

VOTRE référence en déficience visuelle

Centre de réadaptation en déficience visuelle agréé par le Conseil québécois d'agrément

Mémoire portant sur le projet de loi no 10 :
Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de
la santé et des services sociaux notamment par l'abolition
des agences régionales

Déposé à la Commission de la santé et des services sociaux
Par Dr Jacques Gresset, président du conseil d'administration de
l'Institut Nazareth et Louis-Braille

27 octobre 2014



Table des matières

À propos de l'Institut Nazareth et Louis-Braille	1
Offre de services à préserver.....	1
Recherche et enseignement	3
Continuité des services et performance.....	4
Budget	6
Accessibilité et emploi.....	6
Annexe 1 : Complément d'information portant sur les masses critiques et les expertises spécifiques	8

À propos de l'Institut Nazareth et Louis-Braille

L'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) est le seul centre de réadaptation spécialisé uniquement en déficience visuelle au Québec. Il puise son expertise dans plus de 153 ans de services.

Les services spécialisés qu'il dispense sont destinés aux Montérégiens, Montréalais et Lavallois vivants avec une perte visuelle partielle ou totale dans six points de services (2 à Montréal, 1 à Laval, 3 en Montérégie). Des services surspécialisés sont offerts aux populations des régions de l'Ouest de la province et pour certains services, à l'ensemble du Québec. L'INLB est l'établissement qui dessert le plus grand nombre d'utilisateurs ayant une déficience visuelle au Québec, soit 46.4% de l'ensemble des Québécois inscrits en réadaptation en déficience visuelle au cours de la dernière année. En 2013-2014, l'INLB a offert des services à 6232 personnes différentes dans ses programmes de réadaptation et à 8 781 personnes par son service des aides techniques.

L'INLB est agréé par le Conseil québécois d'Agrément (2012-2016), a obtenu la certification Milieu Novateur par cet organisme en 2013 et est le premier établissement pour lequel le CQA reconnaît une pratique novatrice (Programme d'évaluation et d'entraînement à la vision excentrique). Reconnu mondialement, l'INLB est membre du Réseau francophone en déficience sensorielle et du langage et le seul établissement membre du Réseau SensAge provenant d'un pays non européen (regroupement international d'établissements dédiés aux déficiences sensorielles chez les aînés).

L'expertise de l'INLB est sollicitée tant au Québec, dans les centres de réadaptation en déficience physique des différentes régions, dans les autres provinces qu'à l'étranger. Que ce soit en ce qui a trait à l'accessibilité, à ses recherches, à son expertise clinique ou à ses services novateurs, le rayonnement de l'INLB dépasse les frontières du Canada.

L'INLB est l'un des membres fondateurs du consortium des établissements de réadaptation exploitant un institut universitaire (CERIU) qui opère le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), le plus grand centre de recherche en réadaptation au Canada.

Offre de services à préserver

Le projet de loi 10 « Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales » précise à l'annexe 1 que l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) est intégré au futur Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie. Toutefois, le projet de loi ne prévoit pas que le nouveau CISSS de la Montérégie aura pour objet d'exploiter *un centre de réadaptation appartenant à la classe d'un centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique de type visuelle*. Nous espérons que cette lacune

constitue un simple oubli puisque l'INLB est présentement le seul centre de réadaptation à offrir des services de réadaptation en déficience visuelle en Montérégie et qui dessert également les régions de Montréal et Laval.

De toutes les personnes recevant des services de réadaptation en déficience visuelle de la province, l'INLB en dessert 46,4 %. Il s'avère essentiel que ce bassin de clientèle soit préservé en intégralité dans la nouvelle organisation de services.

En effet, cette masse critique d'utilisateurs¹ permet à l'Institut de maintenir et de développer des expertises spécifiques pour une clientèle présentant des profils complexes, de remplir ses mandats de services surspécialisés, d'offrir des services à la fine pointe des technologies, des meilleures pratiques dans le monde et de participer au développement et au transfert des connaissances par la recherche. L'INLB effectue d'ailleurs le plus grand nombre de recherches en déficience visuelle au Québec.

