

ANNEXE A

RAPPORT D'ACTIVITÉS ET FINANCIER 2015-2016

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

1^{ER} AVRIL 2015 AU 31 MARS 2016

Table des matières

INFORMATIONS RELATIVES À L'ÉTABLISSEMENT.....	5
MOT DE LA PRÉSIDENTE.....	5
PRIORITÉS ET RÉALISATIONS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE	6
COMPOSITION ET PORTRAIT DES MEMBRES.....	7
COORDONNÉES DES MEMBRES	7
BILAN DES ACTIVITÉS DU COMITÉ DES USAGERS	7
FONCTION 1.....	7
FONCTION 2 (A)	8
FONCTION 2 (B).....	8
FONCTION 3.....	8
FONCTION 4.....	8
TENUE DES RENCONTRES.....	9
RÉALISATIONS ET PROJETS PRÉVUS POUR LA PROCHAINE ANNÉE	9
ASSISTANCE ET ACCOMPAGNEMENT EFFECTUÉS PAR LE COMITÉ	9
CONCLUSION	9
ANNEXE 3 – RAPPORT FINANCIER	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 4 – FORMULAIRE DE VALIDATION DES PARAMÈTRES BUDGÉTAIRES DES CU	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.

Informations relatives à l'établissement

CISSS de la Montérégie-Ouest

Coordonnées

Adresse postale du comité des usagers :

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

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

Le CRDITED de la Montérégie Est offrait auparavant des services à environ 3 700 personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme et résidant sur les territoires actuellement compris dans les CISSS de la Montérégie-Est et de la Montérégie-Centre, ainsi que le CIUSSS de l'Estrie.

Suite à sa fusion en 2015 avec le CISSS de la Montérégie-Ouest comme la plupart des autres établissements régionaux de la Montérégie, le CRDITED est devenu partie de la Direction des services de réadaptation en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique. Cette direction offre maintenant des services à l'ensemble de la Montérégie, à l'exception de la région de Granby, Haute-Yamaska où elle n'assure que les services spécialisés de 2^{ième} ligne.

Mot de la présidente

Comme pour l'ensemble des comités des usagers et des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, la dernière année a représenté un vaste chantier où chacun cherchait à trouver sa place. Notre comité des usagers qui a pourtant survécu à de nombreuses fusions ou autres regroupements, sans y perdre sa chemise et son fil conducteur au cours des dernières décennies, a tenté avec difficulté de tenir le cap cette fois-ci.

Pourquoi cette gouverne a-t-elle été plus difficile que lors des bouleversements précédents? Parce que le contact personnalisé avec les dirigeants s'est perdu en chemin, et que nos liens avec les gestionnaires en ont été plus difficiles, ceux-ci ne pouvant nous éclairer, étant eux-mêmes pris dans la tourmente de la mise en place du nouvel établissement.

Nous avons néanmoins maintenu nos activités en nous basant sur nos fonctions légales et sur notre intérêt indéfectible à l'égard des usagers du programme-service DI-TSA. Parmi nos réalisations, des contacts réguliers avec les usagers et, pour la plupart, avec les parents ou représentants se sont faits par le biais de: rencontres, du soutien téléphonique, de l'accompagnement dans leurs démarches, de la remise d'affiches et dépliants et du bulletin d'information *L'entre-nous*.

Nous avons aussi consacré temps et énergie à la mise en place du CUCI dont j'ai assumé la présidence au cours de sa première année d'existence. Notre comité a été parachuté sur un territoire où il n'avait ni racines ni habitudes (le CISSSMO). Il nous fallait tout d'abord apprendre à connaître les représentants des autres comités, comprendre leur dynamique et leur réalité avant d'arriver à s'entendre sur une façon de fonctionner efficacement.

Non seulement nous devons nous adapter aux façons de faire différentes des comités des anciens CLSC, des hôpitaux et des comités de résidents des CHSLD, mais nous portions aussi une spécificité bien

particulière, celle d'un comité représentant des usagers dont les caractéristiques et les besoins ne se conjuguent pas sur une période de leur vie, mais sur la totalité de leur vie.

Dès leur enfance, leurs parents doivent développer l'habileté de défendre leurs droits d'accès aux services, qu'il s'agisse des services de garde, des services de réadaptation, des services de transport, de scolarisation ou de loisirs adaptés à leurs besoins, de répit et ce, tout autant pendant leurs premières années que lors de l'adolescence et l'âge adulte, et ce en plus de conjuguer avec les exigences administratives de toutes sortes.

Peu connue de la population en général, cette réalité influe sur la façon d'accompagner les parents des usagers ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme régulièrement confrontés à une multitude de démarches dans toutes les sphères de leur vie. Par notre engagement au CUCI, nous avons l'occasion de faire connaître cette réalité à nos collègues.

