

« La vie continue... il faut y voir »

Journée de consultation
sur la condition
des personnes âgées
handicapées visuelles
Le 15 octobre 2009

Regroupement des personnes
handicapées visuelles
(régions 03-12)

503, Prince-Édouard, bureau 100
Québec QC, G1K 2M8
Téléphone : 418-649-0333
Télécopieur : 418-649-1512
Courriel : rphv@rphv0312.org
Site Web : www.rphv0312.org

Décembre 2009

œ **TABLE DES MATIÈRES** *⌘*

QUI SOMMES-NOUS?	3
LE CONTEXTE.....	3
PROFIL DE LA CLIENTÈLE.....	5
REVUE DE LITTÉRATURE.....	6
RÉSUMÉ DES ATELIERS	12
Atelier A : les besoins quotidiens et la socialisation	12
Atelier B : l'accès à l'information	14
Atelier C : le transport et les déplacements	16
Atelier D : la réadaptation	19
LES CONFÉRENCES	21
CONCLUSION	23

Qui sommes-nous?

Le Regroupement des personnes handicapées visuelles (régions 03-12), un organisme sans but lucratif fondé en 1981, a toujours eu comme mission première la défense des droits et la promotion des intérêts des personnes handicapées visuelles.

LE CONTEXTE

Suite à une demande formulée à l'assemblée générale de 2008, nous avons pris l'initiative de vouloir connaître la situation de la condition des aînés handicapés visuels. À la lumière de nombreuses lectures, les statistiques disponibles nous indiquent qu'au cours des prochaines décennies, les personnes de 65 ans et plus occuperont une place de plus en plus importante au sein du groupe des personnes vivant avec cette limitation. Il s'agit donc d'une clientèle qui devra davantage retenir l'attention d'un organisme comme le nôtre.

Leurs préoccupations sont semblables à celles des aînés en général. La différence réside dans les besoins particuliers reliés à la présence du handicap visuel. Elles ont les mêmes attentes envers la société qui leur permet de se tailler une place correspondant à leurs préoccupations.

Journée de consultation sur la condition des aînés handicapés visuels –
« La vie continue... il faut y voir »

Pour donner suite à cette demande formulée lors de notre assemblée générale de 2008, un comité composé d'aînés handicapés visuels a été mis sur pied afin de trouver la façon de mieux connaître leur réalité. Le projet d'organiser une journée de consultation sur la condition des aînés handicapés visuelles s'est présenté et les membres du comité étaient enthousiastes à cette idée.

Le travail organisationnel a commencé au début de l'année 2009; la journée avait pour objectif de :

- de regrouper les aînés handicapés visuels dans une activité où ils pourront échanger sur leurs principales préoccupations;
- de favoriser les échanges avec leurs pairs sur les effets de la présence du handicap visuel dans le déroulement de leur vie quotidienne;
- de favoriser les échanges sur la sauvegarde de leurs réseaux de contacts (famille, amis) en présence du handicap visuel ;
- de rendre accessible les aides visuelles qui sont disponibles et qui pourraient répondre à leurs besoins et à leurs attentes;
- de proposer, au besoin, des suggestions visant à modifier ou à améliorer ces aides afin de les rendre plus accessibles et plus performantes;
- de favoriser les échanges sur les moyens à prendre pour trouver des outils adéquats pour rendre l'information requise accessible dans leurs déplacements;
- de stimuler les échanges sur la sécurité liée à leurs déplacements dans les lieux publics et la rue;
- d'encourager les échanges sur l'accessibilité et sur l'usage des différentes formes de transports;
- d'entamer la discussion sur les moyens qui pourraient rendre la réadaptation plus accessible;
- d'entamer la discussion sur l'évaluation de leurs besoins afin de rendre le processus de réadaptation plus efficace;
- de sensibiliser ces aînés à leurs conditions de vie en tant que personnes handicapées visuelles;
- de provoquer chez les aînés leur esprit revendicateur afin de pouvoir améliorer leurs conditions de vie.

Le rapport sera divisé comme suit :

Profil de la clientèle
Revue de littérature
Résumé des ateliers :

les besoins quotidiens et la socialisation;
l'accès à l'information;
le transport et les déplacements;
la réadaptation;

Les conférences
Recommandations
Conclusion

Profil de la clientèle

La déficience visuelle se définit de deux façons soit la définition canadienne et la définition québécoise :

- au Canada, on peut parler de déficience visuelle lorsqu'une personne a une acuité visuelle de 6/60 (20/200) ou moins ou un champ visuel circulaire de moins de 20 degrés. On peut alors parler de personnes reconnues légalement aveugles. Définition en provenance de l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA);
- au Québec, on parle de limitation visuelle lorsque l'acuité visuelle est de moins de 6/21 (20/70) ou un champ visuel horizontal ou vertical de moins de 60 degrés. On parle alors d'une clientèle légalement handicapée visuelle. Définition en provenance de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Lors de notre journée de réflexion, notre groupe cible incluait tous les aînés de 65 ans et plus reconnus comme étant légalement handicapés visuels selon les critères de la (RAMQ). On divise cette clientèle en deux catégories qui vivent des problématiques tout à fait différentes. Ces deux groupes, selon la Régie

de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), sont légalement identifiés comme suit :

- les fonctionnellement aveugles (non-voyants);
- les fonctionnellement voyants (demi-voyants).

