhabilitation doit faire partie de la solution. Malheureusement,

les investissements pour la réadaptation en déficience visuelle représentent seulement une petite fraction (moins de 1 p. cent) des dépenses totales liées à la perte de vision.^{xxvi}

Les peuples autochtones

La collectivité autochtone représente le segment de la population canadienne connaissant la plus haute croissance, avec un taux six fois supérieur à celui des personnes non autochtones.^{xxvii} Une recherche commandée par l'INCA a révélé que près du tiers des peuples autochtones n'a pas passé d'examen de la vue dans les deux dernières années. C'est un chiffre inférieur à celui de tous les répondants, y compris ceux qui sont nés ailleurs qu'au Canada.^{xxviii}

À travers le Canada, le taux de diabète de type 2 est de trois à cinq fois plus élevé chez les peuples autochtones que pour la population en général,^{xxix} et les Canadiens autochtones connaissent des pertes de vision associées aux taux accrus de diabète. La rétinopathie diabétique est la cause la plus commune de perte de vision parmi les gens atteints de diabète. Cependant, le dépistage précoce et le traitement peuvent réduire de 95 p. 100 le risque de cécité.^{xxx} Des stratégies de prévention communautaires et culturellement adaptées et la surveillance des indicateurs de diabète parmi cette population à haut risque sont essentiels pour réduire les disparités en santé.^{xxxi} Le problème est pressant. Les professionnels en santé oculaire jouent un rôle déterminant en procédant aux tests de dépistage, ainsi que par le traitement précoce et la gestion de la rétinopathie diabétique.

Il existe déjà beaucoup d'information sur le dépistage et le traitement de la rétinopathie diabétique, pourtant il n'existe que quelques programmes locaux. Aucune infrastructure n'existe pour mettre en œuvre un programme national de dépistage conçu pour répondre aux besoins des communautés autochtones et défavorisées du Canada. Un tel programme national pourrait diminuer la prévalence de la cécité sur une période relativement courte.

Finalement, les peuples autochtones qui connaissent une perte de vision sévère et permanente ne reçoivent pas les services de rééducation appropriés dans leurs communautés. Dans la plupart des provinces et territoires, les Canadiens autochtones doivent se rendre chez un fournisseur de service comme l'INCA pour des services de réadaptation. Il serait préférable d'offrir ces services dans les communautés où résident les patients.

La recherche

Il n'existe pas de financement dédié à la santé oculaire au sein des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Les IRSC et les organisations partenaires ont soutenu la recherche, cependant, il n'y a pas d'organisme central comme le *National Eye Institute* aux États-Unis visant à établir les priorités ou à coordonner la recherche en vision afin de transposer le savoir scientifique en des services de santé qui bénéficient aux Canadiens. En conséquence, les chercheurs en vision sont en concurrence non seulement l'un face à l'autre, mais aussi avec les chercheurs venant d'un large éventail de disciplines. Comme souligné dans un rapport préparé pour la Coalition nationale en santé oculaire en 2007, l'investissement annuel en recherche sur la vision à cette période était d'environ 10 millions de dollars.^{xxxii} Il ne fait aucun doute que la recherche sur la vision est considérablement sous-financée. Étant donné que les IRSC investissent environ 1 milliard de dollars chaque année pour soutenir la recherche en santé, la santé visuelle doit être incluse, et pourrait devenir une initiative phare de l'un des organismes subventionnaires (IRSC, RCE).^{xxxiii}

L'Association canadienne des optométristes et la Société canadienne d'ophtalmologie ont entrepris un projet collaboratif d'importance et à long terme afin d'établir un ensemble commun de lignes directrices de pratique clinique fondées sur des données probantes pour les examens de la vue périodiques. La phase 1 du projet cible les enfants âgés de 0 à 5 ans. Des lignes directrices fondées sur des données probantes sont un élément de base important pour ancrer une approche de la santé de la population qui met de l'avant la santé oculaire

et visuelle.^{xxxiv} Cette initiative majeure fournira un indicateur aux professionnels de la santé et au public sur la fréquence recommandée et les éléments nécessaires aux examens de la vue périodiques.