Lucille Béliveau Bargiel, présidente

Priorités et réalisations de l'année écoulée

En tant que porte-parole auprès des différentes instances de l'établissement, le comité doit s'assurer de la qualité des services et du respect des droits des usagers. C'est pourquoi, l'une de ses priorités a été de maintenir des relations avec les gestionnaires des différents programmes en DI-TSA et ce malgré les changements de personnel engendrés par la nouvelle structure. Il nous semblait important, dans la foulée de la transformation du réseau (trois CISSSs en Montérégie), d'obtenir les informations pertinentes à transmettre aux usagers et à leurs proches qui nous interpellaient à ce propos.

De plus, le comité a toujours eu à coeur de rencontrer les usagers et leurs proches. À cet effet une invitation à une soirée d'échange en janvier dernier leur avait été transmise par voie postale. Une trentaine de personnes se sont prévaluées de cette invitation, les discussions portant sur différents sujets qui touchent directement les usagers et leur famille soit:

- Les services aux 21 ans et plus
- Les fermetures de dossier du secteur « spécialisé »
- Le retour à la première ligne
- L'hébergement

Une autre rencontre tenue en mars avec un notaire et portant sur la transmission du patrimoine a attiré plus de cent parents ou représentants de personnes de tout âge...

Pour la sixième année consécutive, la coordonnatrice a assuré la permanence du comité. Elle a soutenu ses projets et activités, accompagné des usagers et leur famille dans leurs démarches auprès de l'établissement, y compris dans un contexte de plainte, ou lors de la préparation du plan d'intervention.

En vue de l'année 2016-2017, le comité s'est penché sur le plan d'action en lien avec les fonctions qui lui sont dévolues par la Loi des Services de santé et des Services sociaux.

Par ailleurs, nous avons participé activement à la mise en place du CUCI et à ses activités et notre présidente en assume aussi la présidence. Cela a ajouté à ses tâches bénévoles puisque tout était à faire au cours de la dernière année pour rendre ce comité fonctionnel.

Composition et portrait des membres

Nombre	PRÉNOM	NOM	USAGER	AUTRE	RÔLE
1	Lucille	Bargiel		Parent	Présidente
2	Carmen	Bissonnette		Parent	Membre
3	Jean-Luc	Cousineau		Parent	V-président
4	René	Fontaine		Parent	Trésorier
5	Simon-Pierre	Larouche	Usager		Membre
6	Robert	Leclerc	Usager		Membre
7	Michel	Loiseau	Usager		Membre
8	Jean-Claude	Marron		Parent	Membre
9	Marie-Diane	Morin	Usagère		Membre
10	Sylvie	Leroux		Parent	Coordonnatrice

Les membres du comité des usagers cumulent des expériences diversifiées en gestion et en relation d'aide acquises dans différents milieux de travail et auprès de divers organismes, associations, comités d'école et conseils d'administration, auxquels ils ont participé ou participent encore.

En additionnant le nombre d'années d'implication de chacun des membres dans divers comités, organisations et conseil d'administration en lien avec la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, nous obtenons un total de plus de 400 années d'expérience de bénévolat. Cela est sans compter l'expérience parentale et familiale au quotidien ainsi que l'expérience de vivre avec cette réalité qui s'ajoutent au reste. Les membres du comité ont les compétences nécessaires à la reconnaissance des besoins des usagers en matière d'hébergement, d'activités enrichissantes, d'accompagnement pour leur intégration sociale et peuvent les représenter adéquatement.

Coordonnées des membres

FONCTION	IDENTITÉ	TÉLÉPHONE	COURRIEL	ADRESSE POSTALE
Présidente	Lucille Bargiel	450 4467477, Poste 2400	lbargiel@gmail.com	255, Choquette Beloeil J3G 4V6
Coordonnatrice	Sylvie Leroux	450 446-7477, Poste 2400	comite.usagers.crditedme16 @ssss.gouv.qc.ca	255, rue Choquette Beloeil J3G 4V6

Bilan des activités du comité des usagers

Fonction 1

Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations

Tout au long de l'année, le comité distribue aux usagers et aux familles des outils d'information qu'il a créés au cours des dernières années :

- Un guide pour les usagers sous forme d'affiche, les informant sur leurs droits et obligations
- Le dépliant du comité décrivant le rôle et les fonctions du comité des usagers tel que prescrits par la Loi
- *L'Aide-Mémoire*, outil de référence pour les proches
- *L'Entre-Nous*, le bulletin du comité, posté aux 3 500 familles, deux fois par année
- L'organisation d'une conférence sur *La transmission du patrimoine, modèle adaptée à la DI-TSA*
- Des réponses aux questions des parents sur le REÉI, les démarches pour l'obtention d'une curatelle, etc

Fonction 2 (a)

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

- En recueillant auprès de différents partenaires (associations régionales et provinciales) leurs observations relativement aux services offerts ainsi qu'aux services souhaités par les familles.
- En travaillant à la réalisation d'un outil d'information, d'aide et de soutien pour les parents qui entreprennent une démarche en vue de l'hébergement de leur fils ou fille. Cet outil se fait avec la participation de l'équipe des ressources de l'établissement.
- En commentant les documents de consultation sur les programmes en DI-TSA proposés par l'établissement.

