

COMITÉ DES USAGERS EN DI-TSA DU CISSS MONTÉRÉGIE-OUEST

(usagers résidant en Montérégie-Est et Montérégie-Centre)

SONDAGE SUR LA SATISFACTION DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS À L'ÉGARD DES RESSOURCES D'HÉBERGEMENT

1-ANALYSE DES RÉSULTATS

FÉVRIER-MARS 2020

1. ANALYSE DES RÉSULTATS DU SONDAGE

1.1 Le cadre

Le comité des usagers prend son assise légale dans la loi sur les services de santé et des services sociaux (Loi S-4.2 art. 209 et suivants). Il représente les usagers ayant une déficience intellectuelle ou de l'autisme résidant en Montérégie-Centre et en Montérégie-Est, tout en ayant été fusionné avec le CISSS de la Montérégie Ouest lors de la réorganisation de 2015.

Tel que défini par la Loi sur les services de santé et les services sociaux, le comité des usagers a entre autres fonctions, de:

- ***Promouvoir l'amélioration des conditions de vie de l'utilisateur;***
- ***Évaluer leur degré de satisfaction à l'égard des services de l'établissement;***
- ***Accompagner et assister, sur demande, un usager, un parent ou un représentant d'adulte dans ses démarches auprès de l'établissement;***
- ***Accompagner ou assister un usager, un parent, un proche ou un représentant d'adulte qui veut formuler une plainte.***

Le comité des usagers reçoit dans l'exercice de ses fonctions diverses informations témoignant des difficultés rencontrées par certains parents ou représentants des usagers par rapport, entre autres, à l'hébergement. L'expression de ces difficultés se fait lors des demandes de renseignements sur les droits et les attentes légitimes des usagers, lors de l'accompagnement de parents auprès de l'établissement en lien avec l'hébergement et lors du dépôt de plaintes sur le même sujet.

Ces informations provenant des parents et représentants d'utilisateurs ayant sollicité le soutien du comité sont trop fragmentaires pour nous permettre d'avoir un portrait complet des forces et des faiblesses des services d'hébergement offerts par le CISSMO. Par ailleurs, le comité n'a pas accès aux résultats des mécanismes de contrôle de la qualité des services de l'établissement, qu'il s'agisse du mécanisme des plaintes ou d'autres structures comme l'intervenant-qualité.

Compte tenu de l'importance de l'hébergement dans la vie des usagers et dans les préoccupations de leurs représentants, les membres du comité ont donc décidé de commencer l'année 2020 en leur proposant le présent sondage de satisfaction.

1.2 Le contexte

Plusieurs événements survenus au cours des dernières années ont alimenté notre réflexion concernant la vie en résidence des usagers que nous représentons:

- Après des années de négociations entre le ministère de la santé et les Associations qui les représentaient, les ressources de type familial et intermédiaires se sont vu reconnaître un statut de ressources privées autonomes pour la gestion de leurs services, en tant que partenaires du réseau public;
- Ce faisant, alors que la majorité des ressources a vu sa situation s'améliorer, celles qui offraient des services aux usagers présentant les plus grands défis (10% environ nous avait-on assurés) ont au contraire perdu des acquis : un comité devait se pencher sur la question au cours des deux années suivant la finalisation des ententes, mais la réorganisation du réseau en 2015 et l'abolition de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement semblent avoir mis fin à la démarche;
- Des représentants d'usagers (parents, milieux associatifs), sont de plus en plus nombreux à souhaiter et à vouloir participer à la mise en place de projets de ressources d'hébergement gérées par les parents eux-mêmes;
- L'évaluation de la qualité des services en RI-RTF, pourtant annoncée par le ministère (sous forme de visites ministérielles) ne répond pas à nos préoccupations concernant la qualité de ces milieux de vie puisque le ministère n'a réalisé aucune visite d'appréciation de la qualité en DI-TSA sur notre territoire, comme cela se fait pourtant régulièrement du côté des personnes âgées hébergées en CHSLD.

C'est dans cette perspective que nous avons entrepris un sondage sur la satisfaction à l'égard des services d'hébergement auprès des parents et représentants des usagers inscrits dans ces ressources. Nous avons comme objectif d'identifier les forces et les faiblesses de ces services résidentiels afin de pouvoir mieux orienter nos actions et interventions futures auprès des familles et des responsables de l'organisation des services.

1.3 Les ressources d'hébergement

Quatre principaux types d'hébergement existent en DI-TSA:

- Les ressources de type familial (RTF);
- Les ressources intermédiaires-résidences de groupe (RIRG);
- Les ressources à assistance continue (RAC);
- Les Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) pour un nombre plus restreint d'usagers présentant des comorbidités reliées à la santé et nécessitant des soins accessibles dans ce type de ressource.

Les services fournis aux usagers dans les résidences de type RTF et RIRG font l'objet d'une entente entre le CISSMO et ces ressources d'hébergement, sous-contractants regroupés en associations et régis par un contrat négocié directement avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Dans les RAC (ressources à assistance continue) – les usagers vivent dans des milieux spécialisés pour l'adaptation et la réadaptation intensives. Ces résidences accueillent prioritairement des usagers présentant une problématique comportementale importante qui compromet leur développement et leur intégration sociale. Contrairement à ceux qui vivent en ressources de type familial et en ressources intermédiaires, les usagers y reçoivent leurs services de la part d'un personnel engagé par l'établissement.

Au-delà des services communs ou particuliers faisant l'objet d'ententes de service entre l'établissement et les responsables des ressources d'hébergement et servant à justifier la rétribution, le comité des usagers est particulièrement intéressé par la qualité de vie offerte par la ressource considérée comme le milieu de vie de l'usager - tel que défini par le ministère de la Santé et des Services sociaux dans son **Cadre de référence – Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial du Ministère de la Santé et des Services sociaux** (Direction des services sociaux – Mars 2016) pour qui :

Un milieu de vie est :

Un endroit où l'usager réside et où il se sent « chez lui »;

Un endroit où l'on est à son écoute et où l'on tient compte de ses dimensions affectives, sociales, comportementales, physiques et spirituelles dans la réponse individualisée à ses besoins;

Un endroit où l'on organise les lieux physiques de façon chaleureuse et accueillante;

Un endroit où l'usager est reconnu et valorisé comme un membre de la collectivité;

Un endroit où la dignité humaine est présente au quotidien dans les services rendus à l'usager.

Commentaires des parents : « *L'usager est bien dans sa ressource, la ressource communique régulièrement avec nous.* » « *Il se sent chez lui, il est bien et est heureux. C'est ce qui compte le plus pour nous.* » « *Ma fille a toujours hâte de retourner, c'est sa maison maintenant.* »

1.4 Le sondage

Après avoir réfléchi à diverses façons de connaître les conditions d'hébergement dans lesquelles vivent les usagers de l'établissement, et compte tenu des raisons évoquées précédemment, le comité des usagers a décidé de solliciter leurs représentants par le biais d'un sondage, afin de vérifier leur niveau de satisfaction et d'insatisfaction. Ce sondage porterait sur :

- Le choix de la résidence (type de résidence et pairage de la clientèle);
- La qualité des services dispensés par les ressources d'hébergement;
- La qualité de vie qui en découle pour les usagers;

- La qualité des communications avec les responsables des ressources d'hébergement et avec les intervenants du CRDITED.

À partir des coordonnées fournies par l'établissement, 966 questionnaires ont été adressés aux représentants d'usagers hébergés sur le territoire de la Montérégie-Est et de la Montérégie-Centre pour les inviter à participer au sondage. De ce nombre, 200 personnes ont répondu au sondage, soit 15 en ligne et 185 par courrier, pour un taux de réponse de 21%.

L'ANNEXE A présente une description de la méthodologie employée ainsi que des caractéristiques et des limites du sondage qui y sont associées.

2 ANALYSE DES RÉSULTATS

En complétant le sondage, les répondants devaient exprimer leur satisfaction à partir de quatre choix de réponses : « Très satisfait », « Satisfait », « Insatisfait » et « Très insatisfait ». Nous voulions ainsi inciter les répondants à éviter les réponses plus neutres. Cette approche a eu pour effet de polariser les résultats vers deux pôles, soient la satisfaction ou l'insatisfaction. Dans le présent rapport les termes « Satisfait » et « Insatisfait » engloberont ceux de « Très satisfait », et « Très insatisfait ».

Un cinquième choix de réponse était disponible : « Ne sais pas ». Celui-ci a pu attirer un certain nombre de répondants ambivalents ne pouvant se résoudre à choisir entre « Satisfait » et « Insatisfait ». Il peut également regrouper les répondants qui jugeaient insuffisante leur connaissance sur le sujet pour exercer un choix éclairé. Enfin, ce choix de réponse a pu aussi être utilisé quand une question ne s'appliquait pas à la situation de l'usager, alors que d'autres ont pu, en pareille situation, ne rien répondre.

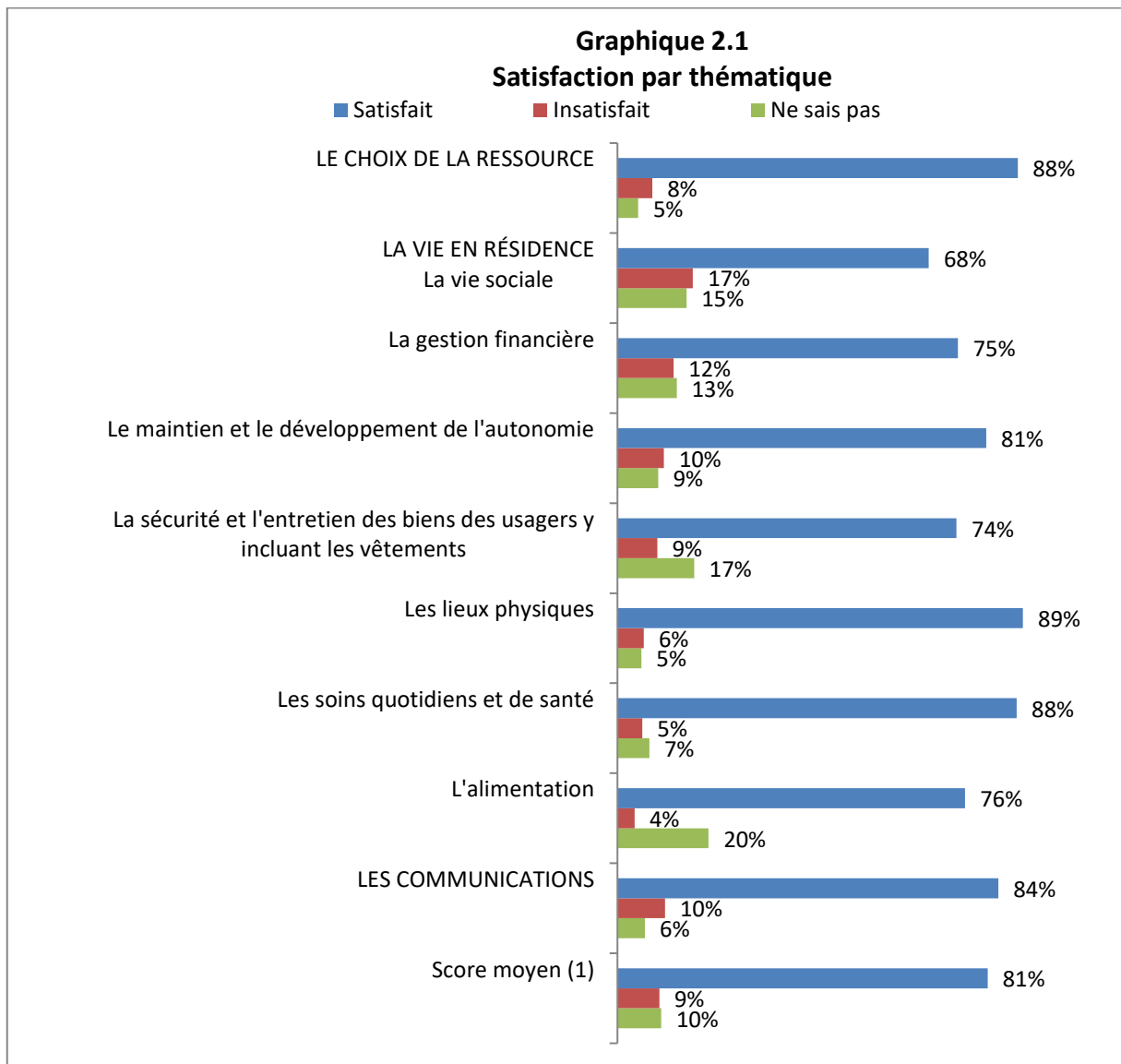
Étant donné l'ambiguïté derrière les réponses « Ne sais pas », nous ne nous attarderons pas indûment à leur interprétation dans chacun des cas et de plus, nous n'avons pas comptabilisé les non-réponses. Les pourcentages ont été calculés sur la base des réponses valides, c'est-à-dire excluant les cas de non-réponse.

Les répondants ont été soumis à 55 questions pour lesquelles nous leur demandions d'exprimer leur degré de satisfaction. Nous avons regroupé ces questions en trois grandes catégories dont l'une (la vie en résidence) subdivisée en sept thèmes :

- **Le choix de la résidence;**
- **La vie en résidence :**
 - ❖ La sécurité et l'entretien des biens des usagers y incluant les vêtements;
 - ❖ La gestion financière;
 - ❖ La vie sociale;
 - ❖ Le maintien et le développement de l'autonomie;

- ❖ Les lieux physiques
 - ❖ Les soins quotidiens et de santé ;
 - ❖ L'alimentation.
- **Les communications.**

2.1 Résultats globaux



Le graphique 2.1 ci-dessus présente sous forme d'un histogramme les niveaux d'appréciation par sujet (catégories et thèmes). Les thèmes de la vie en résidence ont été classés par ordre décroissant du taux d'insatisfaction. Les pourcentages de satisfaction et d'insatisfaction exprimés pour chacun des sujets sont indiqués dans l'histogramme.

Le score moyen s'appliquant à l'ensemble des réponses indique que 81% des répondants ont une appréciation globale positive, 9% ont une appréciation globale négative. L'expression « Ne sais pas » a été cochée dans 10% des cas.

Remarque : deux questions du sondage ont été utilisées dans deux thèmes différents. Il s'agit de la question 4-7 traitant des contacts entre les usagers et les personnes qui lui sont significatives, présente à la fois dans le thème « la vie sociale » et dans celui « des communications avec les usagers ». La question 5-3 relative aux besoins et restrictions alimentaires des usagers est, quant à elle, présente, dans les thèmes « les soins quotidiens et de santé » et « l'alimentation ». Le double emploi des résultats de ces questions a cependant été exclu du calcul concernant le score moyen général présenté dans le graphique 2.1 ci-dessus.

