Livre blanc : Vision canadienne 2020

VIVRE AVEC LA PERTE DE VISION

On associe généralement une acuité visuelle de 20/20 à une vision « parfaite » – une sorte de norme universelle pour désigner une vue intacte. Seulement, la vue de bon nombre de Canadiennes et Canadiens ne correspond pas à cette norme. En effet, plus de 2 millions de personnes vivent avec une incapacité visuelle[[1]](#footnote-1), un nombre qui devrait doubler au cours des 25 prochaines années en raison notamment du vieillissement de la population. Ce sont plus de 30 milliards de dollars qu’il en coûtera annuellement en soins de santé au pays[[2]](#footnote-2).

En même temps, les Canadiennes et Canadiens qui ne correspondent pas à l’idéal d’une vue parfaite sont loin de vivre une expérience unique et homogène, surtout dans les cas de déficience visuelle ou de cécité. Les membres de la communauté des personnes vivant avec une perte de vision ont certes beaucoup en commun, mais chacun vit l’incapacité visuelle et la cécité de manière très différente. L’expérience de ces personnes est façonnée par une foule de facteurs tels que l’âge, la situation géographique, le statut économique, le type de maladie et le bagage génétique; d’où la difficulté d’aborder la perte de vision comme un seul et même phénomène où tout le monde loge à la même enseigne.

La perte de vision s’accompagne également de diverses « contraintes » allant de la marginalisation sociale aux obstacles à l’emploi, en passant par la pression exercée sur les proches et les aidants. Et comme la vue est l’un des cinq principaux sens, l’incapacité liée à la vision peut priver les personnes qui en sont atteintes de nombreux plaisirs quotidiens comme lire, regarder la télé, aller au cinéma, cuisiner et admirer des photos.

Le présent document est le fruit d’une enquête menée auprès de membres de la population vivant avec une perte de vision au sujet de ces questions et de bien d’autres encore. **Il vise à cerner certains des aspects complexes liés à la situation des Canadiennes et Canadiens** **vivant avec une perte de vision au cours de cette période symbolique qu’est l’année 2020.** Ce document vise en outre à dégager des solutions graduelles en matière de politiques publiques, de technologies, d’éducation, d’emploi et autres.

*Réflexion et discussion sur la perte de vision : idées fausses, préjugés et discrimination*

Il arrive souvent que les personnes vivant avec une déficience visuelle soient perçues comme aveugles, indépendamment de l’état réel de leur vision. C’est notamment le cas des personnes qui se déplacent avec une canne blanche ou qui présentent des symptômes apparents. Ces indices sont souvent interprétés comme le signe d’une cécité complète. Il s’agit bien sûr d’une conception foncièrement erronée de la perte de vision, qui diffère grandement d’une personne à l’autre.

C’est sans compter que le langage et le vocabulaire que nous employons ne rendent pas toujours compte de la diversité des cas. Il y a longtemps que le mot « handicapé » est voué aux gémonies, bien qu’il ait été replacé dans son contexte par des études sur le sujet. Il reste que des termes comme « cécité » et « incapacité » sont loin eux aussi de faire l’unanimité. Et même si nous utilisons dans ce texte le terme « perte de vision » en guise de formule passe-partout, il ne reflète pas non plus la pluralité des expériences associées à l’incapacité visuelle. C’est pourquoi il importe de revoir nos façons de parler des troubles de la vue tout en tenant compte de ces considérations et en cherchant ensemble la voie à suivre en matière de vocabulaire et de discours.

Nos usages linguistiques ne sont pas à l’abri des influences extérieures. Ils sont teintés par des préjugés, des idées fausses et des formes de discrimination dont souffrent de nombreuses personnes vivant avec une perte de vision. Aux dires de plusieurs d’entre elles, le préjugé le plus tenace est celui selon lequel les personnes malvoyantes ne peuvent pas être des membres productifs de la société et présentent une forme de déficience cognitive associée à leur incapacité visuelle. Malgré la possibilité d’un lien entre l’incapacité visuelle et la détérioration des facultés cognitives liée à l’âge[[3]](#footnote-3) – et bien que les personnes vivant avec une perte de vision rencontrent des obstacles supplémentaires à l’emploi et à l’inclusion sociale –, la plupart surmontent ces obstacles, ce qui dénote le contraire de la déficience cognitive. ll existe également une idée fausse très répandue selon laquelle, pour citer un membre de la communauté, les personnes malvoyantes vivent une vie « horrible et sans joie » et sont donc à plaindre – ce qui est à mille lieues de la réalité.