Par cette masse critique, les équipes interdisciplinaires développent et maintiennent des expertises permettant de répondre aux besoins de clientèles complexes et moins fréquentes. Les équipes des centres de réadaptation en déficience physique des autres régions ne rencontrent ces clientèles qu'une ou deux fois par année et encore moins fréquemment dans certains cas. Il ne leur est donc pas possible de maintenir l'expertise nécessaire à une bonne pratique clinique. L'INLB est devenu le centre de référence pour accueillir ces clientèles ou pour offrir un service d'expert-conseil aux autres régions.

La masse critique de la clientèle permet de spécialiser certaines professions propres au milieu de la déficience visuelle. Ainsi, les spécialistes en réadaptation en déficience visuelle (SRDV) de l'INLB, contrairement à l'organisation des services en centre de réadaptation des autres régions qui doivent répondre aux besoins en AVQ-AVD (activités de la vie quotidienne et activités de la vie domestique), communication informatique, braille, etc. pour l'ensemble des groupes d'âge. À l'INLB, les SRDV développent une spécialisation dans chacun de ces domaines offrant une meilleure réponse aux besoins et l'ensemble des professionnels ont aussi développé une expertise en fonction des groupes d'âge qu'ils desservent (petite enfance, jeunes, adultes ou personnes âgées

De plus, l'INLB est reconnu par le Ministère de la Santé et des Services sociaux pour offrir des services surspécialisés. Ainsi, les centres de réadaptation en déficience physique de la province font appel à l'INLB pour des services qui :

- Répondent à des problématiques très complexes ou peu fréquentes;
- Font appel à des compétences rares, des équipements ultraspécialisés, à des techniques complexes ou infrastructures particulières;
- Nécessitent de maintenir des liens étroits avec d'autres services surspécialisés;
- Nécessitent obligatoirement une concentration de clients et une expertise pour qu'il soit possible de l'organiser et de le maintenir

¹ Pour plus d'information sur les masses critiques d'utilisateurs et les expertises, voir annexe 1

Les services reconnus par le ministère sont :

- Communication informatique, mode sonore ou braille;
- Classes de chiens-guides;
- Intégration scolaire et professionnelle : problématique complexe;
- Braille spécialisé;
- Surdicécité.

À cela s'ajoute le nouveau programme de conduite automobile avec système télescopique bioptique.

Il est fréquent que des centres de réadaptation en déficience physique des autres régions demandent à l'INLB d'offrir des services à titre supplétif par exemple pour le service d'apprentissage du braille non spécialisé (qui ne fait pas partie des services surspécialisés) puisque le nombre de clients nécessitant ce service annuellement ne leur permet pas de maintenir l'expertise requise ou encore d'assurer la formation de leurs nouveaux professionnels dans le domaine de la déficience visuelle ou de leur prêter des ressources.

Recherche et enseignement

L'INLB est un important milieu de stages pour les futurs professionnels spécialisés dans le domaine de la basse vision. Par son contrat d'affiliation à l'Université de Montréal, seule université québécoise offrant des formations dans ces domaines, l'INLB investit grandement en tant que milieu de stages et en dégageant de ses professionnels pour donner de la formation dans le cadre du DESS en réadaptation en déficience visuelle ou au doctorat professionnel en optométrie. Depuis plusieurs années, l'INLB accueille la totalité des stagiaires du DESS en **orientation et mobilité** ou en **réadaptation en déficience visuelle**, la totalité des futurs optométristes a effectué un stage en basse vision et reçoit l'ensemble des résidents de dernière année en ophtalmologie de l'Université de Montréal. La division des territoires actuellement couverts par l'INLB mettrait en péril de façon importante cette contribution.

La masse critique de clientèle desservie par l'INLB à Montréal, à Laval et en Montérégie permet aussi à l'INLB de développer des services résultant de projets de recherche et d'analyse de données probantes et s'assure du transfert des connaissances par la suite. À titre d'exemple, le programme d'entraînement à la vision excentrique, reconnu notamment comme pratique novatrice par le Conseil québécois d'agrément, a permis à l'INLB d'offrir de la formation à l'ensemble des professionnels concernés à l'INLB de même que des formations à distance aux intervenants des autres centres de réadaptation. Cette formation a même été demandée par des organisations françaises, suisses et belges.