« La communication n'est pas forte entre la ressource et moi à un point tel que je ne vais plus voir mon fils et cela me blesse terriblement (...). Je ne suis plus à l'aise à la ressource et j'ai l'impression de déranger... »

Quatre catégories ou thèmes enregistrent des taux de satisfaction supérieurs à la moyenne. Ce sont « le choix de la ressource », « les lieux physiques », « les soins quotidiens et de santé » ainsi que « les communications » avec des taux de satisfaction s'échelonnant entre 84% et 89%.

En contrepartie, « la vie sociale », « la gestion financière », « la sécurité des biens des usagers » et « l'alimentation » accusent quant à eux des taux inférieurs à la moyenne soit entre 68% et 77%.

Des proportions de « Ne sais pas » supérieures à la moyenne apparaissent dans « la vie sociale » (15%), « la gestion des finances » (13%), « la sécurité et l'entretien des biens » (11%) et « l'alimentation » (20%).

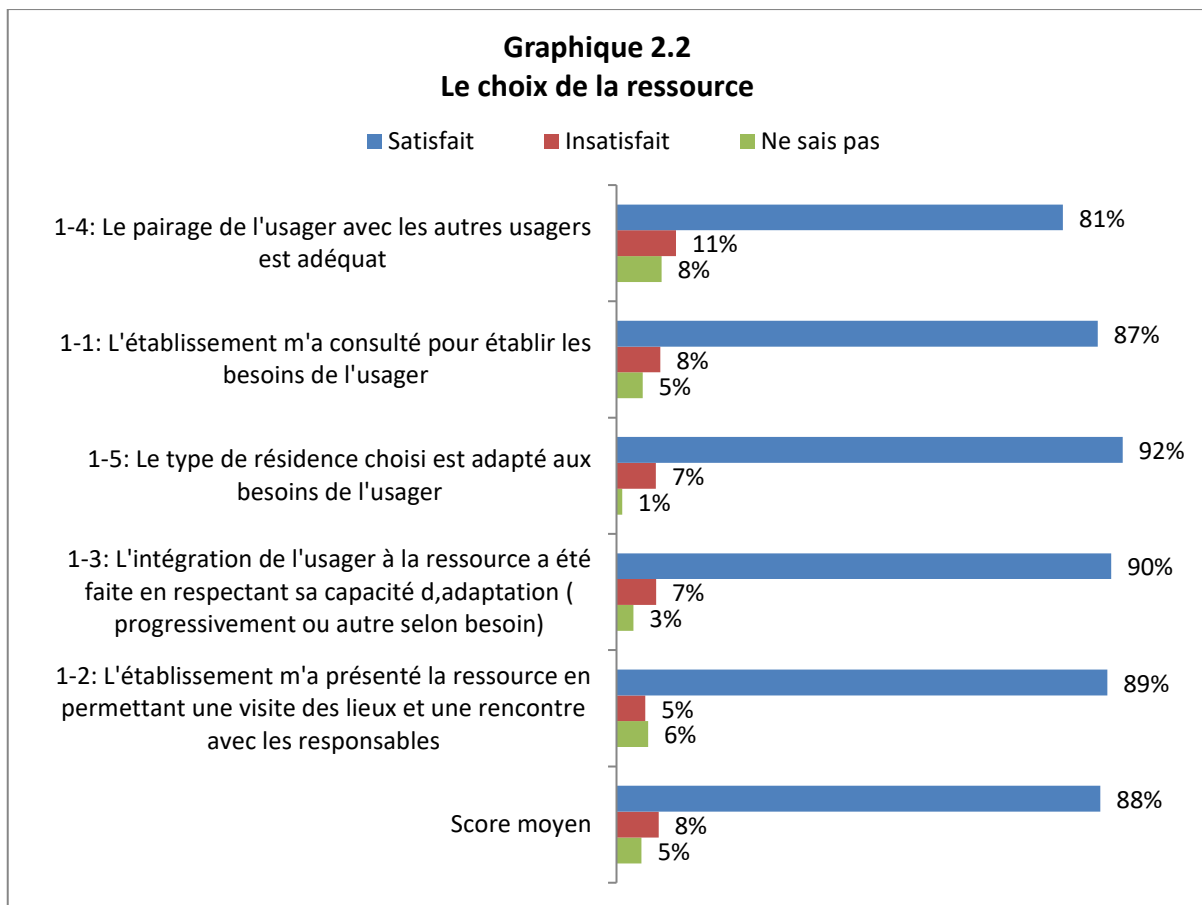
Notons qu'un faible taux de satisfaction pour un sujet donné n'engendre pas automatiquement un taux d'insatisfaction élevé. La satisfaction vis-à-vis de l'alimentation en est un exemple : 76% des répondants se disent satisfaits tandis que seulement 4% se déclarent insatisfaits. Cela s'explique par une présence importante de « Ne sais pas » exprimée par 20% des répondants.

Les éléments où on observe de plus grandes proportions de « Ne sais pas » ne sont pas toujours une surprise. En effet, bon nombre de répondants n'ont pas accès à l'information permettant de répondre adéquatement à certaine question posée. À propos de l'alimentation, par exemple, l'information sur la qualité des aliments servis (variété de fruits et légumes, variété des menus. etc.) est souvent non accessible aux représentants...Ceci est encore plus probant dans le cas où l'utilisateur ne peut pas leur communiquer lui-même cette information concernant ces aspects de sa vie en résidence, difficilement observables à distance.

Comme nous le verrons plus en détail, chacune de ces catégories et chacun de ces thèmes regroupent un ensemble de questions pour lesquelles l'appréciation individuelle se distingue de la moyenne du groupe, offrant ainsi une meilleure compréhension de la situation de la vie en résidence des usagers.

2.2 Le choix de la ressource

Le choix d'une ressource pour l'utilisateur que l'on représente est un facteur important dans l'appréciation des services et de la qualité de vie souhaitée. C'est la raison pour laquelle le sondage abordait spécifiquement ce thème. Les réponses aux questions posées donnent une appréciation plutôt positive quant au choix de la ressource. Le pourcentage de satisfaction s'établit à 88%, les insatisfactions à 8% (graphique 2.2).



En grande majorité (entre 87% et 92%), les répondants sont d'avis que le type de résidence choisie par l'établissement est adapté à l'utilisateur, que l'intégration de l'utilisateur dans la ressource a été faite dans le respect de sa capacité d'adaptation, que la manière dont l'établissement leur avait présenté la ressource (qu'il s'agisse de la possibilité de visiter les lieux ou de rencontrer les responsables de la ressource) leur convenait et enfin, que la consultation par l'établissement pour établir la liste de services à prodiguer à

l'usager en milieu d'hébergement était satisfaisante. Les insatisfactions exprimées pour ces questions varient de 7% à 8%.

Avec un taux de satisfaction de 81%, le pairage de l'usager avec les autres usagers de la ressource, constitue l'aspect le moins positif de ce groupe de questions. Une proportion de 11% (soit 21 répondants) s'est dite insatisfaite de cet aspect en lien avec le choix de la ressource.

L'analyse croisée des résultats nous indique que ces 21 personnes sont également plus insatisfaites que la moyenne par rapport aux autres questions concernant le choix de la ressource. Ces insatisfactions vont de 20% à 30% comparativement aux 7% et 8 % que l'on observe dans le graphique (et ce pour 3 des 4 autres questions de ce thème).

Au niveau du score global du sondage, l'insatisfaction de ces mêmes personnes s'élève à 24% soit 2.7 fois plus que les 9% comptabilisés pour l'ensemble des répondants, ce qui peut laisser percevoir qu'une insatisfaction sur cette question peut influencer la réponse aux autres questions.

Les commentaires accompagnant les réponses au sondage concernant le choix de la résidence portent entre autres sur les éléments suivants :

Distance entre la résidence d'accueil et celle des répondants (parfois hors région);

Non-adaptation des résidences aux besoins des usagers et pairage inadéquat;

Manque de diversité dans le choix de la résidence;

Difficulté de procéder à un changement de résidence (raisons évoquées : manque de ressources et priorisation des demandes).

« La ressource ne supporte pas la participation de (...) à des activités extérieures. L'accès n'est pas possible pour les (autres) usagers et la ressource gère toujours pour l'ensemble. »

« Maison triste, pas d'amélioration, pas d'investissement des propriétaires, le minimum. »

2.3 La vie en résidence

▪ 2.3.1 La vie sociale

Le taux de satisfaction accordé à la vie sociale est de 68% et le taux d'insatisfaction de 17%. Le pourcentage de satisfaction se situe donc bien en deçà du niveau de satisfaction globale révélé par le sondage soit 81% (voir le graphique 2.3.1).

L'élément le plus apprécié de ce thème (avec un taux de satisfaction de 90%) est la capacité de la ressource à favoriser les contacts de l'utilisateur avec les personnes qui lui sont significatives. Le taux d'insatisfaction s'établit à 4% des répondants.

Le taux de satisfaction baisse à 76% quant à l'aide accordée par la ressource pour maintenir les liens téléphoniques, avec un taux d'insatisfaction de 8%. L'écart entre ces taux d'appréciation, pour des questions que l'on pourrait croire associées, s'explique principalement par l'utilisation du « Ne sais pas » qui est de 6% dans le premier cas et de 16% dans le second cas. En ce qui a trait à ces 16% de « Ne sais pas », plusieurs répondants nous ont indiqué qu'ils ne pouvaient répondre autrement; soit parce que l'utilisateur était autonome en cette matière, soit au contraire parce que le téléphone ne pouvait être considéré comme moyen de communication – à cause de l'incapacité de parler ou de comprendre de l'utilisateur.

En revanche, au niveau de la qualité de la vie sociale ou communautaire, les questions traitant de la participation de l'utilisateur à des activités à l'extérieur ou à l'intérieur de la ressource (Qs 4-3 et 4-4) et traitant de la participation à des loisirs communautaires respectant les intérêts de l'utilisateur (4-4) enregistrent des niveaux de satisfaction significativement plus faibles (soit des taux de 49%, 51% et 67% de satisfaction).

Les taux d'insatisfaction de 29%, 27% et 21% sont assez bien répartis quels que soient les regroupements ou caractéristiques de l'échantillon.

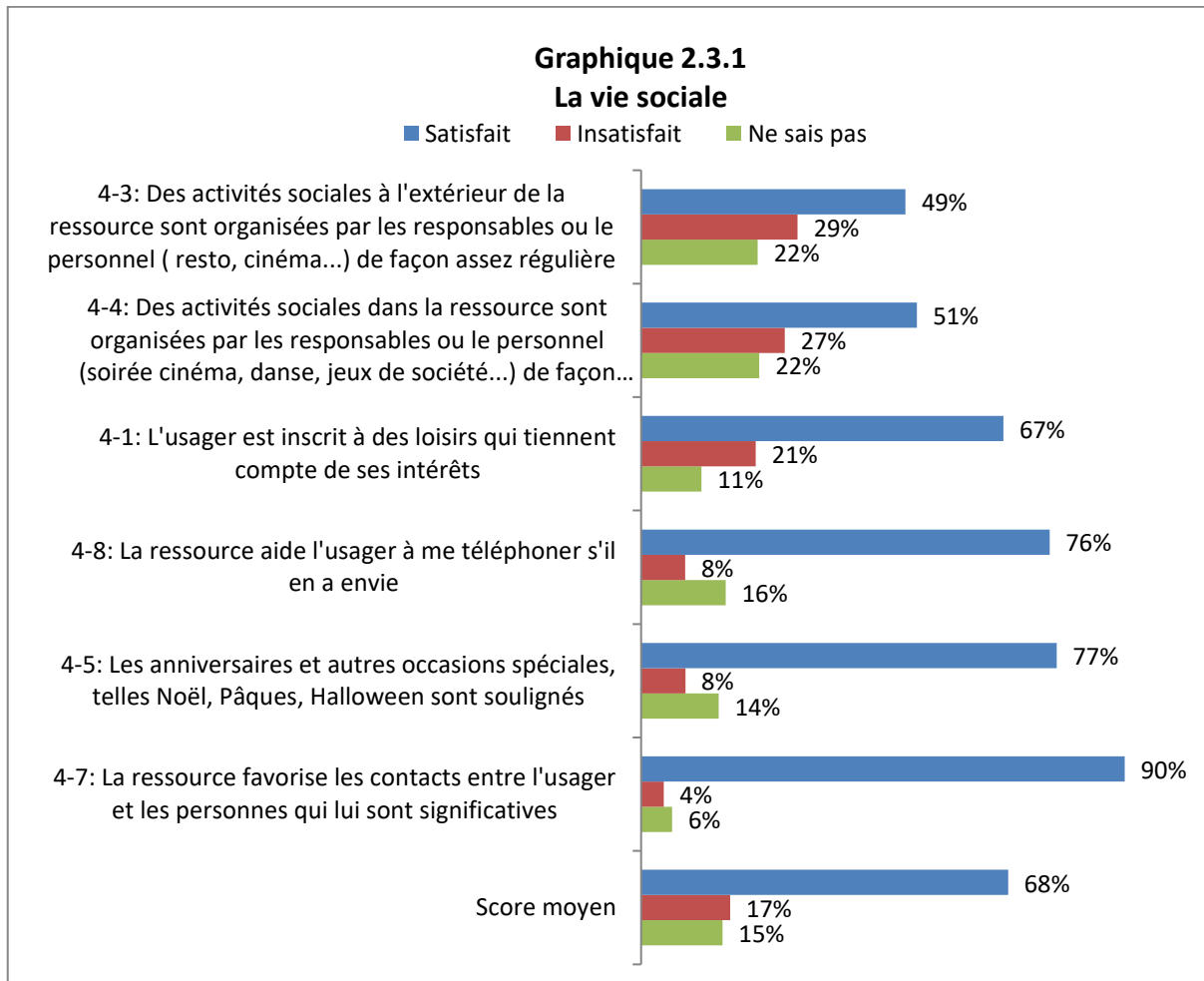
Malgré ce dernier énoncé, nous constatons des écarts significatifs quant au taux d'insatisfaction par rapport à la moyenne de chacune de ces questions dans les regroupements suivants :

- Le type de ressource : les personnes hébergées en RIRG (avec des taux d'insatisfaction de 47%; 33% et 27%);
- Le nombre d'utilisateurs dans la ressource : entre 7 et 9 utilisateurs (46%; 31% et 33% d'insatisfaction);
- La nouveauté de la résidence : utilisateurs vivant dans leur résidence depuis moins de 3 ans (40%; 31% et 26% d'insatisfaction);
- L'âge de l'utilisateur : entre 20 et 29 ans (47%; 37% et 27% d'insatisfaction);
- L'âge de l'utilisateur : utilisateurs âgés entre 50 et 59 ans dont le taux d'insatisfaction est de 27% quant aux loisirs communautaires.

