

ANNEXE A

RAPPORT D'ACTIVITÉS ET FINANCIER 2016-2017

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

1^{ER} AVRIL 2016 AU 31 MARS 2017

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)	7
FONCTION 2 (B).....	8
FONCTION 3.....	8
FONCTION 4.....	8
TENUE DES RENCONTRES.....	8
RÉALISATIONS ET PROJETS PRÉVUS POUR LA PROCHAINE ANNÉE	9
ASSISTANCE ET ACCOMPAGNEMENT EFFECTUÉS PAR LE COMITÉ	9
CONCLUSION	9
ANNEXE 3 – RAPPORT FINANCIER	10
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 comité des usagers de l'ancienne composante du CRDITED de la Montérégie-Est fait partie de la Direction des programmes déficiences (DI-TSA-DP) du CISSS de la Montérégie-Ouest.

Mot de la présidente

Au moment de conclure cette deuxième année depuis la réorganisation des services, nous aurions voulu nous montrer optimistes face à ce qui nous attend au cours des prochaines années. Cependant, il nous est très difficile d'ignorer les réalités avec lesquelles doivent conjuguer les personnes usagères et leurs proches dans le contexte d'austérité des dernières années, réalités à notre avis sous-estimées par les décideurs.

Un de nos membres les plus dévoués nous a quittés, en grande partie pour cause de découragement, après avoir milité depuis plus de vingt ans dans le milieu associatif et le comité des usagers. Il n'en pouvait plus d'entendre les représentants du réseau « pelleter des nuages » et de s'épuiser à donner des coups d'épée dans l'eau pour obtenir, au moins, le maintien de la qualité des services pour les usagers.

Quand des parents nous rapportent qu'on leur rappelle, au moment de couper leurs services, de se considérer *chanceux d'avoir été privilégiés*...quand un autre nous dit qu'on remet en question le diagnostic d'autisme de leur fils posé il y a trente ans... et qu'il n'aura plus de plan d'intervention « parce qu'il n'y a plus rien à faire avec lui »...quand on reçoit *par courriel* l'information qu'un usager n'aura plus de services de l'éducateur dans son milieu résidentiel... Quand un parent doit se débattre pour trouver un psychiatre et payer des coûts de psychologue après qu'une intervenante ait fermé l'épisode de services sous prétexte qu'elle avait complété « ses » *objectifs*...

Quand on apprend par les médias que des parents doivent compter sur l'appui de pétitions pour enfin obtenir des services plus adéquats...Quand le recours aux organismes communautaires semble la panacée aux carences du réseau public...Quand l'objectif de vider la liste d'attente sert à justifier la fermeture de dossiers...Quand les parents sont de plus en plus nombreux à se tourner vers le privé pour obtenir des services...

Devant ces constats et devant la peur de représailles des parents à qui on a fait sentir qu'ils seraient ingrats de ne pas se contenter de ce qu'on veut bien leur accorder, et qui diffère d'un secteur de l'établissement à l'autre, tant pour les services eux-mêmes que pour la façon dont ils en sont informés...Il nous est difficile de nous montrer optimistes au moment de faire le bilan de cette année.

Le comité a néanmoins poursuivi ses activités en se basant sur ses fonctions légales et sur son intérêt soutenu envers les usagers du programme-service DI-TSA. Nous avons même réussi à recruter de nouveaux membres pour combler une partie des vides laissés par ceux qui nous ont quittés après plusieurs années d'engagement au comité.

Lucille Béliveau Bargiel, présidente

Priorités et réalisations de l'année écoulée

D'année en année, le comité a toujours eu à cœur de rencontrer les usagers et leurs proches.

Ceci permet d'avoir non seulement un regard vigilant sur la qualité des services, mais d'en faire la promotion et d'assurer la défense des droits des usagers. Compte tenu de l'étendue du territoire de la Montérégie-Est, le comité tient donc des rencontres dans différents secteurs de la région pour permettre aux personnes plus éloignées d'y participer.

Ainsi, une invitation à une rencontre en mars dernier avait été transmise par voie postale aux parents et représentants. Plus de trente personnes y ont participé et les échanges ont été fort intéressants. À la surprise du comité, les parents présents étaient en majorité parents d'enfants ou adultes présentant une déficience intellectuelle. En tant que porte-parole auprès de la direction des programmes déficiences (DI-TSA), le comité note leurs questionnements relatifs à la qualité des services et au respect des droits des usagers afin de les transmettre à la direction :

- Les épisodes de services
- Les fermetures de dossiers « spécialisés »
- Le retour à la première ligne : peu ou pas de services dans les organismes communautaires - qualité des services parfois discutable
- L'hébergement

Une seconde rencontre avait été planifiée et devait se tenir au complexe multiprogramme de St-Hyacinthe, mais une tempête hivernale en a empêché la tenue. Celle-ci sera reportée au cours de la nouvelle année.

Pour la septième 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, tant en contexte de plainte ou d'insatisfaction, que lors de la préparation du plan d'intervention. Le maintien des relations professionnelles avec les gestionnaires serait importante dans l'exercice du mandat du comité mais se fait attendre depuis la réorganisation.