Que nous en ayons conscience ou non, ces stigmates marquent hélas profondément les enfants et les adolescents, dont beaucoup ont besoin de tutorat et d’encadrement pour persévérer dans leurs études. Quand ils y parviennent, ils deviennent souvent des acteurs influents de la société, dotés d’un point de vue unique et d’une profonde empathie. Par contre, en l’absence de soutien, ils sont parfois abandonnés à eux-mêmes, surtout lorsqu’ils sont victimes de discrimination à l’école ou au travail. Dépression, isolement et manque d’estime de soi sont alors au nombre des conséquences possibles. Les programmes d’aide communautaire et de mentorat sont d’une importance vitale pour vaincre ces problèmes, principalement chez les jeunes, mais aussi chez les adultes qui traversent ce genre de difficultés[[4]](#footnote-4). Pour les personnes qui ont développé une perte de vision au cours de leur vie active et qui ont perdu leur emploi et leur indépendance, les programmes de soutien font partie intégrante de la gestion de la transition vers la vie avec une incapacité visuelle et la prise en charge des défis qui en découlent.

La sensibilisation du public est également de la plus haute importance, tout comme la recherche de nouvelles façons de faciliter les interactions entre les personnes qui présentent une incapacité visuelle et les autres. Les campagnes de sensibilisation du public ont porté fruit à cet égard[[5]](#footnote-5). Au sein de la communauté des personnes vivant avec une perte de vision, nombreuses sont celles qui aimeraient voir se développer de telles initiatives. Que ce soit dans les médias sociaux ou ailleurs, il est primordial de trouver de nouvelles façons de concevoir et d’aborder la perte de vision, mais aussi de partager des témoignages et des expériences afin de lutter contre la discrimination qui entrave le cheminement de ces personnes.

*Travailler malgré la perte de vision : emploi et marginalisation*

Lorsque les conceptions et discours entourant la perte de vision occultent l’expérience vécue, les stéréotypes peuvent alors engendrer une certaine marginalisation. Il en est ainsi dans divers milieux, mais le marché du travail illustre particulièrement bien les effets pervers des préjugés et de l’indifférence. Trop nombreux sont les Canadiennes et Canadiens vivant avec une perte de vision qui sont sous-employés ou au chômage[[6]](#footnote-6). Cette réalité tient en partie à l’instabilité et à la précarité du marché du travail, mais aussi aux embûches et aux difficultés supplémentaires auxquelles font face ces personnes lorsqu’elles cherchent et tentent de conserver un emploi intéressant.

Les études sont particulièrement éclairantes à cet égard : l’Enquête canadienne sur l’incapacité de 2017 révèle que 21 % des personnes ayant une incapacité visuelle n’ont pas de diplôme d’études secondaires. Selon cette même enquête, les Canadiennes et Canadiens vivant avec une perte de vision font état d’une longue liste de difficultés qui ont nui directement ou indirectement à leurs études, notamment le fait de se sentir exclus, d’être intimidés ou évités, de changer d’école, d’avoir des dépenses supplémentaires à payer et de pâtir du manque d’accès à des accessoires fonctionnels ou à des services de soutien[[7]](#footnote-7). Ces facteurs jouent un rôle déterminant dans le parcours professionnel des Canadiennes et Canadiens qui ont une incapacité liée à la vision et contribuent au taux élevé de sous-emploi et de chômage chez cette population.

L’accessibilité constitue également une préoccupation importante. Plusieurs employeurs ont mis en œuvre des initiatives fructueuses, mais la majorité sont à la traîne ou restent les bras croisés. Il faut que la situation change, mais pour ce faire, la solution ne doit pas reposer uniquement sur les épaules des employés qui sont ainsi contraints de défendre leurs droits individuels. Une solution consisterait à élaborer une série de normes éthiques en matière d’adaptation des milieux de travail. Ces normes pourraient prendre la forme d’une approche par paliers en fonction de la taille ou du type de milieu de travail, pourvu que les modalités soient définies en concertation avec la communauté des personnes vivant avec une perte de vision. Les technologies d’accessibilité et d’assistance devraient également être au cœur des nouvelles lignes directrices, les premières étant largement offertes sous une forme « prête à l’emploi » pour un large éventail de personnes, les deuxièmes étant plus spécialisées et adaptées aux besoins des personnes ayant des incapacités particulières.