On différencie ces deux groupes de la façon suivante :

Pour illustrer la différence entre ces deux groupes de personnes, voici deux exemples démontrant leurs caractéristiques propres :

- une personne reconnue comme fonctionnellement aveugle signifie que cette dernière ne peut avoir accès à aucun document manuscrit visuellement, même à l'aide d'aides techniques visuelles;
- une personne fonctionnellement voyante utilise son résidu visuel et dans bon nombre de cas des aides techniques visuelles pour accéder à l'information écrite.

Parmi les personnes légalement identifiées comme ayant des limitations visuelles, 93 % sont identifiées fonctionnellement voyantes et 7 % fonctionnellement aveugles.

Revue de littérature

Bien que les déficiences visuelles puissent survenir chez les personnes de tous les groupes d'âge, la majorité des cas se produisent chez les personnes âgées de plus de 65 ans. La perte de la vision est le troisième problème de santé le plus fréquent chez les gens de ce groupe d'âge, derrière les maladies cardiovasculaires et l'arthrite. Le recensement effectué au Canada en 2001 indique que 20,9 % des Canadiens âgés de plus de 64 ans ont actuellement une déficience visuelle comparativement à 14,8 % des gens âgés de 15 à 64 ans. Les causes les plus fréquentes de la perte de vision chez les personnes d'un âge avancé sont les cataractes, le glaucome, la rétinopathie diabétique et la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). (INCA, 2005)

Aux États-Unis, on a constaté que les participants à des programmes pour personnes âgées, dont la déficience visuelle était récente, présentaient des besoins psychosociaux communs :

- s'adapter à la perte de vision;
- trouver du réconfort;
- surmonter le sentiment d'isolement qu'ils ressentent lorsqu'ils croient être les seuls à avoir cette condition;
- retrouver l'espoir quant à leur capacité de composer avec la perte de leur vision;
- développer de nouvelles aptitudes et stratégies de socialisation;
- apprendre de leurs pairs comment vivre au quotidien. (INCA, 2005)

Selon le programme canadien sur les questions intéressant les personnes handicapées, la promotion de l'accès, de l'inclusion et de la participation sont des exigences que doit respecter toute politique sociale qui a des incidences sur les personnes handicapées au pays. Le programme est fondé sur la compréhension, en majeure partie sociale, du concept d'incapacité : l'incapacité est considérée comme un processus fort complexe d'être et de devenir. Au bout du compte, nous percevons l'incapacité comme étant un vague concept culturel qui fait partie de notre tissu social – quelque chose auquel nous sommes tous confrontés et qui peut nous en apprendre beaucoup. Dans un certain sens, l'incapacité nous renseigne sur les façons dont nous excluons les gens et dont cette exclusion touche tout le monde; elle nous aide à reconnaître que nous avons la possibilité de façonner une société qui est fondée sur l'inclusion. Vivre à proximité des personnes handicapées ou devenir handicapé sont des questions capitales en ce qui a trait à la vie de famille, à la citoyenneté et à l'autodétermination. (Vers l'intégration, 2005)

Le programme de recherche national sur les questions intéressant les personnes handicapées repose sur les principes suivants :

- nous devons avoir une meilleure compréhension des divers niveaux de besoins, satisfaits et non satisfaits, quant aux soutiens requis;
- les connaissances nécessaires pour remédier au manque de compréhension doivent contribuer à :
 - l'anticipation et la reconnaissance des questions qui surgissent;
 - une prise de conscience quant à la situation actuelle des personnes handicapées et quant aux questions auxquelles elles sont confrontées;
 - l'examen des effets de la politique existante en vue d'élaborer un plan visant l'amélioration de l'inclusion, de la participation et de l'accès. (Vers l'intégration, 2005)

Si nous poursuivons notre recherche dans la littérature et que nous faisons référence aux thèmes de nos ateliers, nous pouvons trouver les renseignements suivants :

A) Les besoins quotidiens et la socialisation

Nous pouvons commencer en disant que les besoins les plus fréquents concernant la vie quotidienne des aînés handicapés visuels sont :

- a) une réduction de la capacité d'accomplir les choses qu'ils souhaitent;
- b) un sentiment d'isolement. (INCA, 2005)

Ces besoins se répercutent sur d'autres besoins pour ces personnes âgées de 65 ans et plus, à savoir :

- a) l'adaptation à la perte de vision ou à la détérioration de la vue;
- b) le développement d'aptitudes pour se déplacer et s'orienter;
- c) le développement d'aptitudes pour vivre au quotidien;
- d) l'accès au transport;
- e) l'accès à l'information par l'intermédiaire de documents en médias substituts;
- f) l'accès à de l'équipement adapté et à la formation requise pour apprendre comment l'utiliser. (INCA, 2005)

Le soutien à la vie quotidienne des aînés handicapés visuels qui occupe une place importante relève des points suivants :

- a) la promotion et l'éducation auprès du grand public afin de contrebalancer les préjugés et la discrimination à l'égard de la perte de vision;
- b) les soins préventifs et les soins de santé;
- c) la réadaptation;
- d) les services de soutien pour favoriser la vie autonome;
- e) l'accès à tous les secteurs de la société;
- f) le maintien du revenu;
- g) la famille;
- h) l'accès aux activités culturelles;
- i) l'accès aux activités récréatives;

j) l'accès aux activités religieuses. (INCA, 2005)

Par conséquent, les aînés handicapés visuels manifestent d'autres besoins de soutien dans le déroulement de leurs activités quotidiennes. Ces différents besoins correspondent à des activités qui sont acquises par le grand public, à savoir :

- a) faire les courses;
- b) régler les factures;
- c) faire la cuisine;
- d) effectuer des transactions bancaires. (INCA, 2005)

Les recherches indiquent un besoin d'aide, et cette aide provient principalement de sources informelles comme la famille et les amis. Les aînés formulent davantage leurs besoins vers les aides visuelles traditionnelles dont ils ont besoin ou qu'ils veulent se procurer.

