

Le mot de la présidente



Chers usagers, parents et représentants,

L'année 2015 a commencé sous l'ère d'importants changements dans le réseau de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme (nouvelle dénomination des TED). Ces changements s'inscrivent dans le bouleversement majeur qui touche l'ensemble des services de santé et de services sociaux à travers le Québec.

La Montérégie restera une seule région, mais elle sera divisée en trois Centres intégrés de services de santé et de services sociaux (CISSS) qui seront situés en Montérégie-Est, Montérégie-Centre et Montérégie-Ouest. Vous trouverez plus d'information à ce sujet dans les pages suivantes.

Ce qui nous touche de façon plus cruciale, c'est l'abolition des deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, qui deviendront un *programme-service* dont le siège social, intégré au CISSS de l'ouest, sera déménagé à Châteauguay.

Nous vous avons déjà parlé du projet de fusion avec SRSOR (de Châteauguay), une démarche sans résultat. Les changements actuels s'implanteront à partir du 1^{er} avril : pour l'instant, tous les gestionnaires du CRDITED de la Montérégie-Est, comme tous ceux des centres régionaux (Centre montérégien de réadaptation, Centre jeunesse, Centre Nazareth-Louis-Braille, etc.) ainsi que ceux des Centres de santé et de services sociaux ont vu leurs postes abolis.

Les nouveaux titulaires de poste commenceront à être nommés au cours des prochains mois, après la nomination des nouveaux directeurs généraux des trois CISSS.

Après de nombreuses démarches auprès du ministre Gaétan Barrette, de la part entre autres de *l'Association québécoise des comités des usagers*, nous avons obtenu l'assurance que les comités des usagers seront maintenus. Il reste à voir comment nous pourrons exercer nos fonctions dans ces superstructures.

Lucille Bargiel

Le comité des usagers et la Loi 10

Le 25 septembre dernier, le ministre Barrette dévoilait son projet de loi 10 qui proposait une réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux. Je m'en souviens très bien, j'étais dans une réunion du comité de gestion des risques du CRDITEDME. Un peu incrédule, mais tout de même estomaquée par l'annonce de l'abolition des Agences régionales des services de santé et des services sociaux. Chacun y allait de ses commentaires; on ne savait encore que très peu de choses...

Et puis, les informations sont venues, on a lu et relu le projet de loi, décortiqué ses 165 articles. C'est alors que les membres du comité des usagers et moi-même avons réalisé l'ampleur des transformations amenées par ce projet de loi. À l'origine, un seul comité des usagers serait formé pour représenter toutes les clientèles (hôpitaux, CHSLD, Centre jeunesse, DI-TED etc.) du Centre intégré des services sociaux et de santé (CISSS) de la Montérégie.

Nous avons rencontré les autres comités des usagers des CRDITED de la province via l'Association québécoise des comités des usagers des CRDI-TED afin d'établir un plan d'action pour sensibiliser le ministre à l'importance de garder en place les comités de proximité, alors qu'il prévoyait un seul comité toutes clientèles pour l'ensemble du CISSS. Pourtant, les comités locaux nous semblent mieux pouvoir défendre les

droits et servir les intérêts des clientèles vulnérables comme ceux qui ont des services des CRDITED.

Nous lui avons rappelé que ceux que nous représentons ne sont pas des *patients* qui entrent pour un traitement et en ressortent guéris; non, les nôtres sont ainsi de la naissance à la fin de la vie... Nous avons été entendus, les comités de proximité sont maintenus.

Dans la foulée de la réorganisation, la Montérégie sera divisée en trois territoires avec chacun un CISSS, mais un seul CISS, celui de la Montérégie de l'Ouest, aura la responsabilité des services spécialisés en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme pour l'ensemble de la Montérégie. Le CRDITED de la Montérégie-Est sera fusionné avec les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort (SRSOR).

Selon les directives que nous aurons, si les deux comités devaient n'en former qu'un seul, nous établirions alors de nouvelles règles de fonctionnement avec nos collègues du SRSOR. Pour nous, le plus important est que les usagers aient accès à tous les services d'adaptation et de réadaptation auxquels ils ont droit et qu'ils soient adéquatement représentés et défendus à travers le tsunami de la réorganisation du réseau.

