

Centre intégré de santé et de services sociaux
de la Montérégie-Ouest

ANNEXE A

RAPPORT D'ACTIVITÉS ET FINANCIER 2018-2019

Comité des usagers en déficience intellectuelle et trouble du spectre de
l'autisme (CRDITED-ME)

1^{ER} AVRIL 2018 AU 31 MARS 2019

Québec 

Table des matières

INFORMATIONS RELATIVES À L'ÉTABLISSEMENT	4
MOT DE LA PRÉSIDENTE	4
PRIORITÉS ET RÉALISATIONS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE.....	5
COMPOSITION ET PORTRAIT DES MEMBRES.....	6
COORDONNÉES	6
BILAN DES ACTIVITÉS DU COMITÉ DES USAGERS	6
FONCTION 1.....	6
RENSEIGNER LES USAGERS SUR LEURS DROITS ET LEURS OBLIGATIONS.	6
FONCTION 2 (A)	6
PROMOUVOIR L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES CONDITIONS DE VIE DES USAGERS.	7
FONCTION 2 (B)	7
ÉVALUER LE DEGRÉ DE SATISFACTION DES USAGERS À L'ÉGARD DES SERVICES REÇUS.....	7
FONCTION 3.....	7
DÉFENDRE LES DROITS ET LES INTÉRÊTS COLLECTIFS OU INDIVIDUELS DES USAGERS.....	7
FONCTION 4.....	7
ACCOMPAGNER ET ASSISTER, SUR DEMANDE, UN USAGER DANS TOUTE DÉMARCHE QU'IL ENTREPREND ET LORSQU'IL DÉSIRE PORTER UNE PLAINTÉ.....	7
TENUE DES RENCONTRES.....	8
PROJETS PRÉVUS POUR L'ANNÉE PROCHAINE	8
ASSISTANCE ET ACCOMPAGNEMENT EFFECTUÉS PAR LE COMITÉ.....	8
CONCLUSION	9

Informations relatives à l'établissement

Coordonnées

CISSS de la Montérégie-Ouest
Hôpital Anna-Laberge
200 boul Brisebois
Châteauguay (Québec) J6K 3

Mot de la présidente

En collaboration avec le directeur adjoint du Programme des services déficience et le comité des usagers SRSOR, nous avons pris en charge l'organisation d'une journée-colloque visant à faire connaître aux parents et représentants d'usagers les activités de jour pour les adultes. Près de 120 personnes concernées y participaient. De plus quelques dizaines d'intervenantes d'organismes communautaires et de CLSC ont animé les ateliers de l'après-midi, à la suite de la présentation faite en matinée des divers programmes offerts par l'établissement. Ces ateliers ont donné aux participants l'occasion d'échanger sur leurs préoccupations et de se pencher sur des pistes d'amélioration.

Un gros merci à nos bénévoles qui se sont particulièrement démarqués cette année, dont notre trésorier, Jean-Claude Marron, qui a veillé de très près au budget pour nous permettre de nous rendre à la fin de l'année, et qui s'est penché sur les meilleures façons d'améliorer l'accès à notre page WEB pour les inscriptions à la journée colloque. Merci à Carmen Bissonnette et à François Côté pour leur travail assidu dans l'organisation de cette journée pendant plusieurs mois. En plus de la Direction des programmes déficience, ils ont rencontré les directions concernées des CISSS Montérégie-Est et Montérégie Centre, ainsi que des représentantes des regroupements d'associations de personnes handicapées, en plus de travailler avec des membres du comité SRSOR.

C'était prévisible, l'année qui se termine avait débuté sur un genre de cataclysme interne au sein de l'établissement, avec la bascule des postes dans les équipes d'intervenants. Mais nous devons reconnaître que tous les efforts semblent avoir été déployés pour en minimiser les impacts négatifs auprès des usagers. Et nous tenons à en remercier officiellement les intervenants(es) qui y ont contribué du mieux possible.

Par ailleurs, en réaction à la syndicalisation induite de notre coordonnatrice, question qui ne s'était toujours pas réglée après plus de 18 mois, le comité a décidé, avec son accord, de lui accorder le statut de travailleuse autonome, mettant ainsi fin aux liens avec le service de paie de l'établissement. À cet effet, nous avons donc révisé son contrat depuis janvier dernier. Nous la remercions sincèrement d'avoir traversé cette période stressante en maintenant la même qualité de travail dans ses fonctions au comité des usagers.

Lucille Béliveau Bargiel, présidente

Priorités et réalisations de l'année écoulée

D'année en année, une de nos priorités reste toujours de rencontrer les usagers et leurs proches pour nous tenir au courant de ce qu'ils vivent et mieux les représenter auprès de la Direction DI-TSA-DP. Les activités suivantes nous ont permis d'être à l'écoute et d'exercer la vigilance sur la qualité des services, d'en faire la promotion et d'assurer la défense des droits des usagers.