Quand on parle de socialisation, il apparaît que de nombreux aînés handicapés visuels se retrouvent socialement exclus et ils ne réussissent pas à participer à la vie ou aux activités offertes dans leur communauté. Malgré tout, ces aînés sont pour la plupart en mesure de passer du temps avec d'autres mais il ressort dans les recherches qu'ils sont beaucoup plus isolés sur le plan social que les personnes voyantes car plusieurs d'entre eux ne quittent jamais leur maison. (INCA, 2005)

B) Accès à l'information

L'accès à l'information occasionne encore des situations où il existe des obstacles pour les aînés ayant une déficience visuelle. L'avènement de la technologie ne répond pas à toutes les demandes, car, faire les courses et effectuer des transactions bancaires constituent leurs principaux besoins à combler. La disponibilité de services téléphoniques et en ligne pour faire des achats et effectuer des transactions bancaires ne semblent pas leur faciliter la vie. En conséquence, plusieurs de ces personnes handicapées visuelles préfèrent avoir recours à une ressource. L'utilisation de guichets automatiques ne sera pas favorisée chez nos aînés car ils préféreront faire leurs transactions par le biais d'un caissier. (INCA, 2005)

De plus, l'accès à l'information fait aussi référence à des besoins plus spécifiques que l'on peut retrouver dans divers lieux publics et services qui doivent être accessibles. Ici, on parle par exemple :

- a) de menus en braille dans les restaurants;
 - b) d'affiches en gros caractères pour les toilettes dans les lieux publics;
 - c) de marqueurs de marches dans les édifices publics;
 - d) du marquage de la posologie sur les flacons de médicaments.
- (INCA, 2005)

C) Transport

Les aînés déclarent qu'ils comptent sur un membre de la famille, des amis et des bénévoles des services sociaux ou des services communautaires pour être accompagnés en voiture là où ils le souhaitent. Une statistique est intéressante à relever au sujet de l'accompagnement. Pour les rendez-vous médicaux, plus de la moitié (68 %) des aînés handicapés visuels indiquent avoir besoin d'être accompagnés en voiture ou d'avoir un accompagnateur pour se rendre à ce genre de services. (INCA, 2005)

Dans l'ensemble, le transport en voiture conduite par une autre personne est très important pour les aînés. Il faudra donc continuer d'améliorer l'accès au transport public pour répondre aux besoins de cette clientèle et lui permettre de se rendre là où elle le souhaite d'une façon sécuritaire. Sinon, elle aura tendance à ne pas l'utiliser et il ressort dans les recherches que cette population ne choisit pas facilement d'utiliser un système de transport parallèle. La présence d'un transport a des répercussions dans tous les domaines de la vie. Celui-ci devient le principal fournisseur d'accès aux occasions de participer à la société et en son absence, il devient un obstacle majeur à l'inclusion sociale dans plusieurs cas. (INCA, 2005)

D) Réadaptation

L'objectif de la réadaptation est de permettre aux aînés vivant avec une déficience visuelle de mener une vie de façon autonome et productive, d'être intégrées dans leurs communautés et d'atteindre un niveau élevé de satisfaction. La réadaptation les aide à reconstruire les stratégies qu'ils utilisent au quotidien de façon à faire contrepoids à la déficience visuelle. La

réadaptation peut inclure l'apprentissage de nouvelles façons d'utiliser le résidu visuel, l'apprentissage d'aides adaptées telles qu'une canne blanche et l'organisation de la maison pour accommoder leurs capacités visuelles. De plus, elle propose également un soutien psychosociologique très important comme le lien avec des modèles de comportement et des pairs pour favoriser l'adaptation à la perte de vision. (INLB, 2005)

Les données d'une recherche effectuée en 2001 indiquent que les incapacités visuelles chez les aînés augmentent de 15 % chez les moins de 75 ans, à 25 % chez les personnes âgées de 75 ans et plus. Cela signifie que notre société vieillissante devra de plus en plus composer avec des conditions visuelles liées à l'âge. (INLB, 2005)

Nous avons conçu cette journée en respectant les principes suivants :

- les aînés ayant une déficience visuelle sont le point de mire de cette consultation;
- les conclusions de cette consultation seront examinées dans un contexte de population vieillissante et d'augmentation des cas de déficience visuelle;
- les connaissances acquises lors de cette consultation touchent aux trois principaux domaines, soit l'inclusion, la participation et l'accès.

Grâce aux résultats de cette consultation, nous serons en mesure d'examiner d'un angle nouveau les politiques canadienne et québécoise sur les questions liées aux personnes handicapées : on évalue l'incidence qu'ont les soutiens et les services existants sur les gens selon leur âge, leur sexe, leur situation géographique, leur situation socio-économique et le degré de leur déficience visuelle.