Le fait que la résidence souligne les anniversaires de naissance et les fêtes civiques est par ailleurs apprécié dans une proportion de 77%. L'insatisfaction s'établit à 8% tandis que 14% répondent qu'ils ne savent pas.

L'importance du pourcentage de « Ne sais pas » dans la presque totalité des réponses de ce thème est à souligner. Il varie entre 11% et 22% sauf en ce qui a trait à la question 4.1 traitant du soutien par la

ressource pour favoriser les contacts de l'utilisateur avec les personnes qui lui sont significatives, pour laquelle le taux de « Ne sais pas » est de 6%.



Les commentaires accompagnant le sondage concernant ce thème portent entre autres sur les éléments suivants :

Absence de loisirs adaptés ou inscription à des loisirs non adaptés à l'utilisateur;

Organisation physique de la résidence ne pouvant favoriser l'émergence d'une vie sociale interne à la résidence;

Personnel en nombre insuffisant, non formé et non disponible pour de l'accompagnement individuel ou collectif ;

Activités sociales entre les usagers non encouragées;

Consignes restrictives dans les résidences (obligation de rester dans la maison, voire dans la chambre...);

Visites des proches et accès aux installations de la résidence limités ou interdits.

« ...Nous sommes insatisfaits des services actuels dont les causes résident dans un très fort roulement de personnel, un manque de formation en autisme, l'absence d'activités stimulantes et de soutien à l'autonomie, le pairage inadéquat entraînant des agressions physiques... »

« Aucune activité n'est faite, ni sortie. À l'extérieur et à l'intérieur. Si je ne paie pas pour faire marcher mon fils à l'extérieur, il ne sort pas dehors. »

« Trop jeune pour vivre comme une personne âgée sans activités de travail supervisé. »

« La ressource est adéquate mais il y a un manque au niveau des activités extérieures ... »

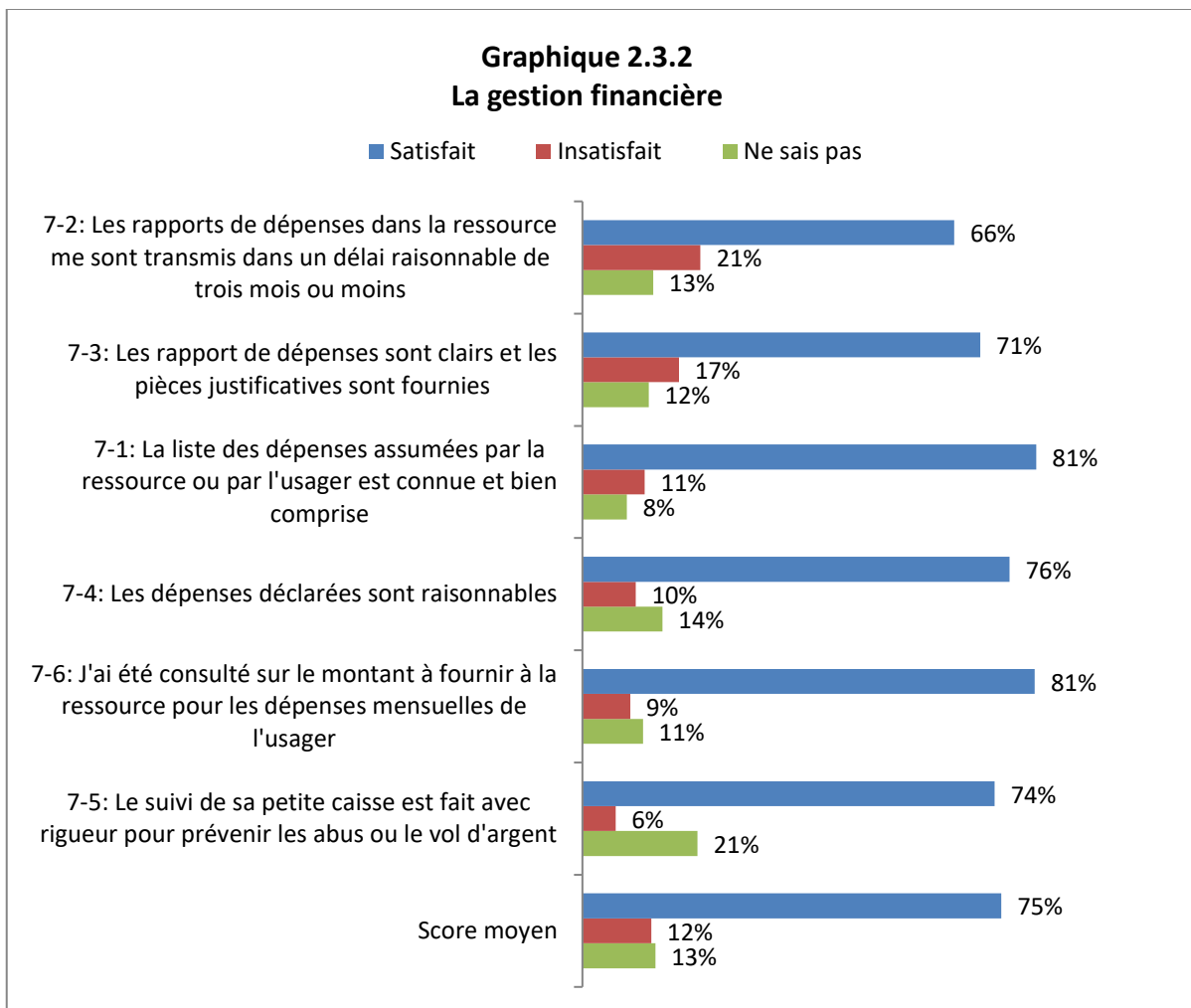
« Je suis en général très satisfaite des soins et de l'attention prodiguée. Le seul point négatif est le manque de stimulation et d'activités. »

« Activités à l'extérieur par Autisme Montérégie. Activités dans la ressource = aucune. »

« Beaucoup de solitude pour mon fils qui apprécie avoir des échanges avec les autres malgré ses difficultés. »

2.3.2 La gestion financière

Les représentants des usagers se disent satisfaits de la gestion financière des avoirs des usagers dans une proportion de 75%, soit un niveau inférieur au taux de satisfaction global de 81% enregistré pour l'ensemble des questions (graphique 2.3.2).



Deux questions obtiennent la note moyenne globale de satisfaction de 81% du sondage. Il s'agit du départage des dépenses assumées par l'utilisateur et la ressource ainsi que du rôle du répondant dans l'élaboration du budget mensuel de l'utilisateur (Qs 7-1 et 7-6). Les taux d'insatisfaction pour ces éléments sont respectivement de 11% et 9%.

Pour les autres questions dont les taux de satisfaction varient de 66% à 76%, les taux d'insatisfaction les plus élevés sont liés au délai de transmission des rapports de dépenses (21% d'insatisfaction) ainsi qu'à leur manque de clarté et à l'absence de pièces justificatives (17% d'insatisfaction). Les dépenses sont jugées non raisonnables dans 10% des cas.

La question relative au suivi de la petite caisse de l'utilisateur doit être considérée séparément. Plusieurs usagers ne jouissent pas d'une petite caisse pour leurs dépenses personnelles, ce qui explique, en partie du moins, le pourcentage élevé (21%) de « Ne sais pas » pour cette question.

Enfin, d'autres répondants nous ont signalé qu'ils n'assumaient pas la responsabilité ou ne faisaient pas le suivi des dépenses payées à même les avoirs de l'utilisateur.

Selon les commentaires des répondants, il semble que dans plusieurs cas, la vérification de la gestion financière de l'utilisateur par la ressource soit exercée exclusivement par l'éducateur en charge de l'utilisateur.

« Je suis insatisfait de ne pas recevoir les pièces justificatives pour les dépenses de moins de 100\$. »

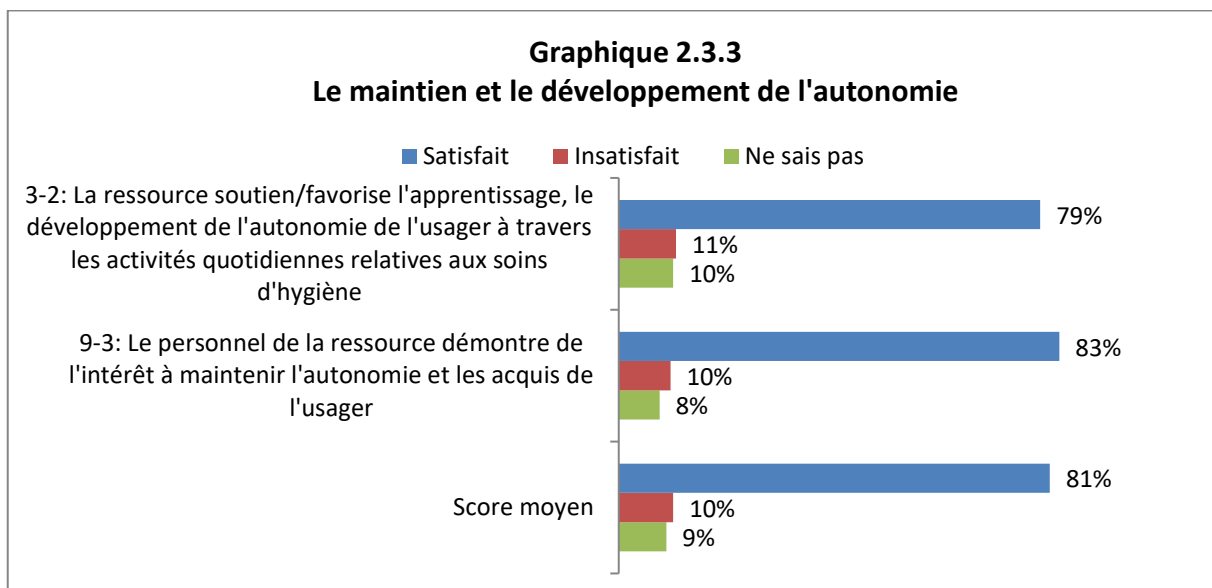
« Nous n'avons pas à ce jour reçu la liste des dépenses car il est dans cette ressource depuis... (six mois) »

« La ressource est parfaite. Le seul point négatif est le prix qui change constamment. Est passé de 750\$ par mois à 950\$ par mois en 2 ½ ans. »

(Note : responsabilité ne relevant pas du CRDI)

2.3.3 Le maintien et le développement de l'autonomie

Les personnes ayant répondu au sondage devaient s'exprimer sur leur niveau de satisfaction par rapport aux activités de soutien et d'apprentissage de l'autonomie des usagers dans la ressource. Ces répondants se sont dit satisfaits dans une proportion de 81% et insatisfaits dans 10% des cas - 9% n'ayant pas d'opinion (graphique 2.3.3).



Peu d'écart existe entre les deux questions posées. Cette constance dans les réponses se constate également peu importe les regroupements que nous avons pu faire. Deux exceptions : la première, dans le regroupement selon l'âge de l'utilisateur, les 40-49 ans (23% de l'échantillon) enregistrent un taux

d'insatisfaction deux fois plus élevé que la moyenne, soit 20%; la seconde, les usagers hébergés dans la même ressource depuis 3 à 5 ans (27% de la population) sont insatisfaits dans une proportion de 16%.

Les commentaires concernant cette question font état de pertes importantes et sont liés :

À l'emploi, par la ressource, de personnel non formé et non au fait des plans d'intervention;

Au manque d'intérêt de la ressource;

Aux règles internes de la ressource (ex.: interdiction de sortie de la maison si non accompagné et absence d'accompagnateur);

Aux installations physiques extérieures non sécuritaires pour permettre les sorties non supervisées;

À la restriction de sorties et de loisirs sous prétexte que la responsable juge l'utilisateur inapte alors que ces activités lui étaient accordées dans une autre ressource;

À l'absence de continuité dans les interventions auprès des usagers liée au taux de roulement du personnel du CRDITED

« Taux de roulement du personnel très élevé. Personnel non formé. Double discours de la responsable de la ressource. »

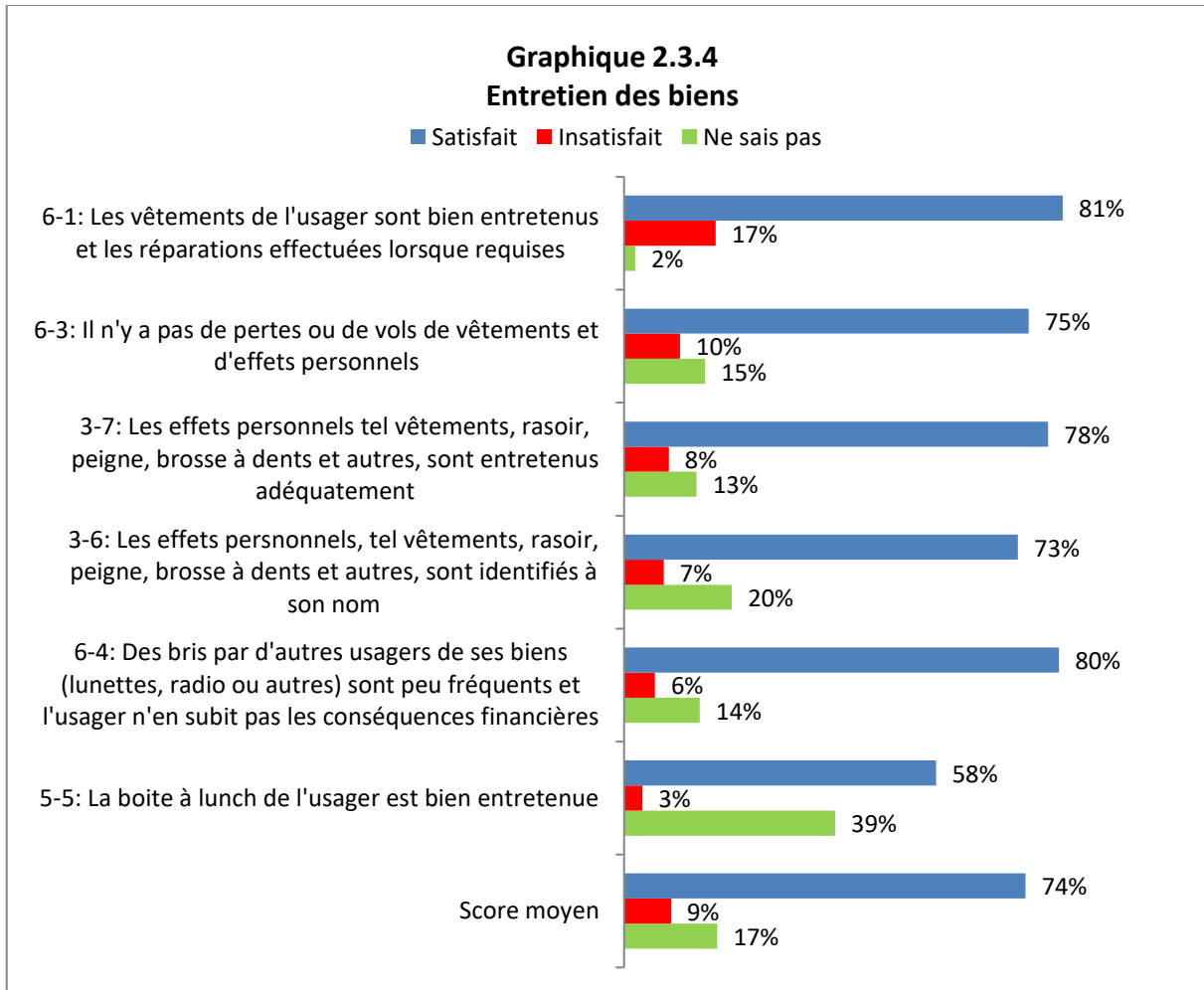
« Quand on sait qu'aucune activité n'est accessible pour meubler le quotidien de ces usagers, on comprend mal qu'une telle situation soit tolérée par le CRDI. »