Fonction 2 (b)

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

En invitant les familles et les usagers à une soirée d'échanges sur les services, qui a permis au comité de documenter ses interventions sur les préoccupations des familles et d'en faire part ensuite aux responsables concernés à la direction DI-TSA.

Fonction 3

Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels des usagers

En s'assurant que les usagers en DI-TSA soient bien représentés auprès de l'établissement et du CA, en informant le représentant du CUCI au CA de la réalité et des besoins des personnes vivant avec une DI ou un TSA.

En tentant de maintenir des liens et la collaboration avec le Commissaire aux plaintes plus particulièrement le Commissaire-adjoint.

Fonction 4

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

Tout au long de l'année, la coordonnatrice a accompagné des usagers ou leurs représentants légaux, en orientant les personnes dans leurs démarches, en étant présente, en les aidant à formuler leur plainte, les aidant à obtenir les informations nécessaires pour poursuivre leurs démarches.

Les usagers qui en ont fait la demande ont été accompagnés par la coordonnatrice lors de la révision de leur PI ou encore lors de différentes démarches auprès de l'établissement.

Tenue des rencontres

Le comité a tenu 9 rencontres au cours de l'année qui s'est terminée le 31 mars 2016, dont une comprenant notre AGA. Ces rencontres ont eu lieu dans un des complexes multiprogrammes de l'ancienne composante CRDITED-ME.

Réalisations et projets prévus pour la prochaine année

- Finaliser le contenu du guide sur l'hébergement et le diffuser
- Actualiser le guide *Aide-Mémoire* en y ajoutant une section sur les démarches à faire lorsque la personne atteint l'âge adulte (ex. : demande d'aide sociale)
- Rencontrer dans les différents secteurs de CSSS les représentants légaux et les usagers afin de favoriser les échanges avec le comité et de recruter de nouveaux membres en vue de la relève
- S'assurer que l'offre de services par programme répond aux profils de tous les usagers.

Assistance et accompagnement effectués par le comité

Plusieurs plaintes et insatisfactions ont été portées à l'attention du comité des usagers au cours de l'année. Certaines ont fait l'objet d'accompagnement et de soutien de la part de la coordonnatrice et ce sous le couvert de la confidentialité. Elle a fait le suivi auprès des personnes responsables des services de l'utilisateur et s'est assurée de recueillir les informations nécessaires à la compréhension globale de la situation. Le cas échéant, la personne a été orientée vers le commissaire aux plaintes et à la qualité.

Motifs	Plaintes	Insatisfactions
Soins à la personne en hébergement	1	
Ressources matérielles		
Aspect financier		
Médication		
Offre de services / accès aux programmes	10	6
Communications et mésententes	2	5
TOTAL	13	11

Ce tableau ne dresse pas le détail des plaintes et insatisfactions, seules les grandes lignes y sont indiquées

Conclusion

Nous apprécions les efforts du CRDITED-ME en vue d'une amélioration des services aux usagers, entre autres des services pour les jeunes autistes, au cours de la dernière décennie.

Nous éprouvons cependant des craintes sérieuses quant aux fermetures de dossiers dues à la spécialisation des services en DI-TSA, articulée autour des épisodes de services et visant à alléger la liste d'attente. Nous nous inquiétons aussi des jeunes de 21 ans et plus qui ne trouvent plus place dans les services. Comment soutenir ces usagers qui ne semblent avoir de place nulle part, transférés aux CLSC qui n'ont toujours pas les effectifs et l'expertise de les accueillir ou aux organismes communautaires eux-mêmes en situation financière précaire pour plusieurs?

Par ailleurs, notre spécificité, l'accompagnement des usagers ou de leurs représentants, nous semble prendre une importance d'autant plus grande que ceux-ci se retrouvent face à une organisation de services complexifiée, délocalisée dans notre cas, susceptible de décourager ceux qui tentent de faire entendre leur voix. Notre rôle en tant que comité de proximité prend tout son sens dans ce contexte.

Rédaction : *Sylvie Leroux*, coordonnatrice

Révision : *Lucille Bargiel*, présidente

Mot de la présidente et conclusion : *Lucille Bargiel*, présidente

Le 26 mai 2016

