



Le mot de la présidente



En ce début de l'Année 2016, nos meilleurs vœux à vous tous et toutes pour une Année porteuse d'amour et de stabilité...

Notre dernière édition vous est parvenue il y a déjà plusieurs mois. Pendant cette année, nous avons dû faire face à de grands bouleversements, en commençant par le changement de nom du CRDITED, devenu un programme de réadaptation dans un établissement comportant plusieurs Directions, allant des services hospitaliers aux services de réadaptation et aux services de première ligne auparavant fournis par les Centres de santé et de services sociaux (CLSC).

Le comité des usagers subit aussi les effets de cette réorganisation : ses fonctions légales sont maintenues, mais elles sont partagées (ou peut-être dédoublées ?) par le Comité des usagers du Centre intégré CUCI). En plus de déléguer une personne au conseil d'administration, ce nouveau joueur recevra les rapports annuels des comités pour en faire un rapport unique et s'occupera des liens avec la Direction générale, etc.

De notre côté, nos liens avec la Direction des programmes de réadaptation seront facilités par

le fait que plusieurs professionnels de l'ancien CRDITED occupent des postes-clé dans l'organigramme du nouvel établissement. Parmi ceux-ci, madame Céline Rouleau est maintenant directrice-générale-adjointe, monsieur Claude Bouchard directeur des programmes DI-TSA et DP, Jean-Marc Ricard directeur adjoint des programmes DI-TSA et hébergement.

Nous saisissons toutes les occasions possibles d'intervenir directement auprès de ces personnes afin d'exercer le plus efficacement possible nos fonctions de défense des droits et de soutien aux usagers en vue de l'amélioration des services.

Par ailleurs, le comité a travaillé étroitement avec l'Association québécoise des comités des usagers en vue d'influencer la Loi sur la lutte au tabagisme, afin que les ressources qui hébergent des usagers soient tenues d'assurer la qualité de l'air dans leur milieu de vie en éliminant la fumée secondaire.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a choisi de préserver le droit de fumer dans les ressources, y compris celles où résident des moins de 16 ans, à l'encontre des articles de loi interdisant de fumer dans les parcs et autres endroits fréquentés par les enfants et adolescents.

Lucille Bargiel

CUC et CUCI : ça veut dire quoi ?

À travers les changements de structure entraînés par la Loi10, le ministre Gaétan Barrette s'est engagé à ne pas toucher aux comités des usagers. Par contre, il a apporté des changements dans la structure même des comités des usagers en ajoutant un « parapluie », le comité des usagers du centre intégré ou le CUCI qui exerce des responsabilités envers les comités des usagers existants, nommés dorénavant les « comités des usagers *continués* ou CUC ». Le CUCI est formé d'un représentant mandaté par chacun des comités des usagers des établissements regroupés dans le CISSMO.

Un membre du CUCI est délégué au conseil d'administration du CISSMO et représente toutes les missions (CSSS et centres de réadaptation, par exemple), non seulement la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme comme c'était le cas auparavant au CRDITED. Nous, du comité des usagers en DI-TSA, devons sensibiliser cette personne aux réalités et besoins des personnes et des familles dont un membre vit avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. C'est notre devoir en tant que parents, frères, sœurs, membres du comité, de veiller aux intérêts des usagers et de nous assurer que leurs droits soient respectés et défendus.

Comités des usagers formant le COMITÉ DES USAGERS DU CENTRE INTÉGRÉ (CUCI) des services sociaux et de santé Montérégie-Ouest

- Comités des usagers du CSSS de Vaudreuil-Soulanges
- Comité des usagers du CSSS du Suroît
- Comité des usagers du CSSS du Haut-Saint-Laurent
- Comité des usagers du CSSS Jardins-Roussillon
- Comité des usagers du CRDITED de la Montérégie-Est
- Comité des usagers des SRSOR
- Comité des usagers du Centre Montérégien de réadaptation
- Comité des usagers du Centre de réadaptation en dépendance Le Virage
- Comité des usagers du Centre de réadaptation Foster
- Certains comités de résidents relevant des comités des usagers des CSSS

Tous ces changements ne devraient affecter en rien le droit à des services et la reconnaissance des besoins. Et surtout, le mandat du comité reste le même : La défense des droits et l'évaluation de la qualité des services.