Résumé des ateliers

Atelier A : les besoins quotidiens et la socialisation

Au cours de cet atelier, les participants ont pu exprimer leurs difficultés et leurs nécessités en lien avec leurs besoins au quotidien et la socialisation. Des besoins sont présents pour l'accomplissement de l'ensemble de leurs activités de la vie quotidienne et domestique. Bien que certains participants disent avoir en leur possession des moyens pour faire autrement, tel n'est pas le cas pour tous. Certaines technologies et méthodologies sont parfois inconnues. Il y a aussi les émotions qu'entraîne la perte d'un sens qui peuvent devenir un obstacle: « C'est difficile au quotidien et le deuil n'est pas fini encore; il n'y a pas un quart d'heure où l'on n'a pas besoin de notre vue », a déclaré une participante.

Dans la vie de tous les jours, les objets courants doivent être placés au même endroit de façon constante. La gestion de la correspondance est aussi une difficulté qui est ressortie pour plus d'un participant : « Ce qui est plus difficile c'est surtout la lecture de mon courrier; il faut que je le passe au lecteur optique, ce qui est plus compliqué », a indiqué un participant qui utilise l'informatique pour la gestion du courrier.

Bien que le sujet des déplacements ait fait l'objet d'un autre atelier durant la journée, la réponse aux besoins du quotidien et l'accomplissement d'activités de socialisation sont des sphères qui dépendent souvent de la mobilité. Par exemple, une participante a indiqué qu'elle doit être accompagnée quand elle doit aller au centre commercial parce qu'il n'y a pas de signal sonore à l'intersection qu'elle doit emprunter. Dans un même ordre d'idées, des participants ont souligné des difficultés en raison des trottoirs et les bords de rues encombrés par différents objets, par exemple des poubelles, ou encore, parce qu'ils sont mal entretenus en hiver.

Des différences entre la réalité urbaine et la réalité rurale ont été soulevées au cours de cet atelier. Certains disaient qu'il est plus facile de fonctionner dans

un petit milieu parce que tout le monde connaît la personne dans les différents commerces et établissements. Cependant, la distance avec certains services et l'absence de formes adaptées de transport sont des aspects contraignants en milieu plus éloigné.

Pour ce qui est de la consommation de biens, d'autres obstacles sont présents. L'affichage à l'épicerie et dans d'autres commerces n'est pas adapté à la réalité des personnes qui vivent avec une déficience visuelle. Il en est de même pour l'accès à certains lieux.

En ce qui a trait à la socialisation, certains participants ont donné des exemples inspirants d'activités auxquelles ils participent, sans qu'elles ne soient des activités adaptées pour les personnes ayant un handicap visuel au départ. D'autres ont aussi souligné qu'il peut s'avérer difficile de se retrouver avec un groupe, par exemple dans les réunions de famille, alors que plusieurs personnes interagissent en même temps. Avec des difficultés visuelles, suivre les conversations représente un défi supplémentaire. Une participante mentionne aussi l'absence d'activités culturelles pour les personnes ayant un handicap visuel.

En résumé, cet atelier fait état de difficultés en lien avec les déplacements, l'accès physique à certains établissements et à certains commerces, ainsi que l'accès à divers renseignements. Pour trouver réponse à nos besoins quotidiens et à la socialisation, ce sont des aspects essentiels, qui, à l'heure actuelle, sont souvent inadaptés aux besoins des personnes ayant une déficience visuelle. À cet effet, un participant a mentionné en atelier que des personnes aux prises avec d'autres formes d'handicaps rencontrent aussi ces obstacles. Il propose que les associations s'unissent pour faire des représentations auprès des autorités concernées. De cet atelier découle aussi le constat que bien des ressources demeurent inconnues de certains, et ce, même s'ils ont reçu des services spécialisés de réadaptation. Citons notamment les guichets automatiques adaptés et les centres de jour du Centre de santé et des services sociaux, dont certains participants à la journée ignoraient l'existence. Le manque d'informations sur ces options devient un obstacle pour les gens qui pourraient trouver des réponses à leurs besoins.

Atelier B : l'accès à l'information

La nécessité d'accéder à divers renseignements s'applique à plusieurs sphères de vie. Dans cet atelier, les gens étaient invités à s'exprimer autour de ce sujet. D'abord, une participante a affirmé qu'elle avait de la difficulté à obtenir des renseignements par rapport à ses questionnements concernant son état de santé, en raison du manque de temps et de ressources dans les établissements de santé et de services sociaux. Dans un même ordre d'idée, certains ont mentionné qu'ils aimeraient obtenir des renseignements qui pourraient leur être utiles alors que le diagnostic est posé, en attendant le début des services de réadaptation.

Les renseignements transmis par les médias ne sont pas facilement accessibles aux participants. Lors de l'atelier, certains ont déclaré que le journal était une source de renseignements importante pour eux. Cependant, avec l'apparition de la limitation visuelle, la lecture devient de plus en plus complexe, voire impossible, en raison de la grosseur des caractères. Pour ce qui est de la télévision, les renseignements parfois présentés à l'écran sont parfois inaccessibles pour les gens, étant trop petits. Une autre source de renseignements potentielle est l'informatique et l'Internet. Cependant, un participant soulève le fait que les cours d'informatique sont difficilement accessibles. Il mentionne que des cours sont actuellement dispensés par l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA) mais seulement à Montréal. Il informe aussi l'assemblée que l'Association québécoise de la dégénérescence maculaire (AQDM) offrira sous peu des cours à Québec pour ses membres, mais que l'admission des personnes qui ont un problème autre que la dégénérescence maculaire n'est pas garantie.