Le Conseil canadien des aveugles (CCA) poursuit des recherches-action conçues pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une perte de vision, et pour accroître la sensibilisation aux enjeux de la vision. L'INCA possède une longue expérience dans la poursuite de recherches vitales, d'envergure internationale, étudiant des sujets allant des besoins pratiques liés à la perte de vision aux résultats de la rééducation, jusqu'aux politiques sociales. La fondation lutte contre la cécité finance des recherches médicales de pointe dans les universités et les hôpitaux principaux du Canada, dans le but de trouver les causes, les traitements et les remèdes pour la guérison des maladies des yeux. Tous les fonds attribués à la recherche en santé visuelle des initiatives des IRSC doivent inclure du financement pour la recherche de traitements et de remèdes, la rééducation de la vision et la recherche visant à améliorer la qualité de vie des gens atteints de perte de vision.

Aller de l'avant – Recommandations

Le gouvernement fédéral a réaffirmé son rôle comme acteur clé en soins de la santé au Canada. Nous accueillons favorablement cet engagement, puisque nous avons travaillé comme collectivité à promouvoir la santé oculaire et à prévenir la perte de vision pour tous les Canadiens. Nous proposons cinq recommandations pour améliorer la santé oculaire et les soins de la vue. Nos propositions relèvent de la juridiction du gouvernement fédéral; elles sont réalistes et opportunes. Elles priorisent les besoins des enfants, des aînés, de la population vieillissante et des Canadiens autochtones.

Première proposition : Créer un cadre d'action pancanadien

En nous basant sur le travail réalisé en 2007 par la Coalition nationale en santé oculaire, et en partenariat avec tous les intervenants clés, nous recommandons la création d'un cadre d'action pancanadien axé sur les enfants, les aînés et les peuples autochtones. Ce cadre devrait être fondé sur les stratégies axées sur la santé des populations définies par l'Agence de la santé publique du Canada (2007) comme suit : « L'approche axée sur la santé des populations vise à améliorer l'état de santé d'une population entière et à réduire les inégalités en matière de santé entre différents groupes démographiques. Pour atteindre ce double objectif, cette discipline se penche sur le vaste éventail de facteurs et de conditions exerçant le plus d'incidence sur notre santé, et tente d'influer sur ceux-ci ». Pour arriver à améliorer la qualité de vie et la productivité globale des Canadiens, nous devons travailler ensemble à créer des conditions qui font la promotion de la santé oculaire et de soins de la vue efficaces.

Dans le but de coordonner et de mettre en œuvre le Cadre d'action, un Bureau de la santé oculaire (BSO) serait créé à de l'Agence de la santé publique du Canada. Ce bureau pourrait être formé sur le modèle du Bureau du dentiste en chef. Le BSO contribuerait à l'élaboration de politiques en santé et au développement de programmes. Il collaborerait avec les provinces et les territoires sur des stratégies pancanadiennes de la santé oculaire et des soins de la vue et l'intégration complète des services de réadaptation en déficience visuelle aux continuums de soins de la santé.

Deuxième proposition : Financer la recherche

Comme indiqué précédemment, le financement de la recherche sur la santé visuelle est insuffisant dans tout le système de santé. Une étape importante pour rééquilibrer le financement serait de s'assurer d'une représentation des services en santé oculaire et en réadaptation dans les comités d'examen et d'évaluation des IRSC. Nous avons une perspective éclairée et unique qui peut aider à faire avancer les objectifs de la recherche en vision. Nous représentons une diversité de communautés canadiennes et sommes des partenaires naturels pour améliorer l'implication des patients et élaborer des politiques de recherche. Ces priorités de recherche peuvent renseigner l'ensemble des objectifs de recherche en santé. Le gouvernement fédéral pourrait agir comme catalyseur dans l'obtention du financement visant à maximiser des approches multisectorielles à la recherche à travers les organismes subventionnaires.

Nous avons contacté le Comité permanent de la Chambre des communes sur la santé afin de réaliser une étude visant à comprendre l'état actuel de la santé oculaire et des pertes de vision. Cette étude constituerait un important premier pas.