La *Loi canadienne sur l’accessibilité,* entrée en vigueur en 2019, constitue un pas dans la bonne direction, même si elle ne s’applique qu’aux édifices gouvernementaux et aux édifices du secteur privé sous réglementation fédérale. Hélas, de nombreux milieux de travail parmi les moins accessibles au pays – où travaillent la majorité des Canadiennes et Canadiens – ne relèvent pas du champ d’application de la Loi. Il est impératif de poursuivre le dialogue et de mener des consultations pour améliorer la Loi et élargir l’application de ses règlements.

D’après les répondants à l’enquête, les programmes d’incitation ont également leur importance, car ils peuvent contribuer à résoudre les problèmes d’accessibilité et autres formes de marginalisation. Les membres de la communauté sont nombreux à souhaiter que les intervenants fédéraux et provinciaux lancent des initiatives visant à récompenser les employeurs qui souscrivent à des normes élevées en matière d’accessibilité, qui embauchent des personnes aveugles ou malvoyantes, qui adoptent des programmes de diversité et qui remplissent d’autres objectifs progressistes. Ce type de programmes pourraient être intégrés à des principes directeurs d’application nationale et de grande portée qui contribueraient à l’établissement d’un Canada réellement facile d’accès.

*Vivre avec une perte de vision au Canada : accessibilité et confidentialité*

La question de l’accessibilité va bien au-delà de l’emploi. Prenons par exemple le transport. Cet aspect constitue non seulement un obstacle à l’emploi, particulièrement lorsque l’employeur exige un permis de conduire valide, mais il complique également l’accès aux hôpitaux et aux médicaments, aux épiceries et aux restaurants, aux fonctions sociales et communautaires et à une panoplie d’autres services et ressources. Pour combattre l’isolement et faire en sorte que les personnes vivant avec une perte de vision maintiennent un accès aux personnes et aux services, il convient de mettre en place un réseau de transport public à la fois efficace, abordable et adapté. Ce problème touche particulièrement les résidents des régions rurales et éloignées qui rencontrent les plus grands défis en la matière.

Les technologies personnelles, notamment les téléphones intelligents, sont devenues des outils inestimables pour bien des gens, que ce soit pour faciliter la navigation et le transport ou pour engager des conversations en ligne et lire des bouquins. Cependant, le coût d’achat de ces appareils et d’autres équipements peut être astronomique et priver de nombreuses personnes vivant avec une perte de vision de leurs avantages. La priorité devrait être accordée aux nouveaux partenariats et programmes qui permettent à un maximum de Canadiennes et Canadiens de bénéficier des avantages des technologies d’accessibilité et d’assistance. L’Union mondiale des aveugles donne déjà l’exemple. Ce regroupement a réussi à proposer l’Orbit, un lecteur de braille réinitialisable, à une fraction du prix des produits sur le marché grâce à un accord de partenariat avec le fabricant. À partir de 2020, nous devrions nous inspirer de cette collaboration et d’autres initiatives semblables pour orienter nos efforts.

Les technologies personnelles sont d’une grande importance, tout comme les composantes les plus banales de nos espaces publics. Certaines municipalités ont fait des progrès à ce chapitre grâce à la mise en place de surfaces piétonnières tactiles, de panneaux de signalisation adaptés et d’autres innovations. Il règne un certain consensus au sein de la communauté des personnes vivant avec une perte de vision quant à la nécessité d’implanter ces améliorations à plus grande échelle. Ainsi, il serait fort utile de revoir la signalisation, les mains courantes, les entrées de porte, les stationnements et autres installations. Il semble y avoir des progrès, mais ceux-ci se font lentement, trop lentement dans bien des cas. Les répondants à l’enquête ont aussi l’impression que les incapacités physiques passent avant les incapacités sensorielles, si bien que les personnes souffrant de déficiences visuelles et autres incapacités sensorielles doivent « se débrouiller toutes seules ». En gros, la communauté des personnes vivant avec une perte de vision estime que le Canada se situe dans la « moyenne » en matière d’accessibilité par rapport à d’autres pays. Il y a donc largement place à l’amélioration et à l’adoption de vastes réformes qui, si la priorité leur est accordée, peuvent ouvrir la voie à un modèle d’inclusion.