Pour accéder à l'information au quotidien, certains ont parlé de la nécessité de la demander. Il a notamment été question de l'importance de la notion de confiance, soit de pouvoir se référer à des personnes significatives, ainsi que de l'importance de l'identification en tant que personne ayant un problème visuel. Pour ce dernier point, les participants disent dans l'ensemble qu'il est plus facile d'obtenir des réponses lorsqu'ils sont identifiés comme ayant un problème visuel. Une participante a raconté avoir pris l'autobus à un certain moment sans sa canne blanche :

« Quand j'ai demandé au chauffeur s'il se dirigeait à Beauport, il m'a répondu qu'il allait à Lévis. La dame qui était derrière moi m'a informée qu'il se dirigeait bien vers Beauport. Je suis restée tellement surprise que je n'ai pas réagi.»
«Peut-être que si j'avais eu ma canne, il ne m'aurait pas répondu cela. »

Lors de l'atelier, certains renseignements ont été transmis par des participants, alors que d'autres en ignoraient l'existence. On a donc constaté que le système est fait de sorte que les renseignements sont disponibles, mais qu'il incombe aux gens d'aller les chercher. Un exemple est celui des crédits d'impôts pour personnes handicapées. Au cours de l'atelier, une participante raconte qu'elle a fait faire ses rapports d'impôts durant des années sans savoir qu'elle avait droit à cette déduction, jusqu'à ce qu'elle change de comptable et que ce dernier l'en informe. Alors que cette participante expose ce fait, d'autres apprenaient l'existence de ce crédit pour la première fois.

Un autre point abordé est celui de l'affichage. Au quotidien, les gens ont besoin d'avoir accès rapidement à des renseignements, mais rencontre des obstacles. Les renseignements dans les commerces, les établissements, les résidences et les autobus ne sont pas toujours disponibles pour les personnes qui ont des difficultés visuelles. Ce constat s'applique même dans les endroits où il y a une forte concentration d'aînés, donc plus de probabilité qu'il y ait des gens avec des difficultés visuelles.

Toujours en ce qui a trait à l'accès à l'information, une participante dénonce les nouveaux termes utilisés de nos jours : « Autrefois, ils parlaient simplement. Aujourd'hui, ils vont chercher des termes... » De nouvelles appellations et de nouveaux acronymes sont de plus en plus utilisés, par exemple dans les services de santé. Il y a un langage de moins en moins accessible pour l'ensemble de la population.

En conclusion, la difficulté d'accéder aux informations fournies par les médias, la nécessité de demander régulièrement des renseignements, la disponibilité de ceux-ci, souvent seulement sur demande, ainsi que les difficultés d'accès à l'information découlant d'affichage et de langage inadaptés sont les principaux éléments identifiés par les participants. Une question à savoir qui est responsable de rendre cette information accessible? Est-ce la collectivité en

générale, l'état ou des organismes communautaires? Un constat demeure cependant, à savoir que le fait de se retrouver en groupe avec des gens touchés par la même réalité peut favoriser l'échange d'information, comme ce fut le cas lors de la journée.

Atelier C : le transport et les déplacements

Que ce soit pour trouver réponse à nos besoins quotidiens, ou encore pour accomplir des loisirs, les déplacements et le transport sont nécessaires. Dans l'atelier portant sur ces thèmes, les participants ont dénoncé des contraintes auxquelles ils sont confrontés au quotidien et ont revendiqué des améliorations. L'atelier a également permis aux participants d'échanger des conseils.

En ce qui a trait au service de transport en commun, certains participants utilisent le réseau de transport en commun et d'autres les services de transport adapté. Les participants ont d'abord souligné le peu d'information qui leur est transmis à partir du moment où ils sont admissibles au transport adapté. Une fois de plus, cela démontre que les renseignements ne sont pas mis systématiquement à la disposition des gens. Une intervenante de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ), qui assistait à la journée, a mentionné que les gens qui s'interrogent peuvent communiquer avec le programme en déficience visuelle de l'établissement.

En ce qui concerne le transport adapté, les gens ont dénoncé le fait qu'il ne soit pas toujours « adapté » aux besoins des usagers, comme le mentionnait un des participants. L'horaire prévu au moment où la personne réserve son transport est rarement respecté et les délais pour se rendre à destination sont souvent très longs. Un des participants a aussi dénoncé le fait que les passagers sont parfois à l'étroit à l'intérieur de l'autobus.

Du côté du Réseau de transport de la Capitale (RTC), le manque de civisme des passagers a été identifié. Certains ne cèdent pas leur place, d'autres ont des sacs encombrants avec eux, etc. Ce sont là des éléments qui peuvent rapidement devenir de véritables obstacles. Du côté des chauffeurs, trop souvent pressés, les participants déplorent que les départs et les arrêts soient parfois effectués de façon brusque. Si l'on n'a pas eu le temps de s'asseoir, il y a alors risque de chute. Certains chauffeurs sont si pressés qu'ils

n'attendent pas la personne qui se dirige vers l'autobus, et ce, même s'ils la voient venir vers l'autobus.

La différence entre les services dans les régions rurales et ceux disponibles dans les régions urbaines a été abordée. Il n'y a pas de transport en commun dans bien des secteurs en périphérie de Québec. La plupart du temps, les gens s'organisent alors avec des proches. Il y a parfois des transports bénévoles, comme il en existe en milieu urbain aussi, moyennant quelques dollars pour l'essence. Ce qui est plus difficile, c'est la disponibilité des ressources. Souvent, il faut réserver au moins 48 heures à l'avance. Il peut arriver dans ces secteurs que le CLSC rembourse les frais des taxis. Cependant, ceux-ci ne sont remboursés que pour des déplacements en lien avec des besoins précis.