Troisième proposition : Cibler les peuples autochtones

Les peuples autochtones font face à de nombreux enjeux de santé visuelle. Parmi ceux-ci est l'épidémie possible de pertes de vision évitables associées à la rétinopathie diabétique (RD), attribuable aux taux élevés de diabète et au manque de services de soins de la vue.^{xxxv} Par conséquent, les recommandations du rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé devraient être suivies,^{xxxvi} particulièrement en ce qui

a trait au Programme des services de santé non assurés (SSNA) de Santé Canada. La recommandation visant à améliorer la gestion et la réactivité du programme des SSNA pour accroître l'accès aux soins à travers les technologies numériques et de s'assurer qu'il fournit une couverture comparable aux autres régimes publics ou privés devrait être mise en œuvre.

Le programme devrait aussi inclure une composante enrichie de soins oculaires et de santé visuelle. Finalement, les peuples autochtones qui connaissent des pertes de vision sévères et permanentes ne reçoivent pas les services de réadaptation appropriés dans leurs communautés. Au contraire, dans la plupart des provinces et territoires, les Canadiens autochtones doivent se rendre chez un fournisseur de service comme l'INCA pour des services de thérapie en réadaptation. Nous recommandons qu'un protocole d'entente soit rédigé entre Santé Canada et une organisation accréditée de spécialistes agréés de réadaptation en déficience visuelle pour que les services de réadaptation puissent être offerts dans les communautés où habitent les personnes concernées.

Quatrième proposition : Financer des projets pilotes collaboratifs en soins de la vue

Si le gouvernement suit la recommandation du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé de créer un fond en soins de santé, nous croyons que celui-ci pourrait aider à l'avancement de la santé oculaire et des soins de la vue. Un financement spécifique devrait être dédié aux modèles de soins collaboratifs qui comprennent le cheminement entier de la perte de vision, de la prévention à la réadaptation, et encourager l'engagement citoyen direct.

Le *Eye Health Council of Ontario* est un bon exemple de collaboration interprofessionnelle ayant pour but d'améliorer les résultats sur la santé des citoyens de la province. Son mandat est d'appuyer la prestation de soins oculaires de qualité et accessibles à la population de l'Ontario en garantissant l'utilisation efficace du continuum des professionnels des soins oculaires dans l'intérêt de la sécurité du patient, de la qualité des soins et de la rentabilité des prestations. Ses membres et intervenants sont issus des professions en optométrie, en ophtalmologie, des opticiens, de leurs ordres de réglementation, des associations professionnelles, des communautés de recherche universitaire et de recherche sur la vision, des représentants de médecine familiale et du gouvernement, ainsi que de spécialistes agréés de réadaptation en déficience visuelle. L'Association canadienne des optométristes et la Société canadienne d'ophtalmologie ont créé un modèle et ont proposé des directives pour étude par les provinces.

Une initiative semblable est en cours en Nouvelle-Écosse où les optométristes et les ophtalmologistes ont développé des protocoles collaboratifs pour le soin des patients sous les auspices du Groupe de travail sur les soins oculaires.

Cinquième proposition : Éduquer le public

Le temps est venu d'aider les Canadiens à prendre le contrôle sur leur santé oculaire et visuelle en entreprenant une vaste campagne d'information publique basée sur les stratégies de la santé des populations qui ont un impact sur le comportement individuel. Nos organisations ont mis en place des initiatives avancées d'éducation publique pour encourager les Canadiens à s'occuper de leur santé visuelle, mais il est possible d'en faire plus.

Beaucoup de Canadiens ne connaissent pas encore les signes et les facteurs de risque de la perte de la vision. La santé oculaire, les soins de la vue et la réadaptation en déficience visuelle devraient être un élément central des soins de santé globaux, et le public devrait être encouragé à penser à ses yeux. Par exemple, alors que l'hérédité est un facteur de risque de la plupart des maladies des yeux, comme le glaucome, plus de la moitié des Canadiens (53 %) ne connaissent pas leurs antécédents familiaux en santé oculaire.^{xxxvii}

De plus, la sensibilisation du public au sujet des capacités des personnes atteintes de déficience visuelle est essentielle pour augmenter les opportunités des Canadiens souffrant de perte de la vision. La collaboration actuelle du gouvernement fédéral avec l'INCA pour la [campagne Employabilité](#) est un exemple remarquable de partenariat pour une éducation publique réussie.

Par notre expertise, nous sommes exceptionnellement qualifiés pour fournir une transmission de la connaissance à ceux qui sont touchés et à leurs fournisseurs de soins, ainsi qu'aux décideurs et autres intervenants en soins de la vue.