- Rencontrer les usagers et leurs proches lors de l'AGA et selon leur demande
- Réfléchir au moyen de faire parvenir une pochette d'accueil contenant les documents d'information du comité compte tenu des frais postaux importants.
- Communiquer régulièrement avec les usagers et leurs proches via le bulletin *Entre Nous* et l'infolettre.
- Participer aux rencontres organisées par le CUCI
- Maintenir des liens de communication avec la direction DI-TSA-DP
- Rencontrer la commissaire adjointe aux plaintes et à la qualité
- Maintenir des liens avec la Table des personnes handicapées de la Rive-Sud
- Prendre la responsabilité d'organiser et réaliser un colloque conjointement avec le comité des usagers des SRSOR et la Direction des programmes sur le thème *Des services aux adultes après la scolarisation*
- Développer la page Web pour joindre rapidement les usagers et leurs représentants
- Participer au sous-comité de la Table des personnes handicapées de la Rive-Sud sur l'hébergement : la coordonnatrice du comité a contribué à l'organisation de trois cafés-causeries pour les familles en lien avec les besoins en hébergement
- Participer à la polyvalente de Mortagne à une rencontre visant les parents sur le thème des services après la scolarisation
- Intervenir auprès de la Société québécoise de la déficience intellectuelle pour solliciter son appui pour promouvoir la reconnaissance des parents en tant qu'aidants naturels
- Adhérer et contribuer activement à l'Association québécoise des comités des usagers en DI-TSA
- Collaborer avec l'AQCUDITSA dans le dossier des assurances en responsabilité civile et accident des usagers en stage, plateau ou installations du CRDI
- Assister à la conférence de presse pour le lancement de la Fondation Véro et Louis

Composition et portrait des membres

Nombre	PRÉNOM	NOM	USAGER	AUTRE	RÔLE
1	Lucille	Béliveau Bargiel		Parent	Présidente
2	Carmen	Bissonnette		Parent	Membre
3	François	Côté		Parent	Membre
4	Stéphanie	Lacoursière		Parent	Membre
5	Michel	Loiseau	Usager		Membre
6	Jean-Claude	Marron		Parent	Trésorier
7	Ghyslaine	Paré		Parent	Membre (départ sept.2018)
8	Monette	Turcotte		Parent	Membre
9	Sylvie	Leroux		Parent	Coordonnatrice

Les membres du comité des usagers, parents et usagers, ont tous cumulé des années d'expérience au sein de différents comités d'école, organismes et associations, en lien avec la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Leur participation et leur engagement témoignent de leur compétence à reconnaître les besoins des usagers en matière d'hébergement, d'activités enrichissantes et d'accompagnement pour l'intégration et la participation sociale de ceux qu'ils représentent. L'expérience parentale et familiale au quotidien est non négligeable et s'avère gage d'un savoir précieux.

Coordonnées

Adresse postale du comité des usagers

255, rue Choquette, Beloeil, Québec, J3G 4V6

No de téléphone du comité : 450 446-7477 poste 2400 ou 1 866 446-3006

Le comité des usagers de l'ancienne composante du CRDITED de la Montérégie-Est fait partie de la Direction des programmes déficiences (DI-TSA-DP) du CISSS de la Montérégie-Ouest

Bilan des activités du comité des usagers

FONCTION 1

Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations.

- Distribution du dépliant sur le comité des usagers du CRDITED
- Distribution du Guide sur les modèles d'hébergement offerts par l'établissement
- Distribution du dépliant servant de pense-bête sur les démarches à faire avec l'arrivée de la majorité de leur fils ou fille
- Mise en place d'une page web pour joindre les usagers et leurs représentants (les envois par la poste représentant plus de 3 000\$ à chaque occasion)

FONCTION 2 (a)

Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers.

- Rencontres avec la direction des programmes DI-TSA-DP
- Rencontres avec la commissaire adjointe aux plaintes et à la qualité
- Rencontre des usagers et de leurs représentants lors de l'AGA, d'appels téléphoniques, de courriels

FONCTION 2 (b)

Évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services reçus.

- La compilation des évaluations remises par les participants, suite au colloque tenu le 23 mars sur les services aux adultes, donnera un portrait relativement à la satisfaction en lien avec les services

FONCTION 3

Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels des usagers.