Plaintes et insatisfactions, recueillies entre le 1^{er} avril et le 1^{er} décembre 2105

Le tableau ci-dessus dresse les grandes lignes des plaintes, insatisfactions, que les usagers, les parents et les représentants ont adressées au comité durant la période indiquée ci-haut.

Motifs	Plaintes	Insatisfactions
Soins à la personne, négligence	1	
Abus financier ou physique	1	
Accès aux différents services du CRDI	8	5
Communications et mésententes avec le personnel	1	
Changement de personnel avec effets sur le comportement	4	3
TOTAL	15	8



Préoccupations et dossiers

- La fumée secondaire dans les ressources non institutionnelles demeure un des dossiers que le comité défend via l'Association québécoise des comités des usagers en DI-TSA (AQCUDI-TSA). L'Association faisait parvenir au mois d'août dernier à la Commission de la santé et des services sociaux un Mémoire concernant le projet de loi 44 visant à renforcer la lutte contre le tabagisme. La demande visant à interdire de fumer dans les ressources d'hébergement n'a pas été retenue par la Ministre.
- L'accessibilité aux services pour les personnes ayant atteint 21 ans, celles qui reçoivent des services de jour via les organismes communautaires sont-elles desservies avec les mêmes standards de qualité ?
- L'hébergement doit répondre aux différents besoins et intérêts de la clientèle.
- Les demandes d'information sur la transmission du patrimoine demeurent en tête de liste



Témoignage

Mon frère aime les papillons

Mon frère n'est pas comme les autres...

Mon frère appartient à ce monde parfois impénétrable qu'est l'autisme.

Mon frère n'est pas, comme je le croyais tout enfant, un extra-terrestre, non, ma mère m'a dit ton frère est autiste. C'était quand même mystérieux...

Mon frère me tapait souvent sur les nerfs, il me dérangeait, et ça arrive encore parfois bien que nous soyons devenus adultes.

Mon frère m'appelle par mon prénom, mais désigne notre plus jeune frère par le patronyme de « les frères » plutôt que de le nommer par son prénom. Donc, il y a moi, il y a lui et les frères !

Mon frère est ce grand gaillard de plus de six pieds, il a fière allure et il le sait.

Mon frère est charmant, charismatique, il plaît aux gens. Tant mieux pour lui.

Mon frère m'a ouvert les yeux sur un monde différent, mon frère m'a donné la vue !

J'aime ce frère qui aime les papillons...

Un frère



Vivre un deuil

Expliquer l'absence

- Grand-maman, ou papa, ou un proche est décédé. Comment expliquer ce départ définitif à l'enfant et même à l'adulte qui n'a pas les mêmes repères que nous pour vivre son deuil ?

Les intervenant(e)s de l'établissement peuvent accompagner votre enfant dans ces moments de grande peine. Ils ont des outils qu'ils adaptent selon les valeurs de la famille.

Reconnaissance des membres du comité

L'intégrité, le respect dans les relations avec les différentes instances de l'établissement, la sauvegarde de la confidentialité, la connaissance des dossiers ont valu au comité la reconnaissance de ses interventions et interactions et en ont fait un interlocuteur significatif auprès de la direction de l'établissement.

En additionnant le nombre d'années d'implication de chacun des membres dans divers comités et organismes en lien avec la DI et le TSA, nous obtenons un total de plus de 400 heures de bénévolat.



Orientations de 2015 à 2017

En dehors de ses activités régulières, le comité prévoit quelques activités à son agenda.

- Organiser en mars une journée colloque sur la transmission du patrimoine, un modèle adapté à la déficience intellectuelle.
- Mettre en œuvre un guide d'information sur les démarches à faire à l'âge adulte.
- Élaborer un outil d'information pour les parents qui font une démarche d'hébergement.
- S'assurer que les besoins et intérêts des usagers soient bien représentés au CA du CISSMO en informant adéquatement la personne déléguée par les membres du CUCI.
- Promouvoir le rôle et les fonctions du comité auprès des différentes équipes d'intervenants.
- Réaliser en partenariat avec le comité des SRSOR une journée d'information à l'automne 2016.



L'équipe de rédaction et de révision

Lucille Bargiel, Sylvie Leroux

Comité des usagers 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