Conclusions

Puisque 5,5 millions de Canadiens vivent avec une maladie qui menace leur vision,^{xxxviii} le temps est venu de faire de la santé visuelle une priorité de santé publique. En partenariat, nous avons une responsabilité collective de créer une culture de la santé oculaire intégrée à la santé globale.

Nos propositions sont abordables, raisonnables et réalisables. Elles s'inscrivent clairement dans l'étendue du rôle du gouvernement fédéral en soins de santé.

Comme fournisseurs de soins de santé oculaire et de soins de la vue, professionnels de la réadaptation et bailleurs de fonds de la recherche sur la vision, nous sommes des partenaires enthousiastes de cette entreprise et sommes impatients de travailler avec les gouvernements et les intervenants pour parvenir à établir une santé visuelle optimale pour tous les Canadiens.

Annexe A - À propos des organisations participantes

L'Association canadienne des optométristes a pour mandat de promouvoir de façon concertée la norme la plus élevée de soins oculaires primaires par la promotion d'une vision et d'une santé oculaire optimale, en partenariat avec tous les Canadiens.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter Laurèl Craib, gestionnaire des Relations avec les gouvernements et les intervenants, au (613) 235-7924, poste 214 ou par courriel à lcraib@opto.ca

INCA est un organisme de bienfaisance enregistré qui fournit avec ferveur un soutien communautaire, des renseignements et une représentation nationale aux Canadiens aveugles ou ayant une vision partielle afin de s'assurer qu'ils ont la confiance en soi, les compétences et la possibilité de se réaliser pleinement dans la société.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter Diane Bergeron, directrice générale, Relations stratégiques et Mobilisation, au (613) 563-4021, poste 5050 ou par courriel à diane.bergeron@cnib.ca

Le **Conseil canadien des aveugles** travaille pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une perte de vision à l'aide de la sensibilisation, de mentorat par les pairs, de socialisation, de sports, de défense des droits, de promotion de la santé et de prévention.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter Jim Prowse, directeur général, au (613) 567-0311 ou par courriel à jprowse@ccbnational.net

La fondation lutte contre la cécité mène la lutte contre la cécité par l'avancement de la recherche sur les maladies rétinienne, l'éducation et la sensibilisation du public.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter Sharon Colle, présidente et directrice générale, au (416) 360-4200, poste 228 ou par courriel à scolle@ffb.ca

Annexe B - Charte canadienne des droits et responsabilités en matière de soins oculovisuels



Charte canadienne des droits et responsabilités en matière de soins oculovisuels

Préambule

Attendu que 5,5 millions de personnes au Canada, dont près de 500 000 personnes aveugles ou ayant une vision partielle, vivent avec une maladie oculaire mettant en jeu le pronostic visuel, les soins oculovisuels constituent une composante essentielle du système de santé au pays.

Les patients ont le droit d'être bien informés des soins oculovisuels qu'ils doivent recevoir et ils ont le droit de participer activement à la prestation de ces soins. La Charte canadienne des droits et responsabilités en matière de soins oculovisuels énonce les droits et les responsabilités des patients et des professionnels, permettant ainsi de garantir partout au pays la prestation de soins oculovisuels répondant aux normes les plus élevées.

Prévention de la perte de vision

Les patients ont le droit :

- d'avoir rapidement accès à un professionnel en santé oculaire ou en soins visuels (ophtalmologiste, optométriste ou opticien, selon le cas), au moment opportun;
- d'obtenir des renseignements dignes de foi sur le maintien d'une bonne santé oculovisuelle et les signes avant-coureurs des maladies oculaires ou de la perte de vision ainsi que sur l'importance de la sécurité oculaire.

Les patients ont la responsabilité :

- de prendre les mesures requises pour prévenir toute perte de vision, lorsque cela est possible, en adoptant un style de vie sain et en subissant des examens oculovisuels à intervalles réguliers établis conformément à des lignes directrices fondées sur des données probantes;
- de surveiller leur vision et de signaler à leur ophtalmologiste, à leur optométriste ou à leur opticien toute modification de celle-ci dès qu'elle survient.