Outre les déplacements avec les véhicules à moteur, les déplacements à pied ont aussi été abordés. Entre autres, on a discuté des problématiques relatives aux trottoirs. Il y a des endroits où il n'y en a pas. De ce fait, certains vont devoir s'empêcher de circuler dans ces secteurs, en raison des automobilistes et des cyclistes. « Même dans les endroits sans trottoir, on devrait pouvoir circuler, mais c'est trop dangereux, les gens ne sont pas respectueux », a déclaré un participant. Lorsqu'il y a des trottoirs, les gens ont déploré que ceux-ci n'appartiennent pas aux piétons, étant encombrés par des poubelles, des pots de fleurs, des branches, etc.

Les traverses pour piétons présentent aussi des obstacles. D'abord, il y a encore des feux pour les piétons sans signaux sonores. Il y a aussi des automobilistes qui ne respectent pas les lignes qui indiquent la traverse pour piétons. Un participant recommande même que les aptitudes à conduire de tous les automobilistes soient réévaluées à l'occasion, pas seulement celles des conducteurs plus âgés.

Les participants ont aussi rapporté le danger lié à l'autorisation récente de tourner à droite en voiture sur un feu rouge. Cela représente un nouveau danger pour les piétons, encore plus pour ceux qui ont un handicap visuel, parce que beaucoup de conducteurs ne respectent pas la priorité des feux pour piétons.

Ayant échangé sur le transport et les déplacements à l'extérieur, on a poursuivi l'échange sur les besoins des participants une fois rendus à

destination, par exemple à l'épicerie ou encore à l'hôpital. La plupart des participants qui se sont exprimés ont indiqué qu'ils préfèrent être accompagnés pour se déplacer dans les divers établissements et commerces. Ces endroits ne sont malheureusement pas adaptés.

Puisque le fait de se regrouper favorise l'échange d'astuces et de conseils, un premier conseil transmis par certains participants concernait le fait d'être identifié comme étant une personne vivant avec un handicap visuel. Par exemple, si l'on utilise la canne blanche, cela peut faciliter les déplacements dans le transport en commun, sur les rues, dans les commerces, etc.

En second lieu, un participant a rappelé à l'assemblée l'importance d'exprimer à nos élus municipaux nos insatisfactions et nos besoins pour faire changer les choses. Les citoyens peuvent se plaindre à la Ville qui est responsable des rues et des trottoirs. La Ville a la responsabilité d'entendre ses citoyens.

Pour faciliter les déplacements et le transport, on a rappelé que le Regroupement des personnes handicapées visuelles (régions 03-12) (RPHV 03-12) peut communiquer avec un bénévole pour de l'accompagnement lors de sorties ou encore pour la réalisation de menus travaux. Pour ce faire, les gens sont invités à communiquer avec le RPHV (03-12) au moins quatre jours avant la date pour laquelle ils auront besoin d'un service. On a aussi informé les participants de la possibilité de contacter le nouveau service 211. Les gens composent ce numéro à partir de leur téléphone et parlent ensuite à un intervenant à qui ils expliquent leurs besoins. Cette personne pourra alors cibler l'organisme à contacter et en transmettre les coordonnées.

Enfin, un des participants à l'assemblée était un représentant de la Ville de Québec. Il a transmis aux gens présents le numéro du téléphone du service de plaintes pour nommer le moindre obstacle rencontré lorsque l'on se déplace. Une fois que les gens de la Ville sont avisés, ils peuvent alors intervenir. Il pourrait par exemple s'agir d'une intersection où le signal sonore pour la traverse piétonnière est défectueux.

En conclusion, les principaux constats de cet atelier sont :

- le manque d'informations sur l'accès au transport adapté;
- le non respect de l'horaire et la durée du trajet pour ce même service;
- le manque de civisme des passagers dans le transport en commun;
- l'horaire non respecté a des incidences pour les utilisateurs;

- le manque de ressources en transport collectif en périphérie;
- les trottoirs encombrés;
- le manque de respect des automobilistes et des cyclistes;
- l'absence de signaux sonores à certaines traverses piétonnières;
- l'autorisation de virage sur feu rouge pour les automobilistes;
- l'absence d'adaptation dans les lieux publics tels que les commerces, les hôpitaux et les autres établissements.

Atelier D : la réadaptation

Vivre avec une déficience visuelle signifie devoir apprendre à «faire autrement» les activités de la vie quotidienne. Pour ce faire, au Québec, les gens sont référés vers les centres de réadaptation du réseau de la santé et des services sociaux. Dans cet atelier portant sur le thème de la réadaptation, on a invité les participants à exprimer leurs constats et leurs recommandations découlant de leur propre expérience de réadaptation.

Dans l'ensemble, en ce qui a trait à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), les gens semblaient satisfaits des services offerts. C'est plutôt l'accès aux services que les gens ont critiqué, soit le fait qu'il y ait quelques mois d'attente. L'attente entre le moment où un spécialiste de la vue réfère la personne vers l'IRDPQ et le moment où les premiers services de réadaptation sont offerts est un obstacle au fonctionnement dans la vie quotidienne. Des participants ont demandé s'il était possible que l'ophtalmologiste ou l'optométriste suggèrent des pistes à la personne, pour qu'elle puisse faire autrement ce qu'elle ne peut plus accomplir comme avant, et ainsi compenser l'obligation d'attendre.

