

Regroupement des Aveugles et Amblyopes du Montréal Métropolitain (RAAMM)

Regroupement des Aveugles et Amblyopes du Québec (RAAQ)

Montréal, 28 octobre 2014

Une clientèle minoritaire qui nécessite une organisation particulière

Mémoire du RAAMM et du RAAQ

À la commission parlementaire

De la santé et des services sociaux

Monsieur le Ministre Barrette,
Madame la Ministre Charlebois,
Mesdames et messieurs les députés, membres de la commission parlementaire,

Vous vous penchez actuellement sur le projet d'une réforme colossale, appliquée à un réseau de même envergure. L'ampleur de la réforme, la complexité du Réseau et la brièveté des délais nous forcent à nous en tenir à l'essentiel, c'est-à-dire, en ce qui nous concerne, à ce qui doit être préservé dans ce grand remue-ménage à l'égard des personnes handicapées de la vue. Il sera donc question, ici, de la qualité, de la quantité et de l'organisation des services de réadaptation en déficience visuelle, en portant une attention toute particulière à une institution phare en ce domaine, à savoir l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

Une clientèle minoritaire

Au ministère de la Santé et des Services sociaux, on considère la déficience physique comme un seul programme et le projet de loi 10 parle quant à lui de « réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique de types auditive, visuelle, motrice et du langage »

Or les personnes ayant une « déficience physique de type visuelle » ne représentent que 13 % de l'ensemble des personnes ayant une déficience physique.

Cette situation minoritaire exige à notre avis un traitement particulier pour éviter que des approches et des façons de faire tout à fait appropriées pour d'autres types de déficience physique ne viennent défaire ce qui fonctionne très bien à l'heure actuelle.

Nous nous opposons notamment à ce que tous les types de déficience physique soient gérés sous un même chapeau et partagent une même assiette budgétaire où la majorité va inévitablement empiéter sur la minorité.

Chaque type de déficience physique représente déjà un très large éventail de besoins selon l'âge de la personne, la cause de la déficience, sa sévérité, son caractère évolutif et les habitudes de vie qui engendrent des situations de handicap. Un amalgame de toute cette diversité croisé avec une position minoritaire nous porte à craindre une dilution de l'expertise pointue requise pour une meilleure réponse aux besoins.

Qu'il soit clair que nous ne cherchons pas à diviser ou opposer les diverses déficiences physiques. Mais il faut reconnaître que, même si nous partageons l'expression « déficience physique », nos problématiques respectives, elles, diffèrent considérablement.

Des différences importantes

Les personnes handicapées visuellement bénéficient auprès de la RAMQ d'un programme d'accès aux aides techniques très différent de ceux applicables aux déficiences motrices et auditives. Les services d'aides techniques qui soutiennent l'intervention de réadaptation se sont donc développés fort différemment et leurs interactions avec les interventions de réadaptation s'articulent aussi dans des modalités et sur des principes différents.

Contrairement à ce que l'on peut observer pour d'autres types de déficience physique, les personnes handicapées visuellement ont un lien plus constant avec les services de réadaptation tout au long de leur vie. Ce qui est dû notamment à l'évolution des technologies de l'information et des communications qui sont en évolution constante. Pour les personnes handicapées visuellement, beaucoup de situations de handicap se concentrent autour des habitudes de vie reliées à l'écriture et à l'accès à l'information. Ces habitudes de vie sont conditionnées par l'omniprésence et l'évolution constante des technologies grand public qui doivent toujours être adaptées aux limitations des personnes. À chaque niveau scolaire comme à chaque changement de tâche en milieu de travail, il faut souvent revoir les outils d'adaptation informatiques et les stratégies d'utilisation les plus efficaces sous peine de décrochage scolaire ou de perte d'emploi.

Les types de professionnels impliqués en déficience physique de type visuelle sont également différents. Il s'agit principalement de spécialiste en réadaptation en déficience visuelle (SRDV) et de spécialistes en orientation et mobilité (SOM) et d'optométristes spécialisés en basse vision qui sont formés tous à l'École d'optométrie de l'Université de Montréal. Il est d'ailleurs important de noter que l'Institut Nazareth et Louis-Braille via son contrat d'affiliation à l'Université de Montréal contribue de façon importante à la dispensation des cours et à l'encadrement des stages, implication qui bénéficie à l'ensemble de la province. Ces types de

professionnels se retrouvent en très faible effectif dans les autres centres de réadaptation multiclientèles et doivent pouvoir compter sur le soutien d'un pôle d'expertise où l'on retrouve une masse critique suffisante de ce type de professionnel.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille qui constitue actuellement ce pôle d'expertise a d'ailleurs en mandat de dispensation de services surspécialisés en soutien aux autres centres de réadaptation sur le territoire québécois. Pour jouer ce rôle, il faut maintenir ensemble un nombre suffisant de professionnels et par le fait même une masse importante de clientèle qui sont essentiels au développement et au maintien d'une expertise de pointe.

Une autre préoccupation majeure pour les personnes handicapées visuellement est l'accès à l'information et particulièrement l'accessibilité des contenus Web. Depuis plusieurs années, l'Institut Nazareth et Louis-Braille a été un exemple à suivre dans l'application des standards d'accessibilité et un porteur de cette préoccupation dans le réseau de la Santé. Les agences de la Santé et des Services sociaux ont d'ailleurs une obligation en cette matière en vertu de la Politique gouvernementale sur l'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées. Il est important que cette obligation soit maintenue dans les nouvelles structures du Réseau.