2.3.4. L'entretien des biens

Le niveau global de satisfaction en regard de l'entretien des biens est de 74%, contre 9% d'insatisfaction (graphique 2.3.4). La satisfaction pour chacune des questions posées, autre que celle relative à l'entretien des vêtements, est inférieure au taux global de satisfaction du sondage établi à 81%.

On note des pourcentages élevés de « Ne sais pas » pour la majorité des questions abordées dans ce thème. La moyenne du groupe est de 13%. Ce choix de réponse atteint des taux de 39% en ce qui a trait à l'entretien de la boîte à lunch, de 20% dans le cas de l'identification des effets personnels des usagers tels que rasoir, peigne..., de 15% en regard des pertes et vols des biens de l'utilisateur, de 14% quant à leurs bris et de 13% quant à l'entretien des effets personnels tels que les articles de toilette. Nous n'avons pas d'informations spécifiques nous aidant à comprendre ce choix mais une opinion sur ces sujets nécessite une présence en temps et lieu opportun si l'utilisateur ne peut lui-même apprécier ces éléments ou en faire part.

Au niveau des insatisfactions, l'entretien des vêtements, plus facilement observable par les répondants lors des sorties ou des contacts avec l'utilisateur, enregistre le plus fort taux d'insatisfaction à 17%. Le taux concernant l'absence d'opinion n'est que de 2%.



À part ce dernier constat, le graphique 2.3.4 nous présente des taux d'insatisfaction relativement peu élevés. Une analyse des résultats selon les caractéristiques de notre échantillon met cependant en lumière quelques résultats préoccupants. Ainsi les représentants d'utilisateurs vivant dans une RIRG et dans une RAC (22% de l'échantillon) enregistrent des taux d'insatisfaction moyens de 30% et 28% en ce qui a trait aux questions 6-1 *Entretien des vêtements* et 6-3 *Pertes ou vols de biens personnels*; L'entretien des effets personnels (Q 3-7) est considéré insatisfaisant dans une moyenne de 13% des cas pour les usagers âgés de 40-59 ans (42% de l'échantillon) et par ceux résidant en RIRG.

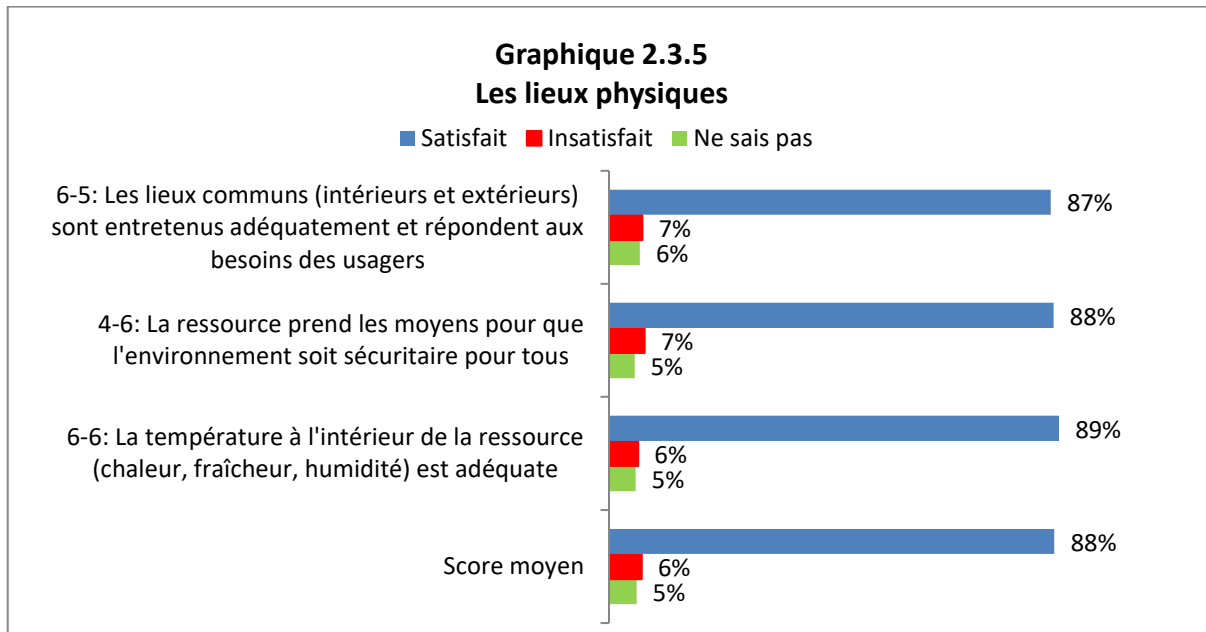
Les commentaires concernant ces sujets sont peu nombreux. Cependant, ils touchent l'entretien des vêtements ainsi que le choix des vêtements selon les circonstances (climat et type d'activité), domaines où l'apparence et la tenue représentent des facteurs reconnus importants pour favoriser l'intégration sociale des usagers.

« Il y a négligence pour les vêtements. Beaucoup de vêtements perdus et pas appropriés selon le climat. »

« Je crois qu'il y a des échanges de vêtements avec les usagers et la ressource. L'usager ne porte pas toujours ses vêtements, souvent trop grands pour lui... »

2.3.5 Les lieux physiques

L'entretien des résidences, la sécurité des espaces intérieurs et extérieurs ainsi que le contrôle de la température intérieure de la résidence sont considérés comme adéquats par plus de 87% des répondants. Les insatisfactions exprimées varient selon les sujets entre 5% et 7% et les réponses « Ne sais pas » sont de 5% et 6%.



L'analyse des regroupements par caractéristiques de l'échantillon ne révèle aucune information significative. Les commentaires concernant les lieux physiques ont trait :

Aux installations extérieures qui ne favorisent pas la qualité de vie (ex. : impossibilité de sortir à l'extérieur sans être accompagné). Au confort des lieux (aération, climatisation, chaleur).

« Température parfois trop chaude dans la chambre ou les aires communes et parfois on gèle. Repas répétitifs et souvent sandwich aux repas. Manque de variétés. »

« L'entretien ménager laisse à désirer parfois (chambre, corridor et passage. »

2.3.6 Les soins quotidiens et de santé et l'alimentation

Cette section traite des soins de base prodigués à l'utilisateur par la ressource. Ces soins sont en général définis à partir d'une grille d'évaluation établie par le personnel du CISSMO et transmise aux responsables de la ressource. Cette liste de services à dispenser à l'utilisateur fait partie intégrante du contrat liant les parties et sert à ajuster la rémunération de la ressource.

En prévision de la préparation de cette liste de responsabilités spécifiques, les parents ou les représentants de l'utilisateur ainsi que d'autres personnes en lien avec l'utilisateur – par exemple, les responsables de résidences antérieures - participent à l'exercice. Au chapitre 2.2 *Le choix de la ressource*, nous avons vu que 87% des répondants étaient satisfaits de cette consultation contre 8% d'insatisfaits (5% n'ont pas d'opinion).

- **Les soins quotidiens et de santé**

La majorité des répondants (88%) se disent satisfaits des soins d'hygiène quotidiens et des soins de santé prodigués aux usagers, 5% sont insatisfaits et 7% n'ont pas d'opinion sur le sujet (voir graphique 2.3.6).

À ce chapitre la grande majorité des sujets traités ont obtenu des taux de satisfaction entre 85% et 92%; les taux d'insatisfaction se situent entre 2% et 7%.

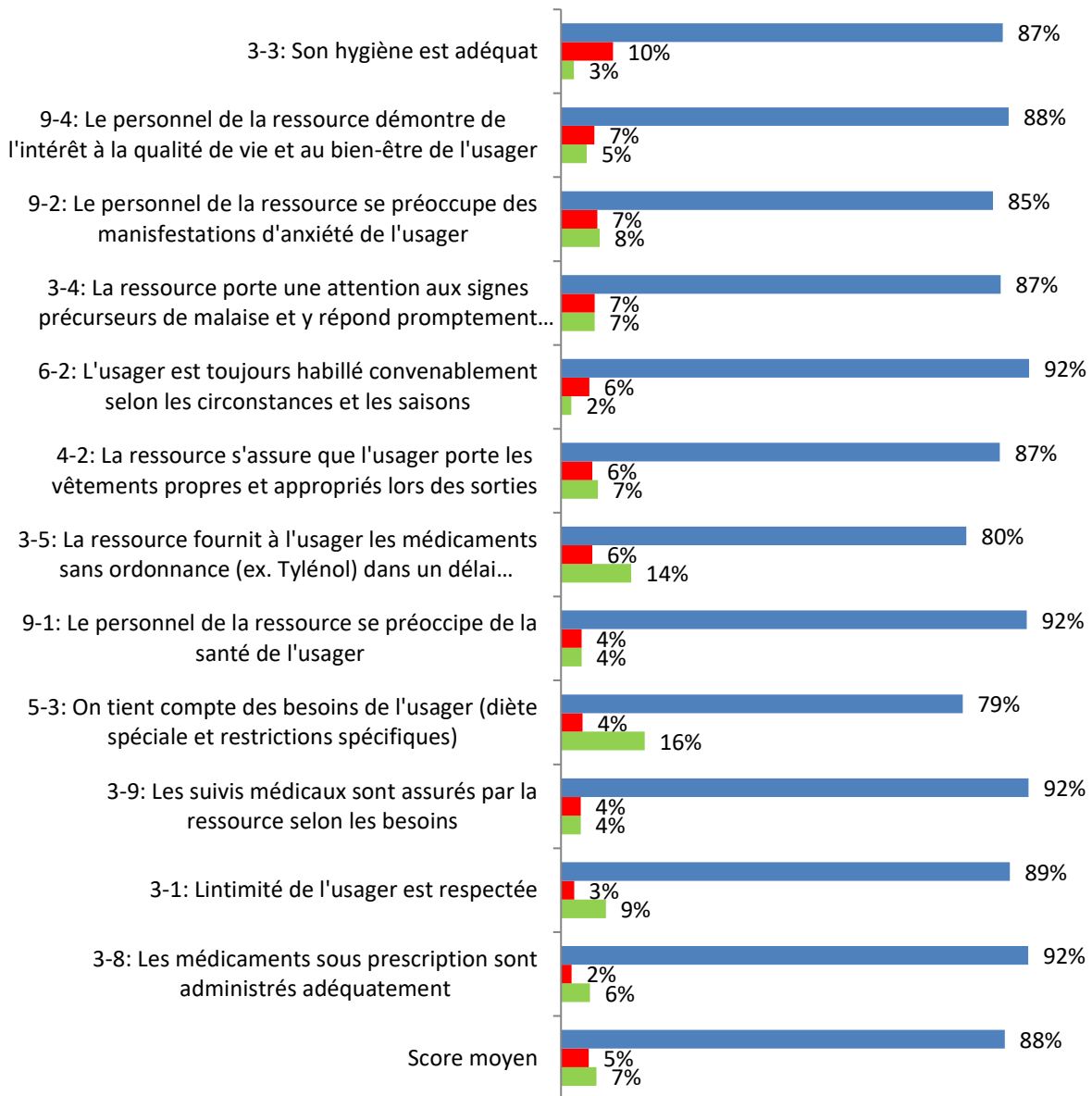
Trois exceptions pourtant: la qualité des soins d'hygiène génère 10% d'insatisfactions malgré un taux de satisfaction de 87%; l'administration de médicaments sans ordonnance obtient 80% de satisfaction; l'attention portée aux besoins alimentaires des usagers est considérée adéquate dans 79% des cas.

Les pourcentages de « Ne sais pas » établis à 14% et 16% pour ces deux derniers points expliquent en partie ces résultats. En ce qui a trait aux soins d'hygiène, l'insatisfaction grimpe à 16% et 13% pour les usagers résidant dans une ressource autre qu'une RTF (35% de l'échantillon) et pour les usagers âgés de 40 à 49 ans (42% de l'échantillon).