Sylvie Leroux, coordonnatrice

La division du territoire en Montérégie

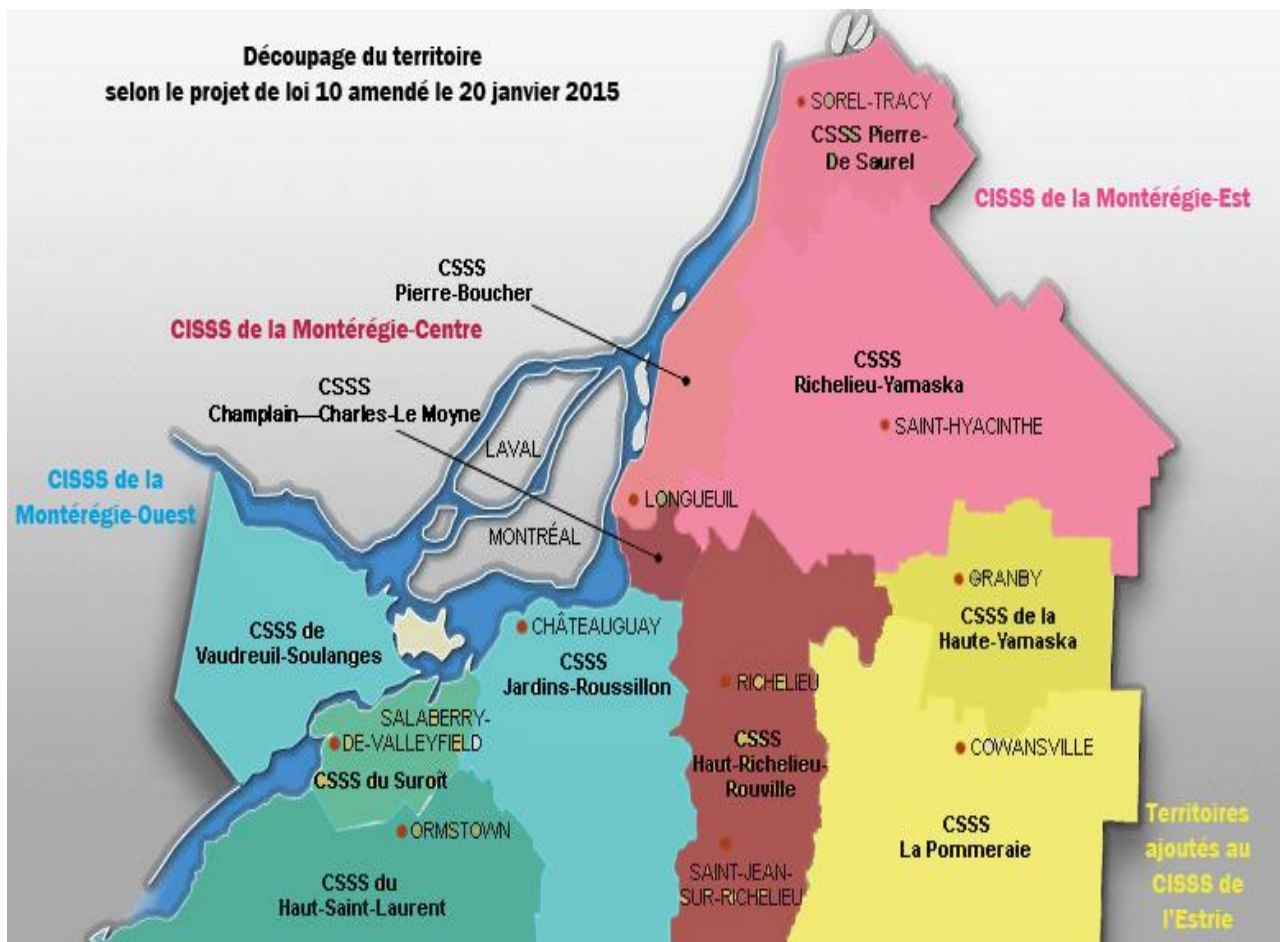
Liste des établissements regroupés en Montérégie

| CISSS de la Montérégie–Ouest, siège social situé à Châteauguay |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ● Centre de santé et de services sociaux de Vaudreuil–Soulanges |
| ● Centre de santé et services sociaux du Suroît |
| ● Centre de santé et services sociaux du Haut–Saint–Laurent |
| ● Centre de santé et de services sociaux Jardins–Roussillon |
| ● Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement de la Montérégie–Est |
| ● Les services de réadaptation du Sud–Ouest et du Renfort |
| ● Centre Montérégien de réadaptation |
| ● Centre de réadaptation en dépendance Le Virage |
| ● Centre de réadaptation Foster |
| ● |