Le comité des usagers a participé aux deux rencontres organisées par le CUCI, l'une en septembre 2016 et la seconde en février 2017.

Composition et portrait des membres

Nombre	PRÉNOM	NOM	USAGER	AUTRE	RÔLE
1	Lucille	Bargiel		Parent	Présidente
2	Nancy	Beaulieu		Parent	Membre (début février 2017)
3	Carmen	Bissonnette		Parent	Membre
4	Jean-Luc	Cousineau		Parent	V-président (départ mars 2017)
5	René	Fontaine		Parent	Trésorier (départ juin 2016)
6	Simon-Pierre	Larouche	Usager		Membre (départ avril 2016)
7	Robert	Leclerc	Usager		Membre (départ mai 2016)
8	Michel	Loiseau	Usager		Membre
9	Patrick	Marois		Parent	Membre (début février 2017)
10	Jean-Claude	Marron		Parent	Membre trésorier
11	Marie-Diane	Morin	Usagère		Membre (départ mai 2016)
12	Sylvie	Leroux		Parent	Coordonnatrice

Les membres du comité des usagers, parents et usagers, ont tous cumulé des années d'expérience au sein de différents organismes et associations, en lien avec la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Leur participation et leur engagement témoignent de leur compétence à reconnaître les besoins des usagers en matière d'hébergement, d'activités enrichissantes et d'accompagnement pour l'intégration et la participation sociale de ceux qu'ils représentent. L'expérience parentale et familiale au quotidien ainsi que l'expérience de vivre avec cette réalité est non négligeable et s'avère gage d'un savoir précieux. Après de nombreuses années au sein du comité, des bénévoles ont quitté le comité pour des raisons personnelles et de nouvelles personnes s'y sont jointes depuis.

Coordonnées des membres

FONCTION	IDENTITÉ	TÉLÉPHONE	COURRIEL	ADRESSE POSTALE
Présidente	Lucille Bargiel	450 446-7477, Poste 2400	lbbargiel@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 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

- Des réponses aux questions des parents sur le REÉI, les démarches pour l'obtention d'une curatelle, etc.

Le comité a également travaillé durant l'année à produire un guide sur l'hébergement qui sera prêt au début de la nouvelle année. Le guide s'adresse principalement aux familles dont c'est la première démarche en matière d'hébergement. Également, le dépliant du comité se refait une beauté à partir des normes graphiques de l'établissement.

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 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, ce qui a permis au comité de documenter ses interventions sur les préoccupations des familles afin 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 adhérant à l'Association québécoise des comités des usagers en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme
- En maintenant la collaboration avec la Commissaire aux plaintes et 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, par téléphone ou lors de rencontres, en les aidant à formuler leur plainte et 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.
- Le comité a sensibilisé des intervenants à l'intérêt d'informer les usagers de la possibilité d'être accompagnés par le comité (par sa coordonnatrice plus précisément).

Tenue des rencontres

- Le comité a tenu 9 rencontres au cours de l'année qui s'est terminée le 31 mars 2017, 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

- Promouvoir le rôle du comité auprès des différentes équipes d'intervenants afin d'établir une collaboration efficace centrée sur l'utilisateur
- Diffuser le nouveau guide sur l'hébergement
- 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
- Rencontrer la direction au sujet des services offerts aux 21 ans et plus après la fin de l'école.
- Se pencher sur le transfert de l'offre de service vers le communautaire (soutien et qualité des services)

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. La coordonnatrice 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. Au besoin, la personne a été orientée vers le commissaire aux plaintes et à la qualité.
- La coordonnatrice répond également à des besoins d'information, de soutien et d'accompagnement de la part des familles même si ces besoins ne relèvent pas des plaintes et insatisfactions.

Motifs	Plaintes	Insatisfactions
Soins à la personne en hébergement/ hébergement inadéquat	4	5
Ressources matérielles		
Aspect financier		
Médication		
Offre de services / accès aux programmes	6	8
Communications et mésententes		
TOTAL	10	13

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

Conclusion

Nous continuons à éprouver des craintes sérieuses quant aux fermetures de dossiers dues à la spécialisation des services en DI-TSA, articulée autour des épisodes de services qui nous semblent viser avant tout à alléger la liste d'attente. Notre inquiétude est toujours vive quant aux jeunes adultes qui ne trouvent plus place dans les services. Comment les soutenir dans cette réorganisation des services qui a oublié d'assurer la première ligne ou les services spécifiques avant de fermer leurs dossiers?

De nouveau cette année, l'accompagnement des usagers ou de leurs représentants continuera à tenir une place importante dans les fonctions du comité. Le rétablissement de liens avec les intervenants et professionnels nous semble par ailleurs primordial pour soutenir les usagers et leurs parents dans ce labyrinthe complexe à travers lequel ils doivent tenter de faire entendre leur voix.

Rédaction : *Sylvie Leroux*, coordonnatrice

Révision : Lucille Bargiel, présidente

Mot de la présidente et conclusion : Lucille Bargiel, présidente

Le 10 avril 2017