Soins inclusifs, accessibles et coordonnés

Les patients ont le droit :

- d'être traités avec dignité et respect lors de chaque interaction en santé oculaire;
- de participer activement à la prise de décision associée à chaque étape de leur plan de traitement oculovisuel;
- de tirer avantage d'une bonne collaboration entre les ophtalmologistes, les optométristes, les opticiens et les autres professionnels compétents en vue de la mise en place d'un plan de traitement global personnalisé;

- d'être accueilli dans un milieu de soins ouvert et inclusif tenant compte des besoins en matière d'accessibilité des personnes qui vivent avec une perte de vision, notamment des supports sur lesquels l'information leur est présentée;
- d'avoir plein accès à leur dossier médical sur demande et d'être assurés que les données personnelles les concernant sont protégées contre toute divulgation non autorisée.

Les patients ont la responsabilité :

- de communiquer ouvertement et honnêtement avec leur ophtalmologiste, leur optométriste, leur opticien ou leur médecin de famille, s'ils ne comprennent pas leur plan de traitement oculovisuel;
- d'informer leur ophtalmologiste, leur optométriste, leur opticien ou leur médecin de famille de leurs besoins en matière d'accessibilité.

Diagnostic et traitement

Les patients ont le droit :

- de recevoir un diagnostic précis et rapide ainsi que, de bénéficier de soins de très grande qualité fournis par le professionnel des soins oculovisuels compétent et d'obtenir tous les renseignements pertinents sur leur maladie oculaire, les répercussions possibles de cette maladie et les ressources mises à leur disposition pour s'adapter à la perte de vision, y compris les services de réadaptation en déficience visuelle et les services de soutien psychologique;
- de prendre une décision éclairée avant de consentir au traitement proposé, ce qui suppose de recevoir tous les renseignements nécessaires sur les avantages éventuels du traitement envisagé, les effets secondaires de ce traitement et les autres options possibles;
- de bénéficier de services de suivi et de soutien appropriés.

Les patients ont la responsabilité :

- de s'entretenir en toute franchise avec leur ophtalmologiste, leur optométriste, leur opticien ou leur médecin de famille à propos de leur santé oculaire, y compris notamment des défis que représente leur problème visuel afin que les meilleurs soins leur soient fournis;
- de suivre le traitement prescrit ainsi que les directives relatives aux soins auto-administrés ou d'exprimer leurs préoccupations s'ils sont incapables de le faire.

Services complets de réadaptation en déficience visuelle

Les patients ont le droit :

- d'être dirigés rapidement et d'avoir accès en temps utile à une gamme complète de soins tout au long de leur plan de

traitement oculovisuel, de l'évaluation initiale réalisée par un ophtalmologiste ou un optométriste à la prestation de soins par un spécialiste de la réadaptation en déficience visuelle, y compris toute formation spécialisée leur permettant de vivre dans la dignité, en toute sécurité et en toute autonomie;

- de travailler avec des spécialistes en réadaptation à la mise en place de services personnalisés de réadaptation en déficience visuelle.

Les patients ont la responsabilité :

- de participer pleinement à la démarche thérapeutique et de relever les habiletés qu'ils acquièrent par la pratique régulière d'exercices;
- de fournir un environnement de travail sécuritaire aux spécialistes de la réadaptation en déficience visuelle qui leur offrent des cours à domicile.

Droits et responsabilités des professionnels

Les professionnels qui fournissent des soins cliniques ou des services de réadaptation aux patients ont le droit :

- de bénéficier de conditions de travail sécuritaires, qu'ils fournissent des soins ou des services en milieu clinique ou en milieu communautaire;
- de s'opposer à toute influence ou à toute interférence qui pourrait miner leur intégrité professionnelle;
- de contribuer à l'avancement des professions associées aux soins oculovisuels ou aux services de réadaptation en déficience visuelle.

Les professionnels ont la responsabilité :

- de traiter les patients avec dignité et respect et d'adopter une démarche soucieuse du bien-être des patients;
- de fournir des renseignements et des soins d'une manière accessible aux personnes qui vivent avec une perte de vision, en apportant des adaptations au besoin;
- d'améliorer les modèles intégrés de soins oculovisuels afin que le patient vive une expérience harmonieuse;
- de faire participer activement leurs patients et leurs collègues afin de fournir des plans de traitement coordonnés et personnalisés de très grande qualité;
- de se familiariser avec les pratiques gagnantes fondées sur des données probantes et d'adopter ces pratiques afin de fournir les meilleurs soins ou les meilleurs services possible;
- de diriger rapidement leurs patients vers les traitements et les services requis, y compris des services complets de réadaptation en déficience visuelle si la perte de vision du patient représente un risque pour sa sécurité, sa mobilité ou son autonomie.