| CISSS de la Montérégie–Est, siège social situé à Saint–Hyacinthe |
|-------------------------------------------------------------------------|
| ● Centre de santé et de services sociaux Pierre–Boucher |
| ● Centre de santé et de services sociaux Pierre–de–Saurel |
| ● Centre de santé et de services sociaux Richelieu–Yamaska |
| ● Centre jeunesse de la Montérégie |

| CISSS de la Montérégie–Centre, siège social situé à Longueuil |
|----------------------------------------------------------------------|
| ● Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie |
| ● Centre de santé et de services sociaux Champlain–Charles–Le Moyne |
| ● Centre de santé et services sociaux Haut–Richelieu–Rouville |
| ● Institut Nazareth et Louis–Braille |

Le portrait du territoire ●●● Trois CISSS



Trois Centres intégrés des services sociaux et de santé (CISSS) occuperont le territoire de la Montérégie, suite à l'adoption du projet de loi 10. La **mission ou le programme-service** en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) sera rattachée au **CISSS de la Montérégie-Ouest**. Les CISSS de la Haute-Yamaska et de la Pommeraie sont transférés à la région de Sherbrooke mais les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme de ces territoires restent sous la responsabilité du programme-service du CISSS de la Montérégie-Ouest.

Le comité collaborera avec le CRDITED afin de vous tenir informer et de répondre à vos questions quant aux changements qui s'amènent dans le sillage de la Loi 10.

Plaintes et insatisfactions, recueillies au cours de l'année

Le 31 mars marque la fin de l'année pour le CRDITED. C'est le moment de préparer le rapport annuel et de passer en revue les plaintes, insatisfactions, demandes d'information que les usagers, les parents et les représentants ont adressées au comité. Les voici sous forme de tableau.

| Motifs | Plaintes | Insatisfactions |
|------------------------------------------|-----------|-----------------|
| Soins à la personne en hébergement | 6 | 2 |
| Ressources matérielles | | |
| Aspect financier | | |
| Médication | 1 | |
| Offre de services / accès aux programmes | 6 | 1 |
| Communications et mésententes | 1 | 3 |
| TOTAL | 15 | 6 |

Ce tableau ne dresse pas un tableau détaillé des plaintes et insatisfactions, seules les grandes lignes sont indiquées.

Vingt-une plaintes et insatisfactions ont été portées à l'attention de la coordonnatrice du comité des usagers. Le commissaire aux plaintes et à la qualité a été avisé des plaintes afin de les traiter.

L'implantation du programme Intégration au travail et communautaire (ITC) a fait l'objet de plusieurs plaintes. Par ailleurs le CRDI a procédé à une évaluation du programme afin d'y apporter des changements.

Des plaintes concernant de la négligence en ressource d'hébergement ont également fait l'objet d'examen.

D'autre part, plusieurs parents ont manifesté leur besoin d'être orientés parmi les démarches à faire lorsque leur enfant atteint l'âge adulte. La coordonnatrice s'est efforcée de les aider et cette demande pourrait faire l'objet de la mise en œuvre d'un petit guide.

Témoignage : La vie après la mort

Habituellement cette interrogation est liée à notre préoccupation quant à l'existence ou non d'un «Paradis»... Pour nous parents d'un enfant non-autonome, cela prend une toute autre signification.

Un jour un psychologue me demandait à ce propos quel était mon niveau de confiance envers les personnes et sur quoi mon opinion se fondait. Je me demandais quel était le lien. Après plusieurs années de réflexion et d'expérience, répondre à ces questions m'a permis de diminuer considérablement mon niveau d'anxiété et de tristesse.

La vie m'a appris que la majorité des gens sont généreux et compatissants lorsqu'ils sont confrontés à certaines situations. L'exemple le plus simple fut de permettre à ma fille qui ne parle pas, ne compte pas, ne comprend que les choses les plus simples ou répétitives, de magasiner seule dans un dépanneur, en librairie, ou ailleurs sans que

jamais elle ne souffre de rejet, d'être mise à l'écart, confiante dans les personnes qui l'ont reçue dans leur vie (famille d'accueil), aux personnes qui l'accompagnent (CRDI et autres intervenants). J'ai appris à reconnaître le sens des responsabilités de sa sœur, de son conjoint et de percevoir le regard chaleureux de mes petits-enfants.