- En informant la représentante du CUCI au CA de la réalité et des besoins des personnes vivant avec une DI ou un TSA et de leur famille
- En adhérant à l'Association québécoise des comités des usagers en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme
- En adhérant à la Fédération québécoise de l'autisme
- En adhérant à la Société québécoise de la déficience intellectuelle
- En maintenant la collaboration avec le Commissaire aux plaintes
- En appuyant des initiatives qui dénoncent des situations préjudiciables aux usagers (par exemple, l'augmentation importante des frais d'hébergement...)
- En faisant connaître aux rencontres de la Table des présidents et présidentes des CUCI les problématiques particulières reliées aux comités des usagers en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme
- Participer à l'Assemblée générale annuelle de la Société québécoise de la déficience intellectuelle

FONCTION 4

Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend et lorsqu'il désire porter une plainte.

- Lors des rencontres, à la demande des représentants et des intervenants(es), aider à rétablir le lien de confiance entre les familles et les intervenants(es)
- À leur demande, accompagner des usagers ou leur proche lors du PI
- Les soutenir dans leur démarche de plainte

Tenue des rencontres

Comité des usagers : neuf rencontres régulières ont eu lieu dans un des complexes multiprogrammes de l'ancienne composante CRDITED-ME et plusieurs autres rencontres de suivi se sont tenues ailleurs, ainsi que les nombreuses rencontres préparatoires du colloque.

AGA du comité : lors de notre assemblée générale, en plus des participants, nous avons eu le plaisir d'accueillir madame Chantal Bégin, commissaire adjointe aux plaintes et à la qualité.

CUCI : notre présidente a participé et animé toutes les rencontres du CUCI et de son exécutif, ainsi qu'aux activités de quelques comités de l'établissement (Code d'éthique, Pour un environnement sans fumée, rencontres de Sélection d'un chef de gestion de risques, etc.).

Projets prévus pour l'année prochaine

- Préparer et diffuser les actes du colloque du 23 mars sur les services offerts aux adultes après la scolarisation
- Réviser et diffuser le document *Aide-Mémoire pour les familles*
- Élaborer un document sur les droits des usagers
- Rencontrer les gestionnaires du CRDI pour solidifier les liens de collaboration
- Faire la promotion du mandat du comité auprès des équipes d'intervenants

Assistance et accompagnement effectués par le comité

La coordonnatrice a effectué une cinquantaine d'accompagnement en personne à la demande des parents et des usagers. Elle a également répondu à plus d'une centaine de demandes diverses de la part des usagers et de leurs représentants légaux (appels téléphoniques, envois de documents, etc.).

Conclusion

Des enjeux observés au cours de l'année

Par ailleurs, le comité a pu observer certains enjeux pour lesquels il est nécessaire d'agir dont la nécessité d'une communication concertée avec le comité pour une diffusion efficace de l'information dans un langage simplifié.

Services spécifiques / services spécialisés

Les représentants légaux, les familles, les usagers eux-mêmes, ont de la difficulté à s'y retrouver. Les termes mêmes sont ambigus et portent à confusion pour les personnes concernées qui confondent les deux expressions.

Offre de service par programme et épisode de service

Nous avons pu constater lors de rencontres, de courriels, d'appels téléphoniques, que les usagers et leurs représentants éprouvent des craintes en lien avec cette nouvelle façon de répondre aux besoins des usagers. Les parents s'inquiètent de savoir si leur fils ou fille se retrouve dans la bonne « case ».

Peut-il(elle) être intégrée dans plus d'un programme à la fois? Ses besoins sont multiples, comment un programme peut-il y répondre? Pendant combien de temps un épisode de service peut-il se poursuivre? Que fait-on suite à la fin d'un tel épisode? Qu'advient-il des autres besoins de l'utilisateur non abordés dans cet épisode de services?

La fin de la scolarisation et l'accès des services

Plusieurs parents nous ont dit que lorsque arrive la fin de la scolarisation, leur fils ou fille ne cadre pas dans les programmes de la direction DI-TS-DP et doit rester à la maison. Parfois, certains d'entre eux fréquentent des organismes communautaires offrant des activités de jour, pour lesquels ils doivent payer des frais de participation.

Pour ceux qui sont en attente de services spécialisés, il serait important de développer des services de « soutien à l'attente » qui allégeraient les impacts de cette attente pour les parents qui se voient sinon contraints de quitter leur emploi pour s'occuper de leur fils ou fille adulte.

Et pour les parents de jeunes enfants en attente, des outils de stimulation pourraient leur être fournis sous forme de trousse de « premiers soins ».

L'hébergement

L'hébergement représente un autre enjeu majeur tant pour les familles que pour l'établissement. L'insuffisance des places et le peu de diversité des modèles existants ne répondent pas aux besoins d'une bonne partie des usagers. Il serait impératif de former des groupes de travail avec différents organismes de parents pour mieux connaître la situation et de sensibiliser les décideurs à la diversité et à l'étendue des besoins.

Rédaction : *Sylvie Leroux*, coordonnatrice, et *Lucille Béliveau Bargiel*, présidente