Annexe C – Modèles internationaux

Des pays à travers le monde ont adopté des stratégies et des politiques pour prendre en charge les soins oculaires et la santé visuelle.

L’Australie

Le *2005 National Framework for Action to Promote Eye Health and Prevent Avoidable Blindness and Vision Loss*^{xxxix} australien est un bon exemple d’une initiative menée par un gouvernement pour promouvoir la santé oculaire et prévenir la cécité et les pertes de vision évitables. Le cadre est issu du rapport de l’Organisation mondiale de la Santé intitulé : *Vers la santé oculaire universelle : Plan d’action mondial 2014-2019*. Il fournit un plan directeur pour une action coordonnée à l’échelle nationale où les gouvernements, les professionnels de la santé, les organisations non gouvernementales, l’industrie et les particuliers unissent leurs efforts en partenariat. Ses objectifs sont de réduire le risque de maladies et de traumatismes de l’œil, accroître le dépistage précoce, améliorer l’accès aux services de santé oculaire de qualité, améliorer le système et la qualité des soins et d’augmenter la base de données sous-jacente.

L’Australie a publié son premier sondage national sur la santé oculaire; le seul sondage national de la population sur la prévalence et les causes des maladies majeures des yeux jamais réalisé dans le pays. Il est le fruit d’un partenariat entre le gouvernement, les fournisseurs de soins oculaires et le secteur privé.

Bien que le Canada ait pris du retard dans sa compréhension de l’ampleur des enjeux en santé oculaire de sa population, l’Enquête canadienne sur les mesures de la santé inclut des éléments relatifs à la vision en 2016-2017. Il s’agit là d’une mesure positive.

Le projet pilote australien *Vision Initiative*

De 2012 à 2015, *Vision Initiative* a testé avec succès une approche nouvelle à trois volets visant à réduire la cécité et la perte de la vision évitable dans quatre régions gouvernementales locales où les populations sont considérées à risque de maladies oculaires.

Chaque région du projet pilote a mis en œuvre des interventions différentes pour déterminer l’efficacité des stratégies d’engagement variées auprès des professionnels de la santé et de la communauté. Les activités offertes incluaient la formation et le développement des professionnels de la santé primaire, l’offre d’activité aux personnes à risque de souffrir de maladies oculaires et des campagnes médiatiques locales pour faire connaître la santé oculaire et les soins de la vue.

Les résultats d’évaluation ont été positifs à travers les quatre régions du projet pilote. Le projet *Vision Initiative* est un programme de promotion de la santé intégré financé par le gouvernement de Victoria et géré par *Vision 2020 Australia*. Il vise à prévenir la cécité et la perte de la vision et à faire face aux impacts de la perte de la vision dans la communauté victorienne.^{xl} C’est l’un des nombreux programmes du *National Framework for Action*.

Le Royaume-Uni

La *UK Vision Strategy* qui vise à soutenir les gouvernements du Royaume-Uni est mise en œuvre à travers une alliance solide d’organismes statutaires sociaux et en santé, d’organisations bénévoles, de professionnels

de la santé oculaire et d'individus.^{xli} Lancée en avril 2008, le but de la stratégie est d'améliorer radicalement la santé oculaire de la nation, d'éliminer les pertes de vision évitables, d'améliorer les services aux personnes (y compris les enfants) ayant subi une perte visuelle et d'accroître l'inclusion dans la société des personnes aveugles et partiellement voyantes.

Des progrès importants ont été faits pour l'amélioration de la sensibilisation parmi le public, les praticiens en santé et les travailleurs sociaux. Par exemple, le *Public Health Outcomes Framework for England* du ministère de la santé, lancé par le gouvernement en 2012, inclut un indicateur de la santé publique pour la santé oculaire qui suit les taux des trois causes majeures de pertes de vision évitables : le glaucome, la dégénérescence maculaire liée à l'âge et la rétinopathie diabétique.