Une fois le processus de réadaptation entamé à l'Institut, il peut aussi y avoir de l'attente pour des services précis, comme le mentionnait une participante, qui a fait une demande pour l'obtention d'un logiciel. Elle a obtenu une réponse favorable après trois semaines d'attente.

Un autre constat fut soulevé, soit la différence entre les délais d'attente pour les adultes par opposition à ceux pour les aînés. Il faut savoir que les services de réadaptation sont divisés en deux programmes distincts pour les adultes et pour les aînés à l'IRDPQ. L'attente est plus longue pour les aînés. Certains participants trouvaient convenable que les délais d'attente soient moins longs

pour les gens de moins de 65 ans parce qu'ils sont susceptibles d'être sur le marché du travail. Cependant, la plupart des participants ont dénoncé cette différence qui fait en sorte que « l'âge est un handicap à la réadaptation », comme le mentionnait une participante.

Les participants de l'atelier ont fait une recommandation à l'IRDPQ, soit qu'une relance soit effectuée par les intervenants ayant gravités autour de la personne aidée après que les services aient été rendus. Le but serait alors de savoir comment les choses se passent au quotidien avec les adaptations qui ont été faites. Cela permettrait ainsi de valider si tout fonctionne correctement ou encore s'il faut faire des ajustements.

Une participante ayant vécu une insatisfaction alors que son père était en attente de services a rappelé à l'assemblée qu'il est possible de se plaindre au Commissaire aux plaintes et à la qualité des services de l'établissement. Sa famille avait procédé ainsi pour dénoncer une situation inconfortable et elle a été satisfaite des résultats obtenus. Elle a rappelé l'importance de se référer aux ressources du milieu pour exprimer nos insatisfactions, le cas échéant. La présidente du Comité des usagers de l'IRDPQ assistait à la rencontre. Elle a informé les gens de la possibilité de faire appel au comité si l'on vit une situation difficile avec l'établissement. Le comité peut conseiller les gens, les accompagner dans un processus de plainte ou encore faire certaines revendications pour améliorer les conditions des personnes aux prises avec une déficience.

En résumé, bien que les participants aient exprimé une satisfaction générale des services de réadaptation de l'IRDPQ, devoir vivre une période d'attente est le principal constat négatif. Le fait qu'il y ait une différence entre les délais d'attente du programme de réadaptation pour les adultes et celui pour les aînés a aussi été dénoncée. Les participants se sont interrogés à savoir si les ophtalmologistes et les optométristes qui réfèrent au programme ne devraient pas déjà suggérer des pistes à la personne pour palier à l'attente. On a aussi recommandé qu'une relance soit faite par les professionnels de l'IRDPQ quelques temps après leurs interventions. L'atelier a également permis de rappeler, aux participants la possibilité d'exprimer leurs insatisfactions auprès du Commissaire aux plaintes ou encore en s'adressant au Comité des usagers de l'établissement, ou de les informer de cette pratique.

Finalement, comme dans les autres ateliers, les personnes ont pu échanger des astuces, des conseils et des façons de faire entre elles.

C'est donc dire que favoriser les occasions de se retrouver avec d'autres qui vivent la même situation constitue un accès favorable à la réadaptation.

Les conférences

La première conférence a été présentée par M^e Pierre Proulx de l'Aide juridique du Québec et portait sur les droits des aînés.

La deuxième conférence a été présentée par Madame Martine Baillargeon, chef de programme au Centre de Santé et de Services Sociaux de Québec Nord et portait sur les programmes de Service intensif de soutien à domicile et de soutien aux proches aidants.

Recommandations

1. Relancer les démarches auprès du gouvernement du Québec afin qu'il adopte dans les meilleurs délais le règlement sur les aides visuelles.
2. Poursuivre les démarches auprès du gouvernement afin qu'il élargisse les critères d'accès aux nouvelles technologies pour les rendre plus accessibles aux aînés.
3. Favoriser le processus de socialisation pour les aînés en sensibilisant les milieux qui peuvent les accueillir (centre de jour, groupes sociaux, etc).
4. Offrir une sensibilisation dans ces milieux afin de pouvoir utiliser des aides qui favoriseront la participation sans briser le déroulement ou la qualité de l'activité proposée.
5. Poursuivre les démarches pour favoriser l'installation de feux sonores et conserver ceux déjà mis en place.
6. Faire pression pour prolonger le temps de traversée afin d'assurer la sécurité des piétons.
7. Poursuivre les démarches auprès de toutes les instances concernées afin que l'on tienne compte de la réalité des aînés handicapés visuels dans l'installation du mobilier urbain, particulièrement sur les trottoirs.
8. Rappeler aux instances concernées d'être vigilantes en ce qui a trait à la qualité du déneigement des rues et es lieux publics afin d'assurer la sécurité des usagers.