Le transfert de connaissance, la production de veille informationnelle et la production d'outils au bénéfice des usagers, des proches ou des intervenants (ex. : guide

d'utilisation de logiciels adaptés) sont autant d'outils utilisés par les intervenants en déficience visuelle des autres centres de réadaptation qui n'ont pas accès aux ressources ou qui n'ont pas assez de personnel pour développer les compétences requises.

L'entente de partenariat avec l'École d'optométrie de l'Université de Montréal permet d'améliorer l'accessibilité à la clientèle de Montréal, en établissant un point de services au sein des locaux de l'École, de même que la référence par une meilleure sensibilisation et information aux optométristes en formation, futurs professionnels de la première ligne. L'INLB contribue significativement à la clinique universitaire de l'École d'optométrie par ses services professionnels.

Afin de préserver pour les années à venir l'expertise dans le milieu de la réadaptation en déficience visuelle, la recherche, l'enseignement et le développement des meilleures pratiques par l'innovation, l'Institut Nazareth et Louis-Braille demande au ministre de préserver le territoire de desserte actuel et de confier à l'établissement de la Montérégie la responsabilité d'établir des corridors de services pour les services en réadaptation en déficience visuelle pour les clientèles de Montréal et de Laval et pour les services surspécialisés tels que le permettent l'article 36 et 37 du projet de loi 10.

Continuité des services et performance

Bien que l'INLB dessert actuellement trois régions administratives distinctes, l'accessibilité de ses services et la satisfaction de ses usagers ont été maintes fois reconnues. En février 2014, ce constat a été une fois de plus confirmé par une analyse de l'offre de services de l'INLB sous l'angle de la qualité et de l'accessibilité aux populations des trois régions réalisées par un consultant expert mandaté par les trois Agences régionales². Dans son rapport en 2012, le Conseil québécois d'agrément a reconnu l'expertise et la façon innovante dont l'INLB s'y prend pour offrir ses services :

- L'accessibilité des services en concertation avec ses nombreux partenaires.
- La recherche des nouvelles technologies et des pratiques novatrices pour mieux répondre aux besoins de ses usagers.
- La reconnaissance de son expertise qui est mise au service de ses partenaires.
- L'implication auprès des organismes communautaires et l'innovation dans ce domaine.

² Étude-diagnostic sur l'offre de services spécialisés en déficiences visuelle et auditive dans les régions de Montréal, Montérégie et Laval. Rapport final. Hubert Gauthier, Février 2014.

La performance de l'INLB prouve également qu'il est possible de desservir la clientèle sur plus d'un territoire :

- Le ratio du nombre de personnes suivies en réadaptation en déficience visuelle sur 100 000 habitants est plus élevé dans les régions desservies par l'INLB que dans la majorité des autres régions du Québec.
- La performance de l'INLB dépasse tous les standards du plan d'accès aux services du MSSS pour les personnes ayant une déficience.
- Le nombre de personnes en attente est en augmentation moins importante à l'INLB que pour les autres centres de réadaptation offrant des services en déficience visuelle :
 - INLB: augmentation de 23 % entre 2011-12 et 2013-2014;
 - Autres centres de réadaptation : augmentation de 40% du nombre de personnes ayant une déficience visuelle en attente pour la même période.
 - D'ailleurs, 33 % de l'ensemble des personnes ayant une déficience visuelle en attente au Québec l'étaient à l'INLB alors que l'établissement rejoint 46% de cette population.
- Coût moyen d'une HPS (heure de prestation de service) pour INLB = 86.41\$ / HPS, coût moyen d'une HPS en réadaptation en déficience visuelle pour la province excluant l'INLB = 95.26 \$ / HPS

En conséquence, même en couvrant un immense territoire de 11 855 km² pour des régions dont la population est en croissance, l'INLB est plus performant que les autres centres de réadaptation pour ce qui est des services de réadaptation en déficience visuelle.

Le projet de loi 10 induit une gestion par programme-service. Les services aux personnes ayant une déficience visuelle font partie intégrante du programme service déficience physique.