Graphique 2.3.6

Les soins quotidiens et de santé

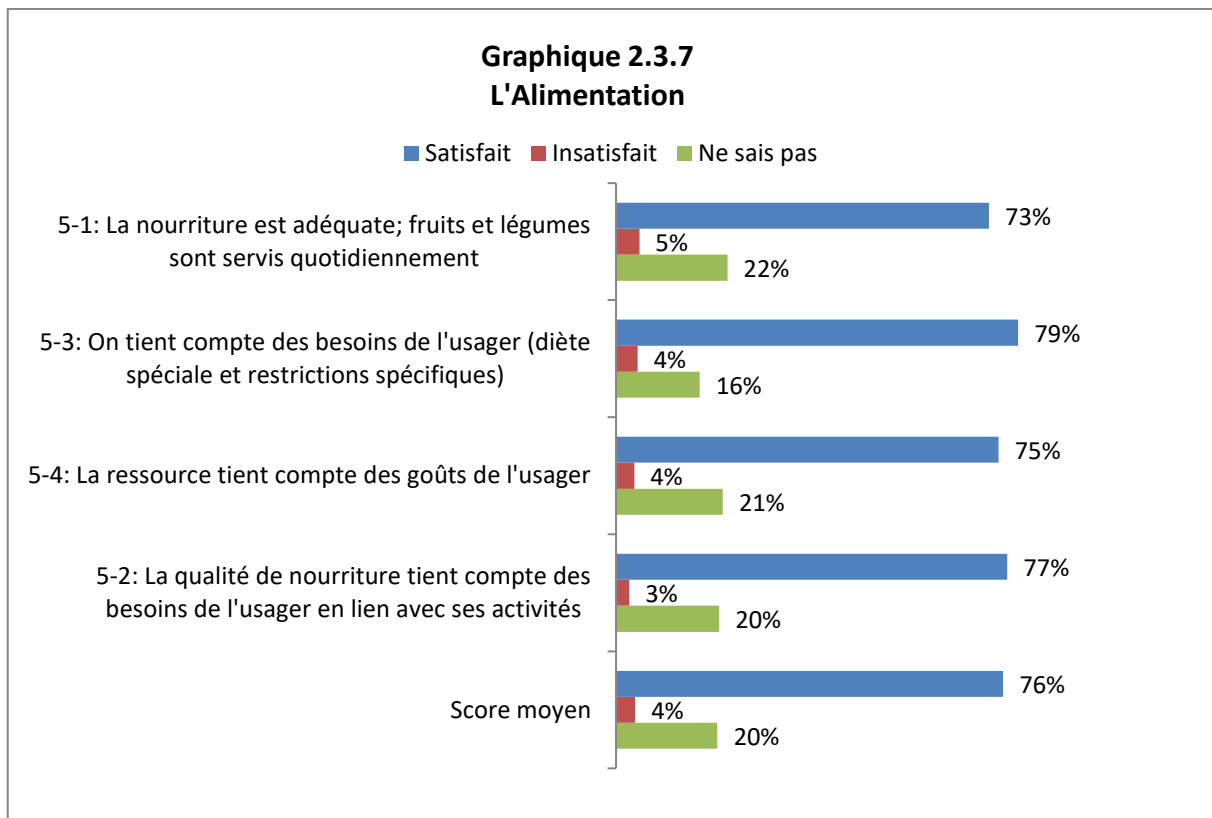
■ Satisfait ■ Insatisfait ■ Ne sais pas



▪ L'alimentation

Le graphique 2.3.7. indique les taux de satisfaction pour les questions concernant l'alimentation. Le taux de satisfaction se situe entre 73% et 79%, pour un taux d'insatisfaction de 3% à 5%.

La proportion de personnes répondant « Ne pas savoir » à ces questions est élevée, avoisinant les 20%. La difficulté pour les répondants d'avoir une opinion sur ces sujets est compréhensible puisque l'information qu'ils peuvent obtenir n'est en général qu'indirecte – variation de poids de l'utilisateur, problème de santé, communication avec la ressource et commentaires de l'utilisateur lorsque possible.



Bien que peu nombreux, notons que deux répondants ont exprimé leur préoccupation quant au contrôle de la qualité de l'alimentation eu égard à la santé de l'utilisateur qu'ils représentent.

« Depuis l'intégration au CRDI, je m'inquiète de la santé de mon fils...il prend du poids et mange à peu près la même chose. » « Le port de son orthèse n'est pas respecté. »

« Le manque d'information quant au suivi de la santé de (---). Nous on le voit dégradé mais on nous dit qu'il est toujours pareil. Difficile de discuter avec les préposés sans qu'ils se sentent attaqués. On veut juste s'informer ».

2.4 Les communications

La qualité des communications entre quatre groupes de personnes a été sondée:

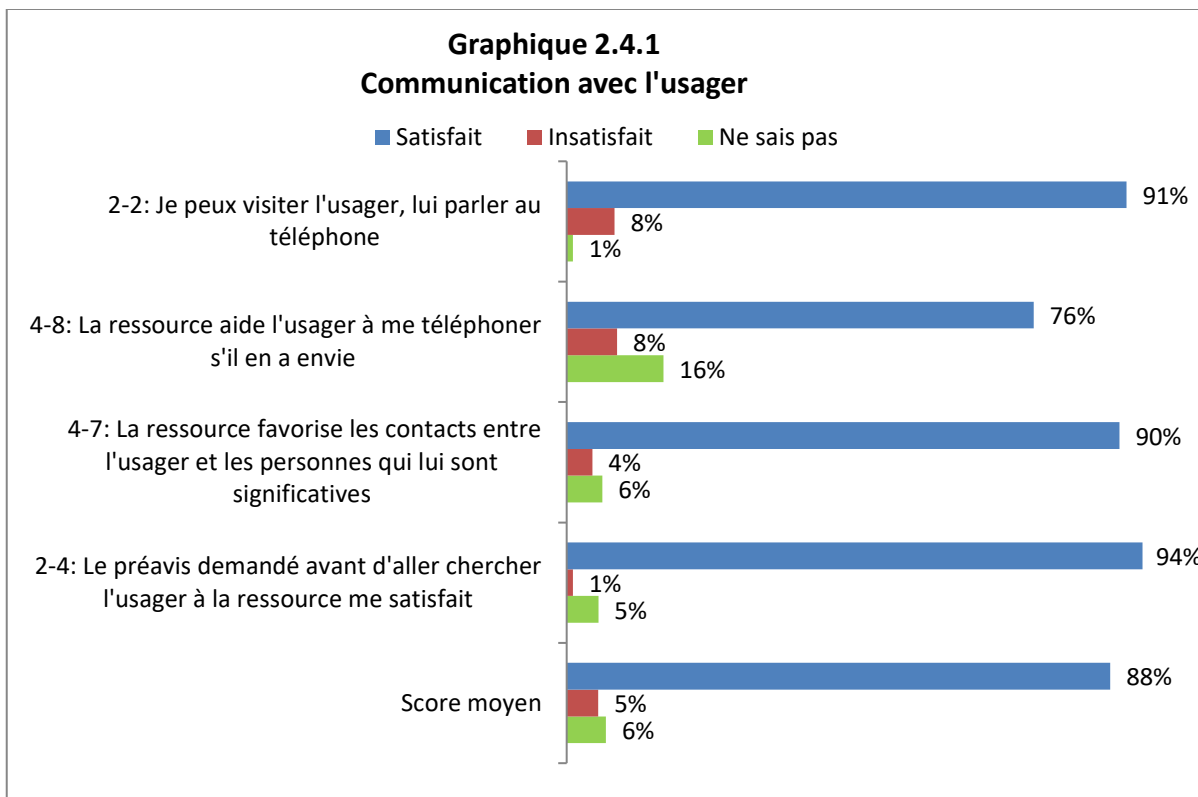
- Les communications entre le représentant et l'utilisateur
- Les communications entre les représentants et les responsables de la ressource
- Les communications entre les représentants et les intervenants du CISSSMO
- Les communications entre les représentants des usagers.

2.4.1 Les communications entre le représentant et l'utilisateur

Les communications avec l'utilisateur – contacts téléphoniques, visites ou sorties avec les personnes qui lui sont significatives - sont facilitées voire encouragées. Elles sont jugées satisfaisantes dans 88% des cas et insatisfaisantes dans une proportion de 5% (voir graphique 4.1 ci-dessous). Une moyenne de 6% n'a pas d'opinion sur ces questions.

À la question 4.8 traitant de l'aide apportée par la ressource pour faciliter les communications téléphoniques, le niveau de satisfaction n'est que de 76%. Cependant, tel qu'expliqué au chapitre 3.2 *La vie sociale*, ce résultat serait attribuable, du moins en partie, aux personnes qui n'ont pu se prononcer puisque l'utilisateur ne requerrait aucune aide téléphonique à cet égard ou, au contraire, que l'utilisateur ne peut communiquer verbalement. Le pourcentage des « Ne sais pas » s'élève pour cette raison à 16%. L'insatisfaction est de 8%, un taux comparable aux autres résultats de ce thème.

On constate dans le graphique 2.4.1. que la question 2-4 obtient le plus fort taux de satisfaction à 94% avec un très faible taux d'insatisfaction (1%) : elle concerne le préavis requis avant d'aller chercher l'utilisateur à sa ressource pour une sortie, un rendez-vous ou autre.



Les commentaires reçus nous indiquent qu'il est souvent difficile voire impossible, pour des représentants qui le désirent, d'avoir accès à l'utilisateur à l'intérieur de la ressource. Les visites doivent dans ces cas avoir lieu exclusivement à l'extérieur de la ressource, ce qui limite la capacité du représentant de se faire une opinion sur les conditions de vie de l'utilisateur. Ceci nous semble particulièrement important à noter.

« Les visites ne sont pas permises. Si nous voulons le rencontrer pendant plus de 15 minutes, on doit aller le chercher, faire une sortie ou l'emmener à notre résidence. »

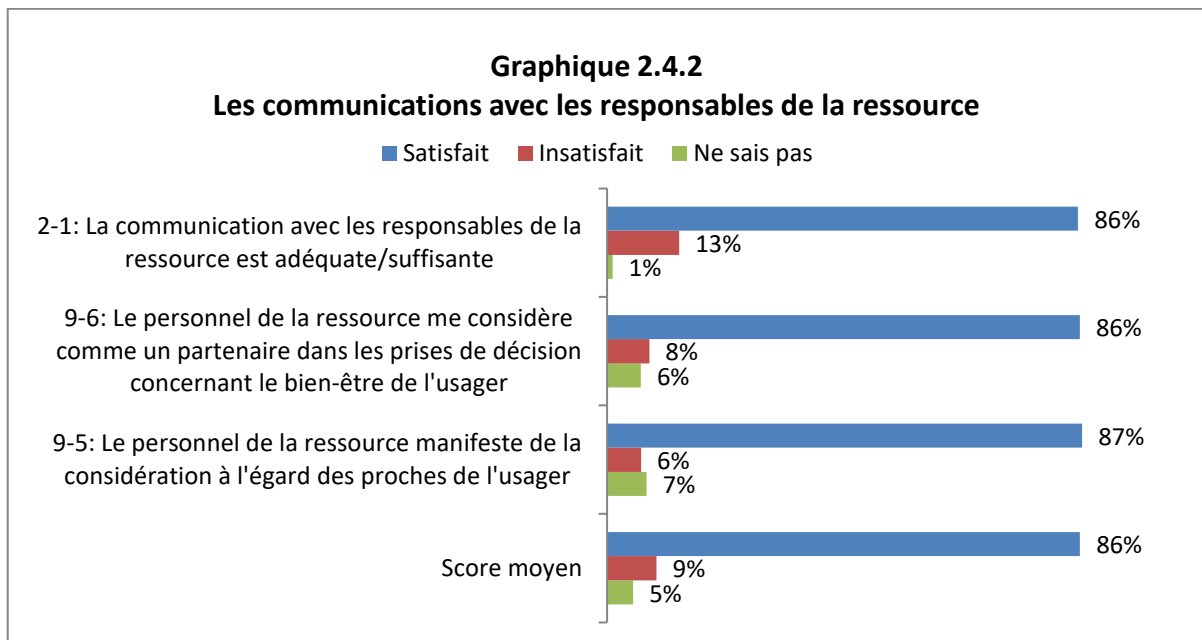
2.4.2 Les communications avec les responsables de la ressource

Le sondage nous montre qu'en général, les représentants des usagers sont satisfaits des communications avec la ressource, ils disent se sentir reconnus comme personne significative dans la vie de l'utilisateur, et considérés comme partenaires dans la recherche du bien-être de l'utilisateur. Le taux de satisfaction sur ces sujets s'établit à 86%. L'insatisfaction et l'absence d'opinion s'expriment dans des proportions respectives de 9% et 5% (graphique 2.4.2).

La communication avec la ressource n'est cependant pas toujours au beau fixe puisque 13% des répondants se disent préoccupés ou insatisfaits à ce niveau (Q 2-1). Ce taux baisse à 8% et 6% en ce

qui a trait à la perception qu'ont les répondants de l'appréciation et la considération que leur porte la ressource (Qs 9-5 et 9-6).

Il est à noter qu'aucune différence significative n'a été observée entre l'une ou l'autre des analyses faites eu égard aux diverses caractéristiques de l'échantillon total de répondants (âge, sexe, milieux de résidence...).



Les commentaires reliés aux communications avec la ressource sont divisés en deux groupes diamétralement opposés : d'une part, les personnes très satisfaites de la ressource font référence à des communications harmonieuses, respectueuses;

D'autre part, les personnes insatisfaites de la ressource font état d'un climat souvent conflictuel ou de peur. Des personnes nous indiquent avoir peur qu'une intervention de leur part, directement auprès de la ressource ou par l'intermédiaire du CISSSMO, en vue de corriger une situation jugée inappropriée, se traduise tôt ou tard par des contrecoups sur la qualité de vie de l'utilisateur.