L'organisation actuelle des services

Les services en déficience visuelle sont actuellement dispensés par l'Institut Nazareth et Louis-Braille dans les régions de la Montérégie, de Montréal et de Laval ainsi que des services surspécialisés et du soutien en matière d'expertise sur tout le territoire québécois. Le projet de loi no 10 prévoit d'ailleurs à l'article 36 la possibilité de tels corridors de services interrégionaux.

Ce regroupement de la clientèle des trois régions administratives du Montréal métropolitain est le premier moyen d'obtenir une masse critique suffisante de clientèle et de professionnels spécialisés en réadaptation de la déficience physique de type visuelle. Le soutien aux autres régions constitue la seconde dimension d'une masse critique suffisante et nécessaire en déficience visuelle.

Le rapport d'un consultant embauché par les trois agences de la Montérégie, de Montréal et de Laval à l'automne 2013 faisait les constats suivants concernant la déficience visuelle :

« Des services de qualité dans les trois régions : Dans les trois régions, l'ensemble des personnes rencontrées, incluant les comités des usagers, est d'accord pour affirmer que présentement, il n'y a pas de problèmes majeurs sur le plan des services en déficiences visuelles [...] et que la population reçoit des services de qualité à l'intérieur de délais acceptables. Les taux de satisfaction élevés de la clientèle dans les rapports d'agrément, le très faible nombre de plaintes d'usagers dans les dernières années, ainsi que les taux d'accès tendent à confirmer ce constat. »

« Trois régions desservies de façon équitable : Les statistiques concernant les taux de

pénétration, les taux de respect du plan d'accès, ainsi que le nombre d'heures de prestation de service pour les usagers dans les trois régions ne démontrent pas de disparités et/ou d'iniquités sur le plan de l'octroi des services, tant en termes d'accessibilité que de qualité, à l'exception des délais d'attente plus longs à Montréal pour 2012-2013. Par ailleurs, l'emplacement du siège social ne semble pas avoir d'incidence ni sur l'accessibilité, ni sur la qualité des services d'une région à une autre. »¹

Dans les autres régions du Québec, les établissements de réadaptation desservant les personnes handicapées visuellement sont basés sur le modèle global de la déficience physique, ce qui n'est pas sans poser plusieurs problèmes. Il n'y a qu'une exception, l'Institut Nazareth et Louis-Braille dont l'histoire remonte à 1861. L'INLB se consacre à 100 % à la déficience visuelle, joue un rôle de soutien important jusque dans le Grand Nord et jouit d'une notoriété internationale enviable.

Masse critique, vocation suprarégionale et expérience historique se conjuguent pour faire, de l'Institut Nazareth et Louis-Braille, un établissement d'exception, qui pour notre bien, doit le demeurer. L'INLB est le seul établissement du genre, que nous conservons au Québec, et nous demandons que sa pérennité soit garantie.

Nous comprenons que l'Institut Nazareth et Louis-Braille soit de taille modeste, comparé, par exemple, au CHUM. Toutefois, par rapport à son importance pour sa clientèle, la comparaison tient la route. Nous souhaitons que l'INLB conserve sa vocation actuelle.

Le projet de loi 10 ne doit pas modifier l'organisation de ces services au nom de l'uniformisation entre les régions, car l'autosuffisance régionale n'est pas viable pour les services de réadaptation physique de type visuelle. Ces services sont de qualité et rencontrent un haut niveau de satisfaction dans la communauté des personnes handicapées visuellement.

Ce que nous demandons

- Reconnaître les corridors de services interrégionaux déjà établis pour les régions de la Montérégie, Montréal et Laval en réadaptation physique de type visuelle et reconnaître la vocation suprarégionale de l'Institut Nazareth et Louis-Braille pour toutes les régions du Québec.
- Protéger les budgets par clientèle (visuelle) et non seulement par programme (déficience physique).
- Maintenir les activités de recherche et de développement en déficience visuelle.

¹ Hubert Gauthier Conseil Gestion, RAPPORT FINAL
Étude-diagnostic sur l'offre de services spécialisés en déficiences visuelles et auditives dans les régions de Montréal, Montérégie et Laval
Déposé en février 2014 aux Agences de la santé et des services sociaux de Montréal, de la Montérégie et de Laval

- Confirmer le transfert vers les CISSS de l'obligation des Agences en matière d'accessibilité des contenus Web.
- Examiner la possibilité d'accorder, à l'Institut Nazareth et Louis-Braille, le statut d'établissement suprarégional, suivant l'article 7 du projet de loi 10.

Ce qu'est le RAAMM

Le Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain est un organisme de défense de droits dont la mission est de promouvoir les intérêts, encourager l'intégration et défendre les droits collectifs et individuels des personnes ayant une limitation visuelle du Montréal métropolitain.

Contact : Pascale Dussault, DG du RAAMM

direction@raamm.org

514-277-4401poste 109

Ce qu'est le RAAQ

Le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ) est une fédération réunissant 15 associations, dont 12 associations régionales, qui à leur tour, rassemblent 2500 personnes handicapées visuellement, réparties dans 15 des 17 régions administratives du Québec. Le RAAQ a pour mission de promouvoir et de défendre les droits des aveugles et des amblyopes, afin de favoriser leur intégration à part entière dans tous les domaines de l'activité humaine.

Contact : Gérald Miller, DG du RAAQ

gm@raaq.qc.ca

514.849.2018

Merci de votre attention.