Étant donné l'expertise développée par l'INLB, son territoire de desserte, son implication majeure dans le développement et le transfert des connaissances pour l'ensemble des professionnels œuvrant dans ce domaine au Québec, un programme service spécifique aux personnes ayant une déficience visuelle doit être prévu pour la Montérégie avec un mandat de maintenir son offre de services aux besoins des clientèles de Montréal et Laval.

Considérant que les faits actuels nous prouvent qu'il est possible d'assurer l'accessibilité aux services tout en étant performant, l'Institut Nazareth et Louis-Braille demande au ministre de maintenir le mandat d'offrir des services en réadaptation en déficience visuelle aux populations de Montréal et Laval par l'établissement de la Montérégie et d'y prévoir un programme service dédié à cette clientèle.

Budget

Le présent projet de loi prévoit à l'article 55 : « Les règles budgétaires établies par un établissement régional ou suprarégional en application du premier alinéa de l'article 283 de cette loi ne peuvent permettre la permutation de sommes dédiées à un programme-service, sauf sur autorisation du ministre. »

L'INLB peut s'appuyer sur une Fondation dynamique qui lui a permis de réaliser de nombreux projets au bénéfice de sa clientèle. La recherche et l'approvisionnement en équipements de pointe ont été possibles grâce aux dons généreux de la Fondation en vue de l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

Appuyant cette vision, l'INLB désire s'assurer que l'enveloppe budgétaire actuellement allouée pour les services de réadaptation aux personnes ayant une déficience visuelle soit protégée spécifiquement pour cette clientèle et que la reddition de compte prévue porte sur les dépenses réelles pour le programme en déficience visuelle.

Accessibilité et emploi

Le présent projet de loi 10 prévoit à l'article 162 que : « Les actifs informationnels d'intérêt commun mentionnés à l'annexe II qui, le 31 mars 2015, sont la propriété d'une agence de la santé et des services sociaux, de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou de l'Institut national de santé publique du Québec sont transférés au ministre de la Santé et des Services sociaux avec tous les droits et obligations qui s'y rattachent. ». Parallèlement, on peut supposer qu'en réunissant sous un même établissement plusieurs entités, plusieurs autres actifs informationnels de ces établissements devront être mis en communs. Considérant cela, l'INLB désire prévenir le ministre qu'une attention particulière devra être portée quant à l'accessibilité de ces actifs informationnels pour les personnes ayant une déficience visuelle qui travaillent dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Plusieurs de ces actifs informationnels utilisent des interfaces qui ne sont que rarement accessibles aux personnes ayant une déficience visuelle qui utilisent des adaptations informatiques afin d'effectuer leur travail. À l'INLB, 17 % des employés ont une déficience visuelle, ce qui exige bien sûr que les outils de travail soient accessibles. De plus, afin de respecter les normes adoptées par le Conseil du trésor (SGQRI-008), les sites Web, intranet et les documents téléchargeables du ministère et de ses organismes relevant de sa responsabilité, se doivent d'être accessibles.

L'accès à l'information en général pour les personnes qui ont une déficience visuelle est un défi quotidien. À cet égard, l'INLB possède une expertise reconnue en matière d'accessibilité que ce soit pour les actifs informationnels, le Web ou encore pour les documents en médias substitués (braille littéraire ou scientifique, e-texte, PDF accessible,

caractère agrandi, audio – MP3-Daisy, représentation tactile). Ces adaptations exigent de l'expertise et des équipements de pointe. Ayant développé une expertise spécifique découlant de sa mission unique auprès des personnes ayant une déficience visuelle, l'Institut joue fréquemment un rôle d'expert-conseil auprès de différents organismes gouvernementaux, municipaux, privés ou communautaires et également auprès d'autres établissements dans divers domaines reliés à la déficience visuelle dans le but de diminuer les situations de handicap.

Afin d'assurer des acquis durement obtenus en matière d'adaptation en médias substituts et en matière d'accessibilité pour la clientèle de même que pour préserver les acquis pour l'emploi des personnes ayant une déficience visuelle, l'INLB demande au ministre de s'assurer que les nouveaux établissements (CISSS) portent une attention particulière à l'accès à l'information et à l'accessibilité de leurs outils autant pour la clientèle qu'ils desservent que pour les employés ayant un handicap. De par ses activités de recherche et son expertise en accessibilité et en évaluation de produits, l'INLB pourra très certainement contribuer à aider le Ministère de la Santé et des Services sociaux à respecter les standards établis par le gouvernement québécois.