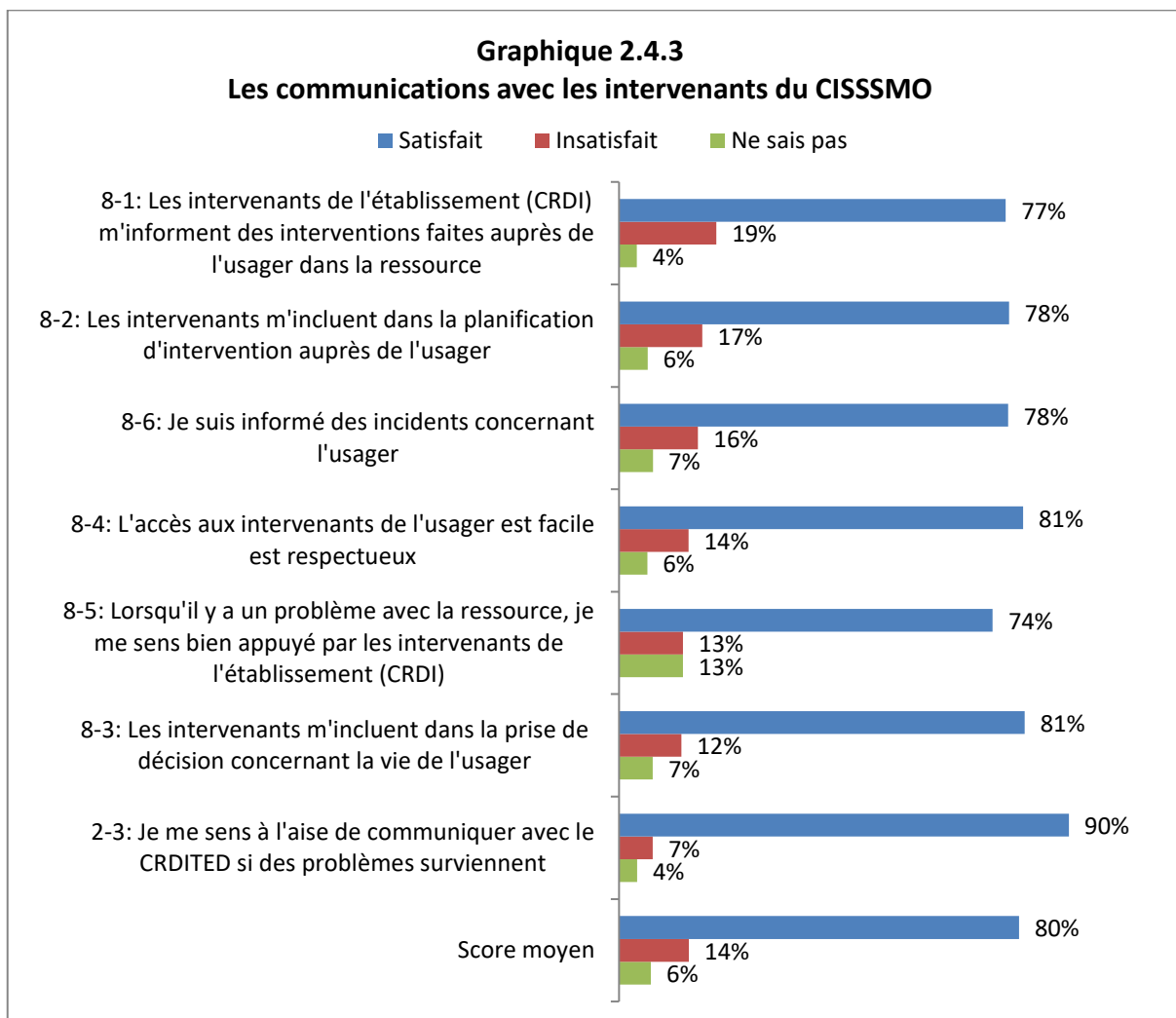
« La ressource se considère supérieure à connaître les besoins et déterminer les soins ou services à prodiguer. La TS du CRDI m'a aidée à transmettre des façons de faire à la ressource parce que la ressource reconnaît seulement le CRDI. »

« Le contact avec la ressource est presque inexistant. Je dois toujours communiquer avec l'intervenante du CRDI. Par chance, la relation est bonne. »

2.4.3 Les communications avec les intervenants du CISSMO

Le niveau de satisfaction relatif aux communications avec les intervenants du CISSMO est plus faible que celui observé dans les communications avec les responsables des ressources. Le taux de satisfaction s'établit à 80%, le taux d'insatisfaction est de 14%, les « Ne sais pas » de 6% (graphique 2.4.3).

Les répondants se disent à l'aise de faire appel aux intervenants lorsqu'un problème surgit (Q 2-3) avec un taux de satisfaction de 90%, le taux de satisfaction le plus élevé parmi les questions de ce groupe. L'insatisfaction se situe à 7%. Questionnés sur la facilité d'accès et le respect ressenti de la part des intervenants, 81% des répondants se disent satisfaits (question 8.4). Le taux d'insatisfaction est de 14%.



À d'autres questions, comme celles abordant la transmission d'informations qu'on aimerait ou devrait recevoir des intervenants (par exemple celles concernant les interventions faites auprès de la ressource

par leur intervenant ou celles concernant les incidents/accidents (Q 8-1 et 8-6) les répondants ne sont satisfaits que dans des proportions de 77% et 78%. Les insatisfactions atteignent respectivement 19% et 16%.

Des résultats similaires sont obtenus en ce qui concerne la participation des représentants dans l'élaboration du plan d'intervention (Q 8-2) et dans la prise de décision concernant la vie de l'utilisateur en hébergement (Q 8-3). Dans ces cas, les répondants sont satisfaits dans des proportions de 78% et 81% tandis que les insatisfactions s'élèvent respectivement à 17% et 12%.

Enfin, 74% des répondants s'estiment satisfaits du soutien des intervenants face aux problèmes exprimés (Q 8-5). Les insatisfactions sont de 13% tandis qu'une autre portion de 13% n'a pas d'opinion sur le sujet.

Aucune différence significative n'a été observée entre l'une ou l'autre des analyses faites eu égard aux diverses caractéristiques de l'échantillon.

Les commentaires les plus préoccupants concernent la crainte que leurs demandes entraînent des répercussions sur la qualité de vie présente ou future de l'utilisateur.

La difficulté d'obtenir un véritable soutien de la part des représentants du CISSMO alimente leurs préoccupations.

Le manque d'information concernant la santé de certains usagers et leurs conditions de vie constitue pour d'autres des préoccupations importantes.

À un autre niveau, le taux de roulement du personnel est mentionné comme une problématique importante par quelques personnes : l'inefficacité des interventions qui sont continuellement à redéfinir ainsi que la difficulté ou l'anxiété de l'utilisateur obligé à de fréquentes adaptations sont principalement pointées du doigt.

« Le CRDI tente de protéger la ressource parce que leur travail n'est pas facile et le CRDI manque de ressources. »

« L'intégration dans la famille d'accueil s'est bien passée tant pour l'utilisateur que pour nous les parents grâce au support et l'écoute de la travailleuse sociale et l'éducatrice. »

« Le problème comme parent est d'avoir peu ou pas d'information de la part des intervenants du CRDI sur le quotidien de l'utilisateur (vie sociale, horaire d'une journée, activités, etc. »

« Le seul point qui pourrait être amélioré serait avoir des contacts plus fréquents (pas juste une fois par année) avec le CRDI.. Nos contacts sont excellents et très courtois. »

« Sa responsable CRDI ne la connaît pas, pas de commentaires. »

« Avant que je sois curatrice c'était un peu beaucoup de problèmes (...) c'est pour ça que je suis devenue curatrice car je n'en pouvais plus de m'obstiner avec les uns et les autres. »

« Les intervenants changent tellement souvent qu'on prend plus de temps à répéter ce qui s'est fait que d'avancer dans le dossier de l'utilisateur. »

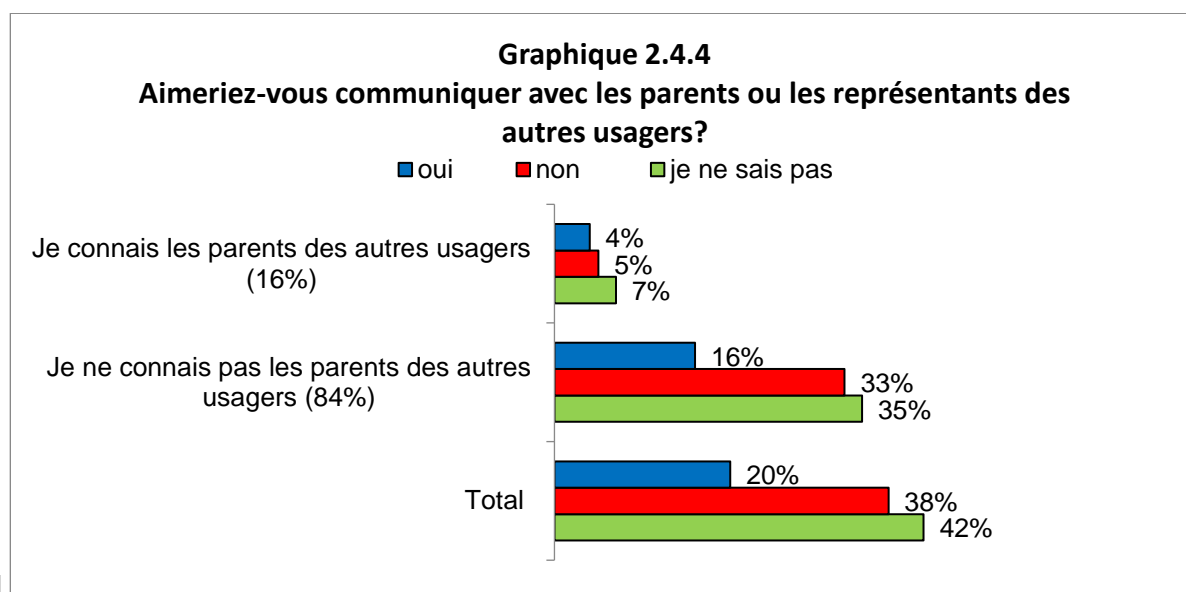
« Dans les 2 dernières années, il a changé 4 fois d'éducateur spécialisé en charge de son dossier. »

« Depuis que mon fils habite dans cette ressource, il fait de gros progrès. Toutefois, les intervenants ne cessent de nous menacer de mettre fin au service. »

2.4.4 Les communications avec les autres représentants d'utilisateurs

Dans la perspective de considérer la ressource comme un milieu de vie inclusif, le comité des utilisateurs souhaitait connaître l'opinion des répondants sur leur connaissance des autres représentants.

La majorité des personnes (84%) ne connaissent pas les représentants des autres utilisateurs de la ressource tandis que seize pourcent (16%) d'entre eux se connaissent. Des 193 répondants à cette question, 20% (16% des personnes qui ne se connaissent pas et 4% qui se connaissent) se disent intéressées à communiquer entre eux. Dans une proportion de 42%, des répondants n'ont pas d'opinion sur le sujet. Il est difficile d'interpréter d'une façon ou d'une autre ces réponses.

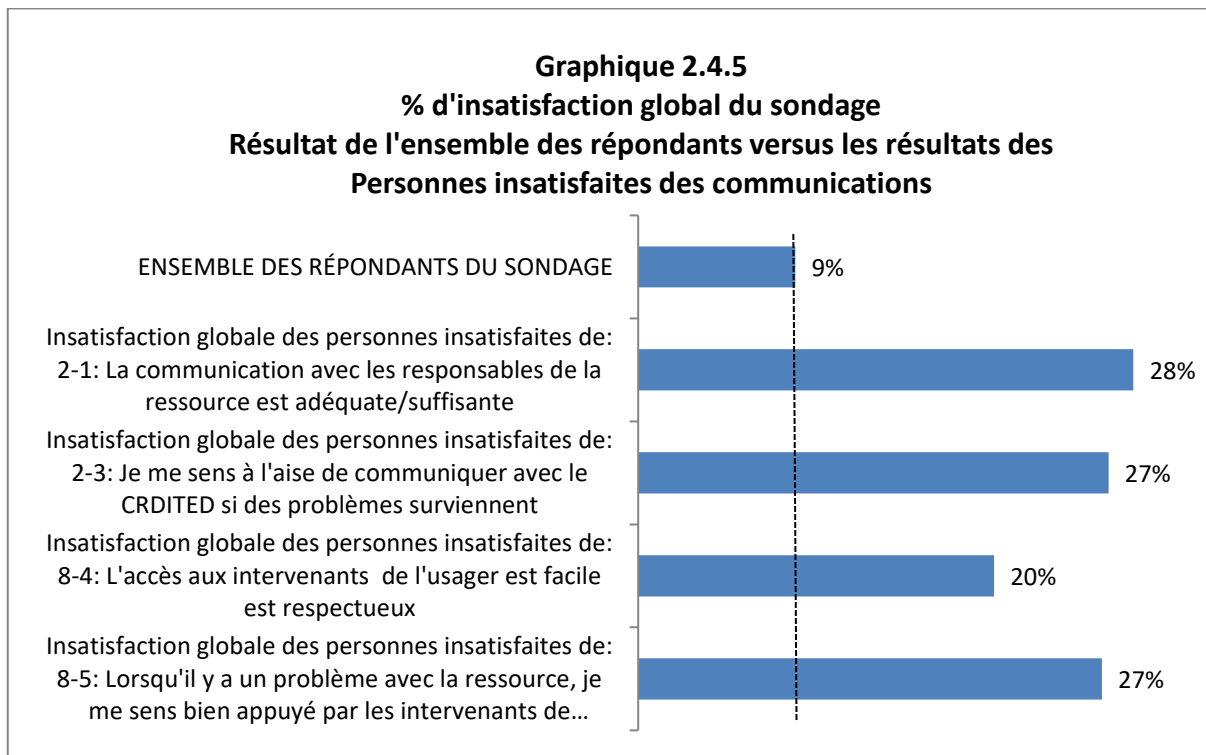


2.4.5 Les communications – Autres considérations

Les personnes se déclarant insatisfaites des communications avec la ressource (Q 2-1) ou avec les intervenants du CISSSMO (Qs 2-4, 8-4 et 8-5) se montrent en général moins satisfaites que les autres répondants par rapport aux autres sujets abordés dans le sondage. Chez ces personnes, les insatisfactions sont souvent de 2, 3, ou plus de 3 fois plus élevées que la moyenne des insatisfactions de l'ensemble des répondants pour les mêmes sujets. Le graphique 4.5 illustre ce constat.

Il est à souligner que les représentants insatisfaits des communications avec la ressource (Q 2-1) et avec les intervenants du CISSSMO (Q 2-3) représentent respectivement 13% et 7% de l'ensemble des répondants.

Ceux considérant difficile l'accès aux intervenants (Q 8-4) et ceux jugeant insuffisant l'appui des intervenants du CISSSMO (Q 8-5) représentent respectivement 14% et 13% des répondants.