Vivre avec une perte de vision dans ce pays signifie affronter régulièrement des obstacles à l’accessibilité, mais aussi devoir réfléchir sérieusement à la question de la confidentialité. Beaucoup de Canadiennes et Canadiens malvoyants gardent pour eux les informations relatives à leur vision par crainte de préjugés, d’obstacles à l’emploi et de marginalisation. Aussi valables leurs préoccupations soient-elles, il est nécessaire de lutter contre les facteurs sociétaux qui incitent ces personnes à penser que de telles précautions sont nécessaires. Plus concrètement, il faut mettre en place des mécanismes de protection pour garantir le respect de la confidentialité, notamment en ce qui concerne l’accès à l’emploi, aux assurances et aux soins de santé.

La *Loi sur la non-discrimination génétique* est un bel exemple de mécanismes de protection juridique à l’intention des personnes atteintes de maladies héréditaires. Dans sa version actuelle, la loi interdit aux entreprises et aux assureurs canadiens d’exiger des tests de dépistage génétique ou de refuser d’offrir certains services en raison de résultats de test génétique. Ainsi, la loi fait en sorte que les personnes atteintes d’une maladie génétique ne soient pas pénalisées au moment de chercher un emploi, de solliciter des services ou de conclure des contrats avec des entreprises. Les Canadiennes et Canadiens peuvent avoir l’esprit tranquille sachant qu’ils sont protégés ; pour beaucoup, la réalisation d’un test génétique est une étape cruciale pour accéder à de nouveaux traitements et participer à des essais cliniques. La loi a été promulguée, mais elle est visée par un appel interjeté par le gouvernement du Québec qui en conteste la constitutionnalité.

Il est primordial de veiller au maintien en vigueur de la *Loi sur la non-discrimination génétique* afin de garantir le respect de la vie privée et la protection des Canadiennes et Canadiens vivant avec une perte de vision congénitale. À partir de 2020, nous devrons livrer bataille afin de protéger la communauté canadienne contre la discrimination systématique au moyen de ce genre de mesures de protection juridique.

*Vivre ensemble avec la perte de vision : proches, aidants et collaboration*

La perte de vision peut mener à l’isolement, mais elle a aussi des répercussions concrètes sur l’entourage, notamment les proches, les conjoints et autres personnes qui viennent en aide aux malvoyants. Dans cette perspective, la perte de vision n’est pas seulement une expérience personnelle ou subjective, mais une expérience partagée qui touche un grand nombre de personnes, de familles et de communautés.

Ce sont généralement les proches sur qui le soutien pèse le plus lourdement. Dans le cas des maladies exigeant un traitement intensif, comme la dégénérescence maculaire liée à l’âge (DMLA humide) et l’œdème maculaire diabétique (OMD), il faut généralement prévoir des déplacements fréquents pour les rendez-vous chez l’ophtalmologiste et réserver du temps à passer dans les salles d’attente – parfois jusqu’à une journée complète[[8]](#footnote-8). Il peut s’ensuivre un stress financier et une perte de productivité, des facteurs qui sont désormais pris en compte dans de nombreuses études socioéconomiques sur les maladies de l’œil. En cas d’incapacité visuelle importante, les familles et autres aidants servent parfois de deuxième paire d’yeux, une présence quasi constante visant à assurer la sécurité et la santé de la personne aimée.

Cette situation est particulièrement vraie pour les aidants qui s’occupent de personnes ayant des besoins particuliers : enfants malvoyants, personnes âgées, personnes souffrant de maladies concomitantes, etc. Tous les enfants ont des besoins importants, mais les parents d’un enfant atteint d’une maladie congénitale (l’amaurose congénitale de Leber, par exemple, qui cause une incapacité visuelle importante chez les jeunes enfants) font face à des défis particulièrement redoutables, qui les obligent souvent à réorganiser complètement leur vie personnelle et professionnelle. Le stress, la fatigue, les difficultés financières et les problèmes de santé mentale sont des difficultés réelles, d’où la nécessité de trouver de meilleures façons d’alléger la charge qui pèse sur les personnes responsables des soins.