Notes en fin de document

- ⁱ *Vision Critical*. Rapport sommaire du Conseil canadien des aveugles. Juin 2011. Repéré à : <http://ccbnational.net/docs/CCEB%20Report%20of%20Findings.pdf> (en anglais seulement)
- ⁱⁱ La Coalition nationale en santé oculaire. 2010. *Vision Loss in Canada 2011* (en anglais seulement). Repéré à : http://www.cos-sco.ca/wp-content/uploads/2012/09/VisionLossinCanada_e.pdf
- ⁱⁱⁱ INCA. *Voir au-delà de la perte de vision*. Repéré à : http://www.cnib.ca/fr/apropos/info-financiere/Documents/2010_AR_FR.pdf
- ^{iv} Charte canadienne des droits et responsabilités en matière de soins oculovisuels. Repéré à : <http://www.cnib.ca/fr/participez/participer-a-un-evenement/Mois-de-la-sante-visuelle/Documents/CHARTER-12x18-FRE.pdf>
- ^v Santé Canada 2015. *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*. Rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé. Page 148 : Repéré à : <http://www.healthycanadians.gc.ca/publications/health-system-systeme-sante/report-healthcare-innovation-rapport-soins/alt/report-healthcare-innovation-rapport-soins-fra.pdf>
- ^{vi} Nanos Research. Mars 2016. *Vision issues are far reaching to Canadians* (en anglais seulement). Présenté par Nanos Research à l'Association canadienne des optométristes. (Présentation 2016-778)
- ^{vii} INCA. *Voir au-delà de la perte de vision*. Repéré à : http://www.cnib.ca/fr/apropos/info-financiere/Documents/2010_AR_FR.pdf
- ^{viii} Australian Government Department of Health. 2005. *National Framework for Action to Promote Eye Health and Prevent Avoidable Blindness and Vision Loss. Key area for action 3: Improving access to eye health care services* (en anglais seulement). Repéré à : [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/D3175B31C04E3D72CA257C750078F76B/\\$File/frame.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/D3175B31C04E3D72CA257C750078F76B/$File/frame.pdf)
- ^{ix} Organisation mondiale de la Santé. 2013. *Vers la santé oculaire universelle : Plan d'action mondial 2014-2019*, p. 1. Repéré à : http://www.who.int/blindness/AP2014_19_French.pdf
- ^x INCA. Info-éclair à propos de la perte de vision. Repéré à : <http://www.cnib.ca/fr/apropos/medias/info-eclair/pages/Default.aspx>
- ^{xi} INCA. 2012. *Le coût de la perte de vision au Canada*.
- ^{xii} La Coalition nationale en santé oculaire. 2010. *Vision Loss in Canada 2011* (en anglais seulement). Repéré à : http://www.cos-sco.ca/wp-content/uploads/2012/09/VisionLossinCanada_e.pdf
- ^{xiii} International Federation on Aging. 2012. *The High Cost of Low Vision*, p. 5 (en anglais seulement). Repéré à : <https://www.ifa-fiv.org/wp-content/uploads/2013/02/The-High-Cost-of-Low-Vision-The-Evidence-on-Ageing-and-the-Loss-of-Sight.pdf>
- ^{xiv} INCA. 2009. *Le coût de la perte de vision au Canada* : Rapport sommaire.
- ^{xv} INCA. Feuillet d'information sur la DMLA
- ^{xvi} Association canadienne des optométristes. 2015. *Optimizing Optometry's Role in Ontario Better care, better value... closer to home* (en anglais seulement).