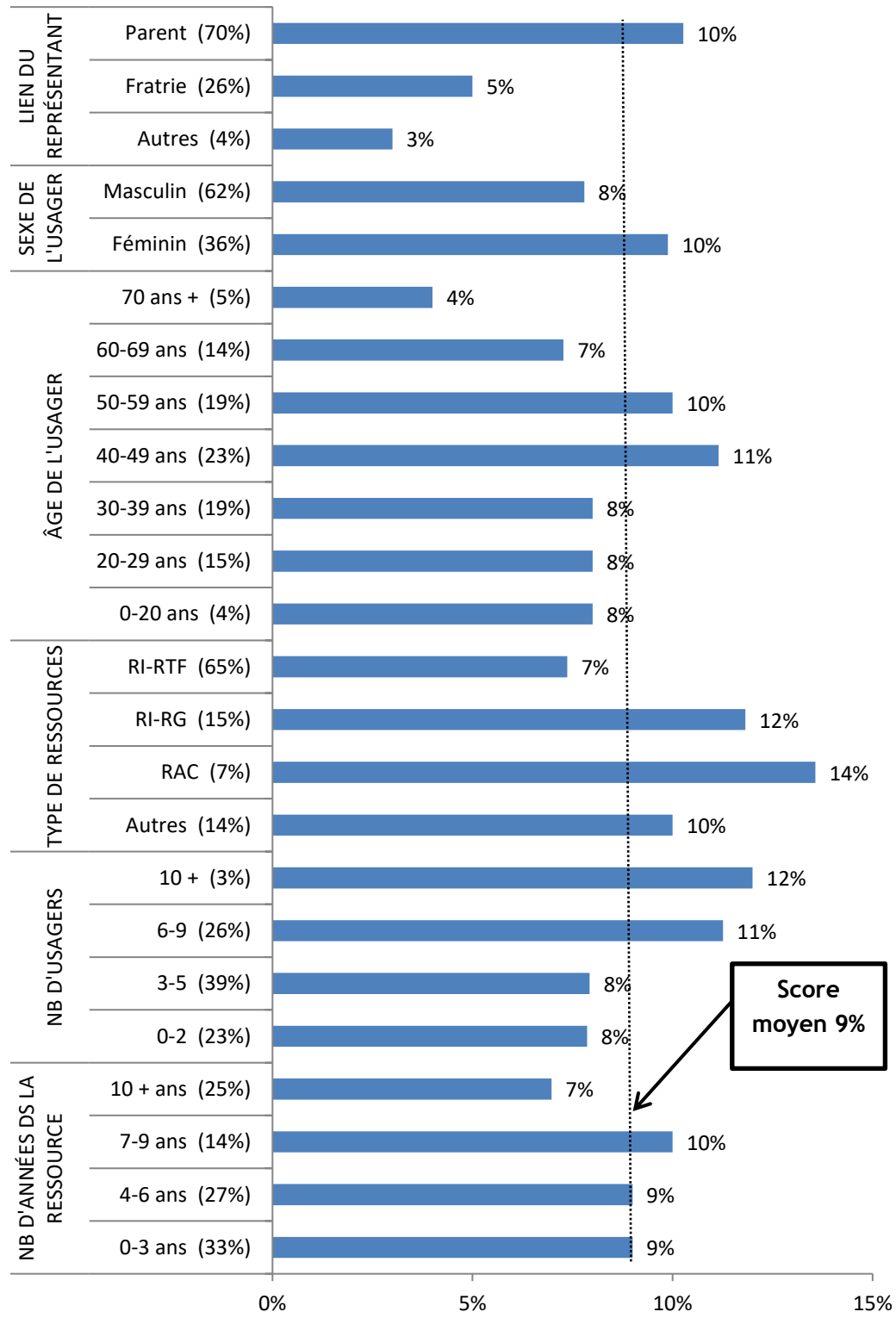


2.5 L'échantillon

En plus de faire une distinction entre le lien des répondants avec l'utilisateur (parent, fratrie ou autre), nous avons compilé les taux d'insatisfaction de ces représentants selon diverses caractéristiques concernant les usagers. Les regroupements ont été faits selon le sexe et l'âge, le type de ressource, le nombre d'années dans la ressource et le nombre d'usagers y cohabitant. Le graphique 5.1 présente les pourcentages d'insatisfaction selon ces regroupements.

Les résultats par question selon l'une ou l'autre des particularités démontrent des écarts quelquefois très importants. Lorsque jugés significatifs, ces constats ont été mentionnés dans les sections d'analyse précédentes. Ces observations n'ont toutefois pas été confirmées par des tests statistiques.

Graphique 2.5
% d'Insatisfaction par regroupement



Notes :

- Le % inscrit entre parenthèses en regard de chaque caractéristique dans chaque regroupement représente le poids de cette caractéristique par rapport à l'ensemble de son groupe.
- Les absences de réponses pour chacune de ces particularités ne sont pas représentées.
- La ligne pointillée indique le niveau d'insatisfaction moyen global de 9% pour l'ensemble des questions soumises.

Notes complémentaires :

- L'âge moyen et le sexe des usagers : âge moyen 44.6 ans.
- Les ressources autres que RTF, RIRG ou RAC comprennent des centres d'accueil, des CHSLD ou des établissements que le représentant ne pouvait associer à l'une ou l'autre des ressources indiquées précédemment.

Concernant le lien du répondant avec l'utilisateur, on peut constater que les parents sont plus enclins à être insatisfaits que les membres de la fratrie. À son tour, la fratrie se dit plus insatisfaite que les autres répondants (membres plus éloignés de la parenté, amis ou autres proches). Ces constats sont généralisés, à quelques exceptions près, pour toutes les questions posées.

3 COMMENTAIRES DES RÉPONDANTS

Dans le cadre du questionnaire-sondage, les répondants étaient appelés à formuler leurs commentaires s'ils le désiraient. **Cent sept (107) personnes** ont donc fait des commentaires généraux sur la situation de leur fils ou de leur fille et treize (13) d'entre elles y ont ajouté des notes complémentaires concernant certaines de leurs réponses. Vingt-cinq (25) autres personnes ont choisi de laisser parfois, en marge de leurs réponses, des précisions nous permettant de mieux les interpréter.

La lecture des commentaires et des notes des répondants nous donne un portrait plus nuancé des résultats que ce que nous avons vu précédemment à travers les pourcentages. Ce portrait est davantage collé à ce que nous renvoient nos divers contacts avec les représentants des usagers à travers nos activités, rencontres, appels téléphoniques et accompagnements.

Parmi les 107 commentaires reçus, 54 d'entre eux sont particulièrement positifs. Trente-trois (33) répondants se disent même très satisfaits. Plusieurs expriment le souhait que l'expérience perdure et se disent très reconnaissants envers les responsables de la résidence de leur usager. Des commentaires comme « ils les aiment comme leurs propres enfants » ou « je n'ai plus d'inquiétude pour l'avenir de mon

enfant » ou tout simplement « je suis très satisfaite » montrent à quel point leur satisfaction va au-delà de la simple réalisation des termes d'un contrat de service entre le CISSSMO et la ressource : elle touche le bien-être et le bonheur des usagers dans tous les aspects de leur vie.

À l'opposé et dans une même proportion, nous constatons que 53 répondants ont rédigé des commentaires négatifs : trente-quatre (34) personnes se montrent insatisfaites ou très insatisfaites tandis que dix-neuf (19) autres ont exprimé des doléances sur un ou plusieurs sujets jugés suffisamment importants pour être portés à notre attention. Les insatisfactions exprimées peuvent varier selon le cas et leur importance peut aussi différer quant à leur impact sur la qualité de vie de l'utilisateur.

Il est difficile de résumer les sujets d'irritation ou de préoccupation car ils peuvent se révéler très différents d'un représentant à un autre, d'une résidence à une autre. De plus, leur nomenclature donnerait l'impression que les doléances se limitent essentiellement à une liste de situations corrigibles ou donnerait, au contraire, l'impression que les situations difficiles sont identiques dans toutes les situations décrites.

Les commentaires et notes vont au-delà de cela. Certes, certaines insatisfactions sont spécifiques et rectifiables comme « les marches extérieures non déneigées ou glacées entraînant la chute d'un usager ». Mais on y lit surtout des témoignages de personnes préoccupées et dans certains cas, même désespérées face à l'avenir, au bien-être et au bonheur de leur usager fils, fille ou autre proche.

Par respect de leur confidentialité nous ne reproduisons pas ces témoignages textuellement pour ne pas risquer que leurs auteurs soient identifiés, mais ils sont généralement en cohérence avec ce que le comité reçoit d'information lors de ses divers contacts avec de nombreux représentants d'utilisateurs année après année.

Nous proposons en ANNEXE B un aperçu des doléances dont nous font part les représentants, tout au long du questionnaire ou dans la section prévue pour les commentaires.

4 EN RÉSUMÉ

4.1 Résumé des constats

Le sondage a été mené auprès de l'ensemble des représentants des usagers hébergés sur le territoire que nous représentons. Des 966 questionnaires envoyés, 200 nous ont été retournés complétés, pour un taux de réponse de 21%.

Les répondants se disent en grande majorité satisfaits ou très satisfaits du choix de la résidence pour l'utilisateur qu'ils représentent, de la qualité des services en résidence et des communications avec la ressource et avec les intervenants du CISSSMO. L'insatisfaction moyenne globale se situe à 9%.

Cependant, le niveau d'insatisfaction pour certains sujets abordés s'éloigne de façon marquée de la moyenne générale et s'avère préoccupant. À cet égard, les principales insatisfactions se retrouvent dans les catégories et thèmes suivants :

Le choix de la résidence :

- **Le pairage** : Les personnes insatisfaites du pairage (11%) sont de 2 à 3 fois plus insatisfaites pour la majorité des sujets abordés dans le sondage;

La vie en résidence :

- **La vie sociale** : La participation aux loisirs communautaires et les activités organisées par la ressource sont jugées insatisfaisantes dans une proportion de 21% à 29% (les RIRG; les ressources comptant 7 usagers et plus, les personnes hébergées depuis moins de 3 ans ainsi que des personnes de deux groupes d'âge sont particulièrement touchées);
- **La gestion financière** : le délai de traitement et la clarté des rapports ainsi que l'absence des pièces justificatives sont particulièrement visés (21% et 17% d'insatisfaction respectivement);
- **Autres sujets** :
 - L'entretien des vêtements (17% d'insatisfaction), les pertes et les vols de biens personnels (10%). Ces pourcentages atteignent 30% et 28% dans les RIRG et RAC;
 - L'entretien et l'identification des biens personnels (13% et 20% d'insatisfaction);
 - Le respect des besoins alimentaires individuels (16%);
 - L'administration de médicaments sans ordonnance (14%)

Les communications :

- **Les communications avec la ressource** (13% d'insatisfaction)
- **La transmission d'informations** concernant les interventions faites auprès des usagers en milieu de résidence ainsi que **la divulgation d'accidents/incidents** dans ces ressources par les intervenants du CISSMO est jugée insuffisante par les représentants des usagers dans des proportions de 16% et 19%;
- **Le rôle joué auprès des intervenants par les représentants** dans la planification des interventions en milieu de résidence et dans la prise de décision concernant la vie de l'utilisateur est considéré insatisfaisant par 12% et 17% des répondants;
- Autre constat : les personnes insatisfaites des communications avec la résidence ou les intervenants du CISSMO sont en général plus insatisfaites (2, 3 fois et même plus) pour la majorité des sujets abordés dans le sondage.

Les pourcentages relativement élevés de « Ne sais pas » pour plusieurs questions concernant divers aspects de la vie des usagers demeurent un sujet d'intérêt. Les commentaires reçus nous indiquent que l'utilisation de ce choix de réponse est liée, dans certaines circonstances, à l'absence ou à l'incapacité

d'accéder à l'information. De ce fait, un des garde-fous susceptibles de veiller à la qualité de vie des usagers nous semble inopérant. On parle ici de sujets inhérents aux activités quotidiennes des usagers touchant l'alimentation, les soins quotidiens. Il est à noter ici que, selon la répartition géographique des répondants, si la plupart d'entre eux résident en Montérégie, bon nombre habitent dans plusieurs autres régions du Québec, ce qui peut réduire d'autant leur capacité d'observation.

L'utilisation du « Ne sais pas » est moins élevée (souvent dans une proportion de 5% ou moins) pour les questions auxquelles l'accès à l'information ne pose pas de problème. Tel est le cas pour les catégories « le choix de la ressource » et « les communications » dans lesquelles le répondant est directement interpellé.

La compilation des résultats du sondage nous permet d'observer que le niveau de satisfaction ou d'insatisfaction peut s'exprimer différemment selon certaines caractéristiques des répondants, des usagers ou du type de résidence. Voici le % représentant le poids de chacune de ces caractéristiques par rapport à la population totale sondée :

- Les parents par rapport aux autres représentants (70% de l'échantillon);
- Les usagers féminins (36%);
- Les ressources d'hébergement autres que les RTF (35%);
- Les ressources hébergeant 6 usagers et plus (29%);
- Les usagers âgés de 40 à 59 ans (42%);
- Les usagers habitant dans la même ressource depuis 7 à 9 ans (14%).

5 CONCLUSION

La tenue du sondage auprès des représentants des usagers nous a permis de constater que le niveau de satisfaction à l'égard des ressources d'hébergement est particulièrement élevé pour une majorité de répondants. Les préoccupations et les insatisfactions identifiées dans le sondage sont par ailleurs cohérentes avec ce que les représentants des usagers rapportent lors de leurs interactions avec le comité des usagers. Il n'y a donc pas de grande surprise quant aux points devant être améliorés.

Ce sondage nous a fourni l'occasion de mieux saisir l'état de la situation de la vie des usagers en hébergement à travers les perceptions de leurs représentants. Il nous apprend ou nous confirme, entre autres, que :

- Le choix de la ressource et tout particulièrement le pairage est un des éléments clés concernant la qualité de vie de l'utilisateur et la satisfaction de ses représentants. Les notions de pairage et jumelage devraient être clarifiées pour faciliter les communications.
- Plusieurs informations concernant divers aspects de la vie de l'utilisateur sont difficilement accessibles à leurs représentants. Cette absence d'information est susceptible de générer une

insatisfaction et de la méfiance dans un contexte où la confiance envers la ressource n'est pas entièrement acquise.

- La qualité de vie sociale des usagers est apparue comme l'un des éléments les plus préoccupants pour leurs représentants qui se montrent insatisfaits de la participation des usagers à des activités de jour et de leur participation à des loisirs communautaires adaptés à leurs besoins, à leurs intérêts et à leurs aptitudes. La dynamique sociale dans la résidence est aussi souvent jugée non satisfaisante (ex. : manque de disponibilité de jeux de société, d'équipements de loisirs) et une réflexion nous semble devoir être entreprise à ce sujet.
- Le statut légal, le rôle et la zone d'influence des parents dans le processus d'hébergement ne sont pas clairement reconnus ou à tout le moins partagés. Le représentant de l'utilisateur doit naviguer entre des rapports de coopération d'une part (avec le CISSSMO et avec la ressource) et des rapports contractuels entre le CISSSMO et la ressource d'autre part générant incompréhension, anxiété et conflits lorsque surviennent des mésententes. Cette question nous semble aussi devoir être mieux définie.
- Le respect de la fréquence de production des rapports financiers et des pièces justificatives supportant les dépenses, la divulgation des incidents et accidents aux représentants par les intervenants, ainsi que leur participation aux prises de décision concernant la vie des usagers suscitent de l'insatisfaction chez les répondants.
- La qualité de vie en RAC et RIRG est remise en question par certains représentants. Le niveau des insatisfactions y est en général plus prononcé : les commentaires associés aux ressources faisant appel à du personnel sur rotation font souvent référence à des problématiques similaires – vie sociale à améliorer, entretien et sécurité des biens insuffisants...