9. Rendre plus accessible les modalités d'utilisation d'un transport inter-territoire afin d'améliorer la qualité des déplacements des aînés handicapés visuels.
10. Favoriser la diffusion des renseignements sur l'accessibilité du transport adapté.
11. Élaborer un ou des outils de sensibilisation pour les utilisateurs et les chauffeurs du transport en commun afin d'éliminer des situations dérangeantes pour les aînés handicapés visuels.
12. Sensibiliser les automobilistes et les cyclistes sur le respect des règlements et sur des actions de civisme envers les aînés handicapés visuels.
13. Élaborer un outil de sensibilisation visant à informer les entreprises et les organismes sur l'importance de rendre accessible les informations qu'ils désirent transmettre (affichages, indications, menus, etc.).
14. Établir un répertoire des différentes ressources pouvant offrir des services ou des activités culturelles sur les territoires que nous desservons.
15. Recommander aux ophtalmologistes de donner toutes les informations pertinentes relatives à cette situation lorsqu'ils établissent un diagnostic qui reconnaît une personne légalement handicapée visuelle (détail sur le problème visuel, référence au centre de réadaptation, etc.).
16. Faire des démarches, entre autres auprès du CRTC, afin d'établir un processus qui donnera accès à toutes les informations transmises en sous-titrage à la télévision.
17. Favoriser l'accès à de la formation en informatique adapté (Internet, par exemple) par le biais du réseau de la réadaptation.
18. Établir une méthode qui permettra de faire valoir auprès des aînés handicapés visuels l'avantage de s'identifier en tant que personne handicapée. Ainsi, ils pourraient combler certains besoins plus facilement.
19. Faire valoir auprès des aînés handicapés visuels qu'il est important d'aller au-devant de l'information et de ne pas attendre qu'elles viennent à eux. Cela amène l'importance de poser des questions.
20. Demander à toutes les instances pouvant desservir une clientèle aînée présentant un handicap visuel de rendre plus accessible la signification des différents acronymes qu'elles peuvent souvent utiliser dans leurs documentations ou dans leurs relations directes avec elle.
21. Favoriser la mise en place de lieux de rencontres afin de permettre à ces personnes de côtoyer leurs pairs.

22. Recommander au réseau de la réadaptation de donner un suivi à une intervention faite afin de valider l'usage des adaptations proposées et, le cas échéant, faire des modifications.

Conclusion

Pour une première, ce fut un succès. Nous l'avons dit à quelques reprises dans ce rapport, l'importance de rassembler des personnes dans le cadre d'une activité comme notre journée de consultation demeure l'action la plus efficace. Cela donne la possibilité de pouvoir discuter sur des sujets qui sont représentatif, par exemple de la réalité de notre groupe cible soit les aînés présentant une limitation visuelle. Ceux-ci en ont d'ailleurs profité pour présenter au Regroupement leurs besoins et surtout leurs attentes face aux actions futures de notre organisme.

Les principales conclusions qui ressortent des discussions qui ont eut lieu durant les ateliers que nous avons proposés peuvent se présenter ainsi :

Les difficultés en lien avec les déplacements, l'accès physique à certains établissements et à certains commerces, ainsi que l'accès à divers renseignements pour trouver réponse à leurs besoins quotidiens et à la socialisation sont souvent inadaptés aux besoins des personnes ayant une déficience visuelle. L'autre constat repéré est que bien des ressources demeurent inconnues de certains, et ce, même s'ils ont reçu des services spécialisés de réadaptation. L'exemple des guichets automatiques adaptés et les centres de jour du Centre de santé et des services sociaux, dont certains participants ignoraient l'existence. Le manque d'informations sur ces options devient un obstacle pour les gens qui pourraient trouver des réponses à leurs besoins relatif à la vie quotidienne et aussi à leur activité de socialisation.

La difficulté d'accéder aux renseignements fournis par les médias, la nécessité de demander régulièrement des renseignements, la disponibilité de ceux-ci, souvent seulement sur demande, ainsi que les difficultés d'accès à l'information découlant d'affichage et de langage inadaptés sont les principaux éléments identifiés par les participants.

Le manque de renseignements sur l'accès au transport adapté, le non respect de l'horaire et la durée du trajet pour ce même service, le manque de

civisme des passagers dans le transport en commun, le manque de ressources en transport collectif en périphérie de la ville, les trottoirs encombrés, le manque de respect des automobilistes et des cyclistes, l'absence de signaux sonores à certaines traverses piétonnières, l'autorisation de virage sur feu rouge pour les automobilistes, l'absence d'adaptation dans les lieux publics tels que les commerces, les hôpitaux et les autres établissements sont les principaux constats relatif aux déplacements de nos aînés.

Les participants ont exprimé une satisfaction générale des services de réadaptation de l'IRDPQ, mais le fait de devoir vivre une période d'attente est le principal constat négatif. La différence entre les délais d'attente du programme de réadaptation pour les adultes et celui pour les aînés a aussi fait l'objet d'une forme de dénonciation. Une suggestion qui peut se transformer facilement en demande, à savoir si les ophtalmologistes et les optométristes qui réfèrent au centre de réadaptation, ne devraient pas déjà proposer des pistes à la personne pour palier à l'attente de services. Cela a amené une revendication concrète soit qu'une relance soit faite par les professionnels de l'IRDPQ quelques temps après leurs interventions afin de valider les adaptations et les apprentissages relatif à la présence du handicap visuel. La mention de la possibilité d'exprimer leurs insatisfactions auprès du commissaire aux plaintes ou encore en s'adressant au comité des usagers de l'établissement, ramène l'importance d'informer les aînés sur leurs droits en tant qu'utilisateur du centre de réadaptation.

Par le biais de notre comité regroupant des aînés, le Regroupement pourra entreprendre un travail de sensibilisation ou de revendication qui nous espérons répondra aux attentes de cette clientèle qui rappelons-le occupera une place de plus en plus importante.