- ^{xvii} Piquette, N. & Boulet, C. Visual impediments to learning. *Optom Vis Perf* 2013, 1(4), 118-28. (en anglais seulement)
- ^{xviii} White, A. (nd) *Eye exams for children: Their impact and cost effectiveness*. Abt Associates: Cambridge, MA (en anglais seulement). Repéré à : http://www.abtassociates.com/reports/Cost_Effectiveness_of_Eye_Exams.pdf
- ^{xix} Association canadienne des optométristes. *2016 Better Vision for Children* (en anglais seulement). Repéré à : https://opto.ca/sites/default/files/resources/documents/online_better_vision_for_children_en_2016.pdf
- ^{xx} American Optometric Association. *Strabismus* (en anglais seulement). Repéré à : <http://www.aoa.org/patients-and-public/eye-and-vision-problems/glossary-of-eye-and-vision-conditions/strabismus?sso=y&ct=f4bd68699f9480e674503c8044b0f9b090a9537b7958f49dfa37d5c8ee892b71b65cca9debelcd5ac3ef81b0081644a865b36de5e44af94c18d614829fd6f61d>
- ^{xxi} Edelman. 2016. Sondage pour l'Association canadienne des optométristes. *Canadian Parents and Children's Vision Health* (en anglais seulement).
- ^{xxii} Statistique Canada. 2015. *Estimations de la population du Canada : âge et sexe, 1er juillet 2015*. Repéré à : <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/150929/dq150929b-fra.htm>
- ^{xxiii} The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. 2016. *Making Eye Health a Population Imperative: Vision for Tomorrow* (en anglais seulement).
- ^{xxiv} Coalition nationale en santé oculaire. 2008. Notre vision de la santé oculaire.
- ^{xxv} Institut Nazareth & Louis-Braille. 2013. *La prévention des chutes chez les aînés ayant une déficience visuelle*. Repéré à : http://www.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2015/01/Pr--vention-des-chutes-des-a--n--s-avec-DV_v-accessible.pdf
- ^{xxvi} Ibid.
- ^{xxvii} Chris, Paul. Le diabète et la santé oculaire des Autochtones. *Revue canadienne d'optométrie* (2010). 72(4), 8-10.
- ^{xxviii} INCA. 2015. *Santé visuelle et soins oculaires : La perspective canadienne*, p. 18 Repéré à : <http://www.cnib.ca/fr/participez/participer-a-un-evenement/Mois-de-la-sante-visuelle/Documents/National-Vision-Health-Report-French.pdf>
- ^{xxix} Chris, Paul. Le diabète et la santé oculaire des Autochtones. *Revue canadienne d'optométrie* (2010). 72(4), 8-10.
- ^{xxx} National Eye Institute. Facts about Diabetic Eye Disease (en anglais seulement). Repéré à : <https://nei.nih.gov/health/diabetic/retinopathy>
- ^{xxxi} L'Association canadienne du diabète. Lignes directrices de pratique clinique. Le diabète de type 2 chez les peuples autochtones.
- ^{xxxii} Buhrmann R. et coll. *Foundations for a Canadian Vision Health Strategy* (en anglais seulement). 2007. Préparé pour la Coalition nationale en santé oculaire. Page 50.
- ^{xxxiii} Instituts de recherche en santé du Canada. Initiatives phares. Repéré à : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/43567.html>
- ^{xxxiv} The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. 2016. *Making Eye Health a Population Imperative: Vision for Tomorrow* (en anglais seulement).
- ^{xxxv} Vision Institute. *Aboriginal Vision Health Initiative* (en anglais seulement). Repéré à : <http://visioninstituteCanada.com/about-us/research-activities.html>

^{xxxvi} Santé Canada 2015. *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*. Rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé. Page 148 : Repéré à : <http://www.healthycanadians.gc.ca/publications/health-system-systeme-sante/report-healthcare-innovation-rapport-soins/alt/report-healthcare-innovation-rapport-soins-fra.pdf>

^{xxxvii} INCA. 2015. *Santé visuelle et soins oculaires : La perspective canadienne* Rapport national sur la santé visuelle. Page 13 : Repéré à : <http://www.cnib.ca/fr/participez/participer-a-un-evenement/Mois-de-la-sante-visuelle/Documents/National-Vision-Health-Report-French.pdf>

^{xxxviii} INCA. *Info-éclair à propos de la perte de vision*. Repéré à : <http://www.cnib.ca/fr/apropos/medias/info-eclair/pages/Default.aspx>

^{xxxix} Australian Government Department of Health. 2005. *National Framework for Action to Promote Eye Health and Prevent Avoidable Blindness and Vision Loss* (en anglais seulement). Repéré à : [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/D3175B31C04E3D72CA257C750078F76B/\\$File/frame.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/D3175B31C04E3D72CA257C750078F76B/$File/frame.pdf)

^{xl} *Vision 2020 Australia. Vision Initiative* (en anglais seulement). Repéré à : <http://www.vision2020australia.org.au/our-work/vision-initiative>

^{xli} UK Vision Strategy website. Repéré à : <http://www.ukvisionstrategy.org.uk/>