Annexe 1 : Complément d'information portant sur les masses critiques et les expertises spécifiques

- De façon générale, les personnes ayant une cécité complète représentent moins de 10 % de notre clientèle. Ces personnes requièrent des services exigeant une expertise pointue à plusieurs égards. Par exemple, en plus des services surspécialisés reconnus en communication informatique adaptée et en communication braille, l'Institut doit maintenir une expertise importante en matière d'accessibilité des plateformes WEB; les techniciens en informatique du Service d'aides techniques en soutien aux usagers avec le contrôle à distance, service utilisé par plusieurs autres CR; l'INLB est également, par le biais d'entente avec des entreprises, site bêta pour l'évaluation de logiciels adaptés.
- Le nombre d'enfants de moins de 4 ans est peu élevé : 114 pour l'ensemble des régions de la Montérégie, de Montréal et de Laval desservies par l'INLB. Le profil de ces enfants est variable. Des professionnels ont développé une expertise spécifique pour favoriser le développement du jeune. L'expertise des intervenants particulièrement en ergothérapie et psychologie est très demandée par les milieux scolaires. Dans le cas des enfants aveugles (un petit pourcentage), l'évaluation intellectuelle ou de développement de ces enfants exige une expertise pointue qui nécessite d'en avoir vu un certain nombre et d'en desservir sur une base régulière.
- *Cécité corticale* : La définition de cette pathologie et l'approche auprès de cette clientèle sont en constante évolution. Le fonctionnement visuel des enfants ayant une cécité d'origine corticale est particulier et spécifique à cette pathologie. Les ergothérapeutes ont dû développer une expertise propre à cette problématique et doivent maintenir à jour cette expertise de pointe.
- Tout comme les 0-4 ans, le nombre d'enfants desservis ayant entre 5 et 11 ans (période du primaire) et de 12 à 17 ans (période du secondaire et de l'adolescence) est respectivement de moins de 200 pour l'ensemble des régions et d'autour de 100 pour les 18-21 ans (période soit de transition vers les études supérieures ou vers le travail). Ces groupes sont composés de profils très différents et complexes (fonctionnement voyant, aveugle, multiples déficiences, communautés culturelles) qui exigent de développer une expertise particulière afin d'offrir des approches d'interventions spécialisées.
- Hémianopsie : Les optométristes, les opticiennes et les spécialistes en orientation et mobilité ont développé une expertise de pointe pour la clientèle atteinte d'hémianopsie en lien avec l'utilisation de prismes de Peli. (voir le tableau ci-joint pour le nombre de cas par région).

Données statistiques tirées d'Inforéadapt en date du 7 novembre 2013

Pathologie	Nb usagers Montréal	Nb usagers Laval	Nb usagers Montérégie
Hémianopsie (H53.4*)	79	23	79
Cécité corticale (H47.6)	72	10	52
Rétinopathie diabétique (H36.0)	311	75	273

Connaissances critiques : certaines expertises très spécifiques, détenues par une ou deux personnes, ont été identifiées par le conseil multidisciplinaire afin que soient prises des mesures pour le transfert des connaissances. Il s'agit d'expertises développées au fil des ans et qui ne sont pas intégrées dans les formations universitaires. Cette liste s'allongerait passablement s'il fallait diviser l'expertise. En voici des exemples :

- Évaluation visuelle en optométrie chez les bébés et les usagers ayant de multiples déficiences,
- Entraînement à l'utilisation du chien-guide,
- Mobilité et motricité chez les 0-5 ans,
- Soins parentaux,
- Adaptation de postes de travail complexes,
- Communication informatique adaptée pour les personnes présentant de multiples déficiences,
- Orientation et mobilité pour les personnes ayant une déficience visuelle et se déplaçant en fauteuil roulant,
- Sexologie chez les jeunes,
- Évaluations visio-perceptuelle en psychométrie