Il s’agit d’un enjeu crucial compte tenu du besoin croissant d’aidants et des exigences toujours plus grandes qui pèsent sur eux. On prévoit en effet que le nombre de personnes souffrant de maladies oculaires liées à l’âge augmentera en raison du vieillissement de la population canadienne. Le groupe des aidants connaîtra une croissance parallèle. Et comme l’emploi est de plus en plus précaire et que le soutien social et les prestations de retraite s’amenuisent sans cesse, les aidants – à commencer par les principaux dispensateurs de soins – risquent fort d’être surchargés. Jamais il n’a été aussi important de prévoir et de mettre en œuvre des mécanismes de soutien à leur intention.

Les aidants canadiens sont exemplaires à bien des égards, mais ce qu’ils incarnent le mieux, c’est la valeur de l’action collective et communautaire. Les groupes de soutien et les réseaux communautaires font partie intégrante de la prestation des soins et proposent, entre autres, des moyens concrets de collaborer et de partager les connaissances. Ce type de collaboration, il est intéressant de le noter, est précisément ce qu’il nous faut implanter, et pas seulement dans la sphère privée des soins, mais aussi dans les secteurs des politiques publiques, du droit, de la gouvernance et des technologies de la santé. Qu’il s’agisse de programmes d’accessibilité, de percées scientifiques, de nouvelles politiques de santé ou de projets éducatifs, il sera essentiel de favoriser la collaboration et les partenariats entre divers groupes, dont les pouvoirs publics, l’industrie, les universités, les professionnels de la santé, les patients et les groupes de défense des intérêts des patients. Prenons exemple sur le labeur infatigable et l’esprit de collaboration des aidants canadiens pour mener à bien cet effort collectif.

1. Aljied, R., Aubin, M., Buhrmann, R. et coll., « Prevalence and determinants of visual impairment in Canada: cross-sectional data from the Canadian Longitudinal Study on Aging », *Can J Ophthalmol*, vol. 53, no 3, p. 291-297 (2018) doi : 10.1016/j.jcjo.2018.01.027 [↑](#footnote-ref-1)
2. Cruess, A. F., Gordon, K.D., Bellan, L. et coll., Mitchell, S. et Pezzullo, M.L., « The cost of vision loss in Canada. 2. Results », *Can J Ophthalmol*, vol. 46, no 4, p. 315-318 (2011) doi : 10.1016/j.jcjo.2011.06.006 [↑](#footnote-ref-2)
3. Chen, S. P., Bhattacharya, J. et Pershing, S., « Association of Vision Loss with Cognition in Older Adults », *JAMA Ophthalmology*, vol. 135, no 9, p. 963-970 (2017) doi :10.1001/jamaophthalmol.2017.2838 [↑](#footnote-ref-3)
4. Zhang, X., Bullard, K., Cotch, M. et coll., « Association between depression and functional vision loss in persons 20 years of age or older in the United States, NHANES 2005-2008 », *JAMA Ophthalmology,* vol. 131, no 5, p. 573-581 (2013) doi :10.1001/jamaophthalmol.2013.2597 [↑](#footnote-ref-4)
5. Janiszewski, R., Heath-Watson, S. L., Semidey, A. Y. et coll., « The low visibility of low vision: increasing awareness through public health education », *Journal of Visual Impairment & Blindness,* vol. 100, no1, p. 849-861 (2006) doi.org/10.1177/0145482X0610001S08 [↑](#footnote-ref-5)
6. Gold, D., Simson, H., « Identifying the needs of people in Canada who are blind or visually impaired: preliminary results of a nation-wide study », *International Congress Series*, vol. 1282, p. 139-142 (2005). doi.org/10.1016/j.ics.2005.05.055 [↑](#footnote-ref-6)
7. Morris, S., Fawcett, G., Brisebois, L. et coll., *Un profil de la démographie, de l’emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus, 2017*, Statistique Canada, 2018 [↑](#footnote-ref-7)
8. Gonder, J. R., Walker, V. M., Barbeau, M. *et coll.*, « Costs and quality of life in diabetic macular edema: Canadian burden of diabetic macular edema observational study (C-REALITY) », *Journal of Ophthalmology*, 2014, vol. 6 : 939315 doi: 10.1155 / 2014/939315. [↑](#footnote-ref-8)