Ce que j'ai surtout appris, c'est de faire confiance à ma fille handicapée dont les ressources, bien que fort différentes de celles que la société espère bien souvent, sont incroyables : la capacité d'entrer en contact avec les gens, la capacité d'aimer, l'intelligence émotionnelle et j'en passe.

J'espère que cette réflexion sera profitable à quelques parents. Le comité des usagers c'est aussi cela, partager nos préoccupations, nos expériences.

Jean-Luc Cousineau

Membre du comité des usagers

Témoignage d'un usager membre du comité

"Lorsque je suis entré au Comité des Usagers, on m'as accueilli à bras ouvert. L'expérience vécu au centre de Montérégie-Est est différente de celle vécue en Chaudière-Appalaches (où j'ai commencé) c'est certain, mais je reste toujours autant le bienvenu au sein de ce groupe de personnes. Je sens que mon avis est important et je suis fier d'aider les usagers à défendre leurs droits et intérêts." Simon-Pierre Larouche

Rappel : Les biens et services couverts par la ressource d'hébergement et ceux assumés par la personne de 18 ans+

Liste des biens couverts par la ressource d'hébergement :

- . Un milieu de vie adapté aux besoins de la personne offrant différentes aires communes, meublées
- . L'accès à un téléphone commun
- . Une chambre simple comprenant un mobilier, un lit avec matelas, lampe et literie complète
- . Serviettes et débarbouillettes
- . Papier mouchoir et papier hygiénique
- . Savon, dentifrice, shampoing (produits spéciaux au frais de l'utilisateur)
- . Le lavage et entretien de la chambre et des vêtements
- . Les repas et collations santé en tenant compte des diètes le cas échéant
- . Trousse de premiers soins
- . Repas que la **ressource** commande à l'extérieur (quand c'est l'initiative de la ressource, c'est elle qui paie)

Vous avez des questions?
Référez-vous à votre
intervenant(e)

Liste des biens assumés par la personne en ressource d'hébergement :

- . Analgésique, onguent (attention procédure à suivre pour les médicaments non prescrits, voir avec l'intervenant)
- . Frais d'installation d'un téléphone personnel et paiement du compte
- . Service personnel de cablo-distribution et location ou achat d'appareils (radio, téléviseur, lecteur DVD, etc.)
- . Les produits d'incontinence
- . Serviettes sanitaires
- . Les produits de beauté, anti sudorifique, coupe-ongle
- . Crème à barbe, rasoir, lames et lotion après rasage
- . Brosse à dents, rince-bouche, produits de prothèses dentaires
- . Achat de vêtements, nettoyage à sec et modification de vêtements
- . Tabac, boissons alcoolisées, abonnement aux revues et journaux
- . Repas que l'utilisateur commande à l'extérieur

Le mandat du comité reste le même

Malgré tous les changements annoncés, le mandat reste le même au regard de la Loi de la Santé et des Services sociaux.

- Mettre la personne en lien avec les responsables de l'utilisateur au sein du CRDITED qui deviendra « programme-services »
- Rencontrer les parents, la fratrie, les représentants d'utilisateurs et les soutenir lors de démarches auprès du CRDI.
- Recueillir les informations afin d'avoir une compréhension plus globale de la situation
- Faire le lien entre la famille, l'utilisateur et le CRDI et aider à maintenir des relations de confiance entre les deux
- Entendre les plaintes et les insatisfactions des utilisateurs, parents et représentants
- Informer la personne sur le processus de plainte et l'orienter vers le commissaire aux plaintes
- Assurer un suivi et informer l'utilisateur ou sa famille des démarches en cours
- Informer le commissaire aux plaintes et à la qualité de toute atteinte aux droits des utilisateurs

Les intervenants peuvent faire appel au comité des utilisateurs pour accompagner un utilisateur seul, sans représentant lors de son PI. Ils peuvent également référer un utilisateur qui a besoin de soutien, qui a l'impression de ne pas être entendu et compris.

L'équipe de rédaction

Lucille Bargiel, Jean-Luc Cousineau, Sylvie Leroux et la collaboration de Simon-Pierre Larouche

Comité des utilisateurs du CRDITED-ME

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

Téléphone : 450 446-7477 # 2400 ou 1 866 446-3006

Courriel : comite.usagers@crditedme.ca