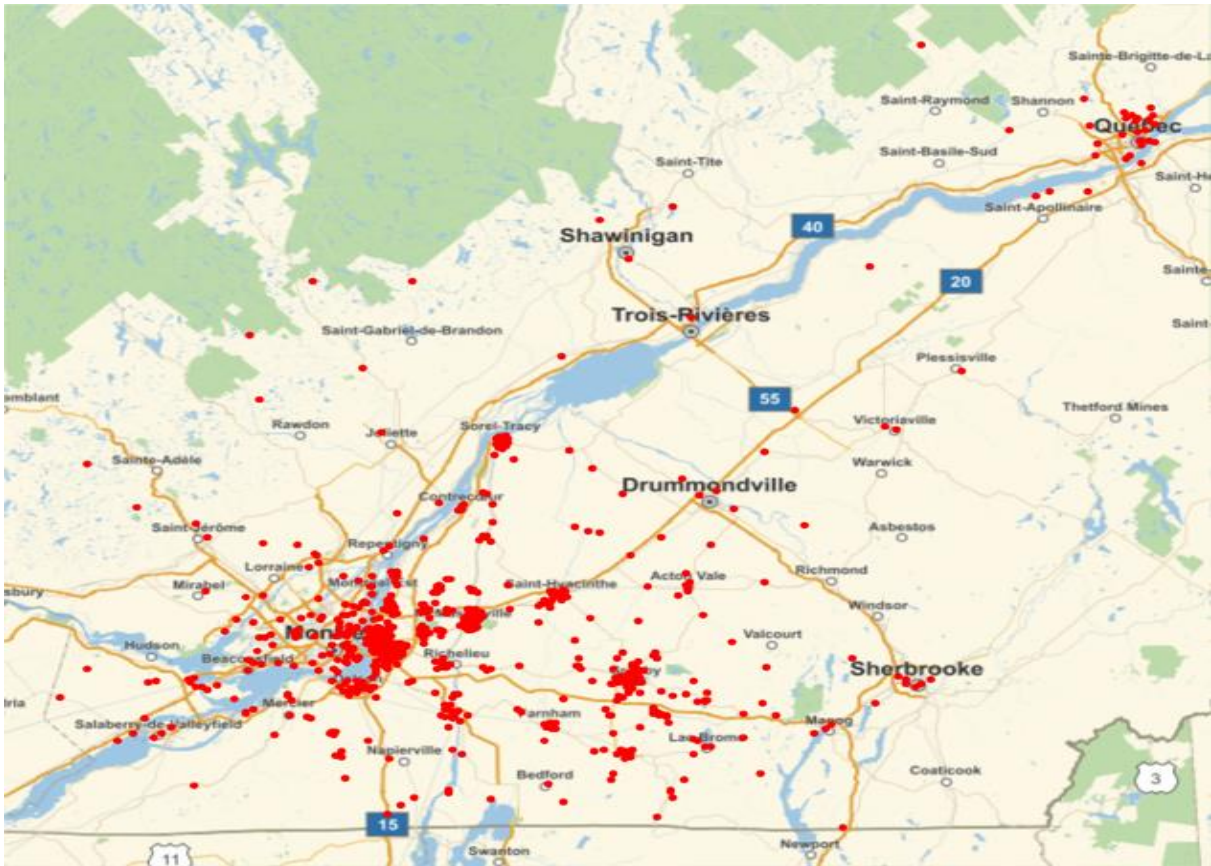
ANNEXE A

Méthodologie

- **Adresses de résidence des usagers visés et lieux de résidence de leurs répondants**

Au total, 966 représentants d'utilisateurs hébergés sur les territoires de la Montérégie-Est et la Montérégie-Centre ont été invités à participer au sondage. Les coordonnées des représentants des usagers ont été fournies par l'établissement.

Comme le montre la carte ci-dessous la distribution géographique des représentants des usagers dépasse largement le territoire de la Montérégie. On peut présumer que la distance qui sépare plusieurs représentants de ces usagers dont ils assument la responsabilité peut influencer sur leur facilité à évaluer certains aspects précis de la qualité des services. Toutefois, la distance n'a pas été prise en compte dans l'analyse des résultats.



Répartition géographique des répondants des usagers

- **Méthode d'administration**

Une version papier du questionnaire, avec enveloppe préaffranchie pour le retour, a été envoyée par la poste à tous les représentants des usagers du CISSSMO vivant en ressource d'hébergement. Dans le même temps, la possibilité de répondre par un formulaire en ligne a été offerte à tous les destinataires de nos courriers et à tous les abonnés de notre infolettre. Le sondage a été envoyé le 6 février 2020. Les répondants avaient jusqu'au 31 mars 2020 pour y répondre.

Un rappel est paru dans une infolettre transmise à environ 400 personnes parmi la population cible.

Le sondage en ligne, effectué à l'aide de la plateforme Google Form, ne permettait pas de contrôler les doubles entrées.

- **Échantillon**

L'approche retenue pour ce sondage peut être qualifiée de recensement volontaire puisque toute la population cible a été invitée à y participer. Le choix de participer a été laissé à chacun et aucune rétribution n'était offerte aux répondants. Le comité avait pris l'engagement de transmettre les résultats bruts ainsi qu'un rapport d'analyse.

Au total, 200 personnes ont répondu au sondage, soit 15 en ligne et 185 par courrier. Le taux de réponse est de 21%.

Comme toutes les personnes connues visées par le sondage ont été invitées à y prendre part, aucune procédure d'échantillonnage n'a été utilisée. L'échantillon ainsi constitué est non-probabiliste au plan statistique.

Par le fait même, il n'est pas possible d'établir une marge d'erreur, qui repose sur la prémisse d'une sélection aléatoire des répondants. La participation volontaire ne constitue pas une sélection aléatoire au sens statistique, puisqu'on peut raisonnablement penser que les personnes ayant des préoccupations, ou simplement une plus grande propension à exprimer leur opinion, y sont surreprésentées.

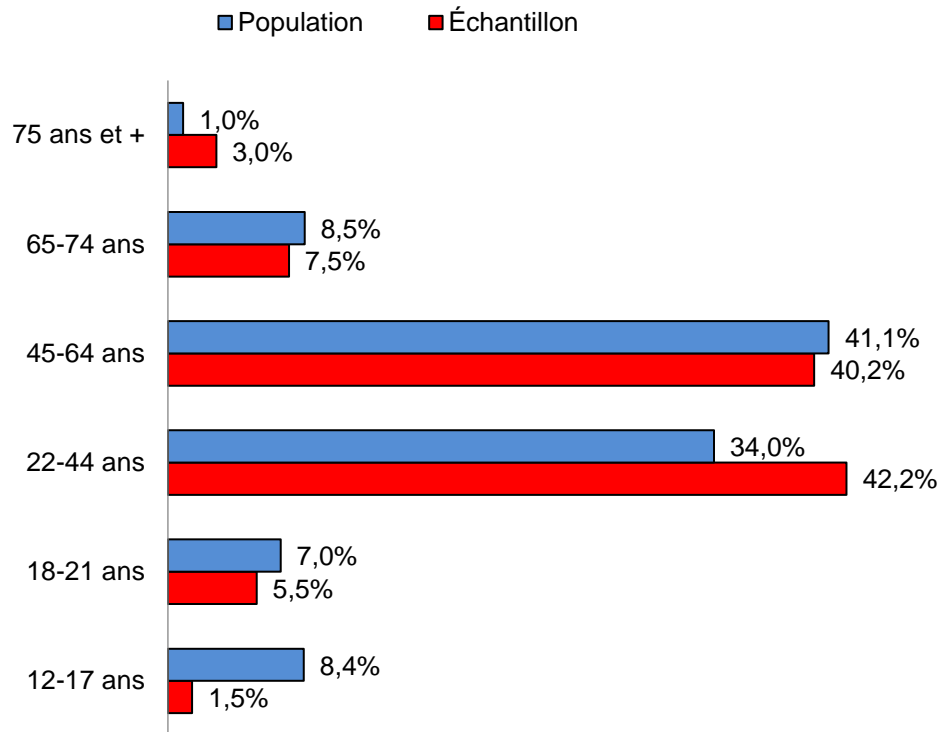
Sachant que l'échantillon n'est pas probabiliste, nous l'avons comparé à la population cible pour deux caractéristiques qui nous étaient disponibles, soit l'âge et le sexe des usagers. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur les tableaux 9 et 10 du rapport statistique annuel de l'Agence de la santé et des services sociaux (AS-485 (2018-2019) CRDITSA) pour le CISSS de la Montérégie-Ouest.

Cette comparaison nous porte à croire que l'échantillon reflète assez fidèlement dans sa composition la composition sociodémographique de la population des usagers hébergés.

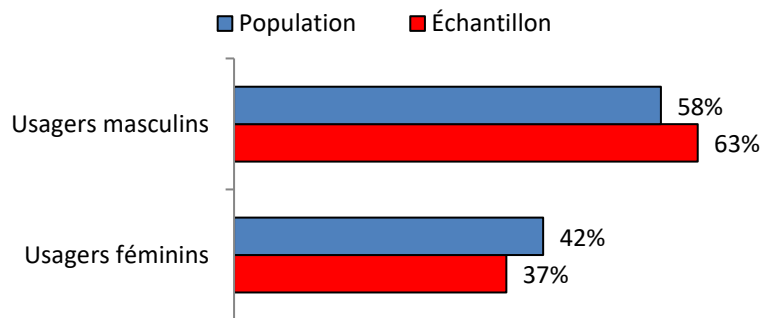
D'autres données concernant les répondants, les usagers et les ressources caractérisent notre échantillon. Ces caractéristiques nous ont permis de faire un certain nombre de croisements et nous éclairent sur les résultats du sondage. Ces constats sont énumérés tout au long du chapitre 3 *Analyse des résultats* et sont mis plus directement en perspective au chapitre 3.5 ***Les insatisfactions par particularité.***

Les graphiques 1.1 et 1.2 illustrent cette répartition.

Graphique 1.1
Répartition par groupe d'âge (%)
Échantillon (répondants) vs. Population (établissement)



Graphique 1.2
Comparaison selon le sexe (%)
Échantillon (répondants) vs. Population (établissement)



ANNEXE B

COMMENTAIRES

Parmi les nombreux commentaires reçus, plusieurs sont élogieux et même particulièrement élogieux à l'égard de la ressource où vit l'utilisateur dont ces représentants assument la responsabilité. Cependant, compte tenu des fonctions du comité des usagers de « promouvoir l'amélioration des conditions de vie de l'utilisateur » et plus largement de défendre leurs droits, nous présentons ci-après des commentaires qui appellent à l'amélioration de ces conditions de vie pour les usagers moins bien lotis. Voici donc une sélection des doléances les plus fréquentes des répondants au sondage, outre ce cri du cœur « **Mon fils, ma fille est trop jeune pour vivre comme une personne âgée** » qui nous semble bien exprimer ce que ressentent de nombreux parents:

- Au moment du choix de la résidence : se sentir coincé et se faire répondre qu'on n'a rien d'autre à leur offrir.
- L'utilisateur est sans interaction avec les autres usagers : n'a aucune affinité, ne partage aucun intérêt, n'est pas au même niveau d'autonomie ou dans le même groupe d'âge.
- La grande solitude de leur fils ou de leur fille dans sa ressource où les usagers passent la plupart de leur temps dans leur chambre.
- Le manque d'activités à l'intérieur de la ressource aussi bien qu'à l'extérieur autour de la maison (lieux physiques délabrés).
- L'obligation d'assumer des coûts pour qu'un usager puisse faire des marches, sinon il ne sortirait jamais, ou même aurait seulement deux activités par semaine dans d'autre cas.
- Le constat que le nombre trop élevé d'utilisateurs sert à justifier le manque d'activités.
- L'entretien de la chambre n'est jamais fait, la mousse roule par terre, etc.
- L'inquiétude au sujet de l'alimentation quand un usager prend trop de poids ou nécessite une diète spéciale pour un problème de santé.
- Le sentiment de devoir ménager leur relation avec la ressource, donc ne pas communiquer les problèmes à leur éducateur dont les moyens pour changer la situation leur semblent limités. Se sentir coupables de ne pas le faire, à cause du manque de ressources.
- L'absence de sorties à l'extérieur sous prétexte que les autres usagers ne sortent pas.
- Dénonciation du travail en silo, des longs délais pour obtenir une réponse du personnel du CRDI quand un dossier traîne et que la situation empire.

- Le fort roulement de personnel en RI, avec du personnel sans formation en autisme, résultant en absence d'activités stimulantes et de soutien à l'autonomie des usagers (ce constat revient à de très nombreuses reprises sur le lot des commentaires : alors que les usagers ont besoin de stabilité, faire face à d'incessants recommencements).
- Double discours de la ressource selon qu'elle s'adresse aux parents ou aux intervenants, et c'est la parole des uns contre celle de l'autre.
- Regret que la ressource soit aussi éloignée (le centre ne trouvait pas plus près), ce qui limite les visites familiales.
- Constatation du fait qu'aucune évaluation n'ait eu lieu depuis plus de deux ans.
- Absence de toute communication avec la ressource, se sentir mal à l'aise au point de cesser les visites.
- Difficulté ou impossibilité de joindre la responsable de la ressource.
- Constat de la négligence pour les vêtements, perdus et non appropriés selon l'activité ou le climat.
- Usager qui n'a jamais fait de telle demande et voudrait maintenant changer de ressource parce qu'il ne se sent plus en sécurité et se fait chicaner. Plusieurs interventions mises de côté faute de personnel.
- Impression de devoir devenir curateur pour avoir moins de problèmes et d'obstination avec les uns et les autres.

Comité des usagers en DI-TSA du CISSSMO (usagers Montérégie-Est et Montérégie-Centre)

Sondage réalisé en février et mars 2020.

Note : pour faciliter la lecture, le masculin englobe le féminin tout au long du document

Responsable du projet : Jean-Luc Cousineau, membre du comité
 Collaborateurs au projet : Jean-Claude Marron, membre du comité
 Jean-Sébastien Bargiel, analyste, bénévole externe
 Lucille Béliveau Bargiel, présidente du comité
 Sylvie Leroux, personne-ressource du comité