

1. INFORMATIONS RELATIVES À L'ÉTABLISSEMENT

La Direction de l'Établissement du Centre Intégré de Santé et des Services Sociaux du Bas-Saint-Laurent offre des programmes et services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme, une déficience physique ainsi qu'à leurs familles ou leurs proches.

2. MOT DE LA PRÉSIDENTE

L'année 2019-2020 a permis d'ouvrir d'autres champs d'intérêts qui concernent nos usagers. L'apport de nouveaux membres au comité a permis d'insuffler des idées nouvelles qui ne demandent qu'à être explorées et qui pourront permettre aux usagers d'en bénéficier.

La collaboration entre la Direction des programmes en DI-TSA-DP et le comité s'est poursuivie et nous désirons la continuer dans ce même esprit car ce sont les usagers qui en sortiront gagnants.

Les objectifs du plan d'action du comité des usagers pour la période 2018-2020 se poursuivent dans la continuité en regard de notre mission. L'objectif d'inclusion des trois types de clientèles d'usagers qui reçoivent les services des programmes en déficience a été atteint par l'ajout de trois nouveaux membres sur le comité des usagers.

3. PRIORITÉS ET RÉALISATIONS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE

L'information constitue le cœur de nos priorités et de nos réalisations. Nous recherchons toujours différents moyens pour rejoindre nos clientèles dans l'atteinte des objectifs de notre mission : écrits, conférence, rencontres téléphoniques ou individuelles afin de répondre à nos responsabilités.

La répartition estimée des activités pour l'année 2019-2020 se divise ainsi:

- Renseigner sur les droits et obligations : 25 %
- Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie : 15 %
- Évaluer le degré de satisfaction des usagers : 0 %¹
- Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels : 40 %
- Accompagner et assister dans toute démarche lors d'une plainte : 20%

¹ L'évaluation générale se fait par la DQEPE

4. COMPOSITION ET PORTRAIT DES MEMBRES DU COMITÉ DES USAGERS

Numéro	IDENTITÉ		TYPE DE MEMBRE		Rôle
	Prénom	Nom	Usager	Autres (précisez)	
1	Guy	Bellavance	x		
2	Charles	Frenette		Parent	
3	Line	Lavoie		Parent	
4	Georgette	Lefrançois		Parent	
5	Noëlyne	Lepage		Parent	Secrétaire
6	Lise	Métivier	x		
7	Annie	Morin		Parent	
8	Josée	Noël		Parent	Substitut secrétaire
9	Diane	Ouellet		Parent	Vice-présidente
10	Manon	Pedneault		Parent	Présidente

Il y a eu du mouvement des membres du comité. Une personne s'est désistée et deux autres ont été remerciées. Deux nouveaux membres ont été élus et nous avons procédé à la cooptation d'un nouveau membre.

5. COORDONNÉES DES MEMBRES

FONCTION	IDENTITÉ		COORDONNÉES		
	Prénom	Nom	Numéro de téléphone	Courriel	Adresse postale
PRÉSIDENTE	Manon	Pedneault	418-723-4427 poste 3084	manon.pedneault0139.cisssbsl@ssss.gouv.qc.ca	288, rue Pierre-Saindon, Bureau 250 Rimouski G5L 9A8
RESPONSABLE DU DOSSIER DES COMITÉS DES USAGERS DE L'ETABLISSE- MENT	Éric	St-Laurent	418-724-5231 poste 409	eric.st-laurent.cisssbsl.@ssss.gouv.qc.ca	288, rue Pierre-Saindon Rimouski G5L 9A8
PERSONNE- RESSOURCE, SI APP.	-	-			

6. BILAN DES ACTIVITÉS DES COMITÉS DES USAGERS

A- POUR LES COMITÉS DES USAGERS, COMITÉS DES USAGERS CONTINUÉS ET COMITÉS DE RÉSIDENTS

1- Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations

Trois bulletins d'information du Pas à Pas version électronique ont paru sur le site WEB du CISSS Bas-Saint-Laurent et un exemplaire de ce journal en format papier a été envoyé par la poste, aux trois clientèles d'usagers ou à leur répondant DI-TSA-DP. Le journal est une façon importante de rejoindre les usagers puisqu'il est devenu une référence pour nous contacter.

La tenue d'une conférence en février 2020 sur Les mesures légales de protection de la personne – Le projet de Loi 18 a permis aux usagers et à leurs proches de comprendre davantage les droits des personnes inaptes; 73 personnes étaient présentes à cette conférence et une demande de suivi lorsque la Loi 18 sera effective a été proposée par les personnes présentes.

2- (a) Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers

Un suivi des problématiques concernant le droit d'être informé sur les avis d'augmentation des frais d'hébergement en Ressources de type familial (RTF) et des augmentations des coûts d'hébergement demeurant en RTF ou en Ressources intermédiaires (RI) a été fait par l'intermédiaire de l'Association québécoise des comités des usagers en DI-TSA au MSSS.

(b) Évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus

La Direction à la qualité, performance et éthique clinique (DQEPE) nous renvoie les questionnaires du Sondage de satisfaction générale remplis par les usagers avec une version DI-TSA-DP; ceux-ci sont installés aux entrées des établissements et accessibles en tout temps. Le suivi remis par la DQEPE est insatisfaisant, il ne rejoint pas suffisamment les usagers et leurs proches.

3- Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels des usagers

M. Éric St-Laurent, directeur des programmes en DI-TSA-DP et M. Mikaël Gauvin, directeur adjoint des programmes DI-TSA-DP et le comité des usagers se sont entretenus, lors des réunions, sur:

- Remise du plan d'action du comité des usagers 2018-2020;
- Le programme d'accès aux aides technologiques mis en place;
- Entente Conviviale et gardiennage à Rivière-du-Loup;
- RI pour TGC : est et ouest;
- Plan d'action 2019-2020 de la DPDI-TSA-DP;
- Guichet unique AAOR, porte d'entrée unique, un seul numéro;
- L'offre de répit actuel et à venir;
- Programme Agir tôt;
- Nouvel organigramme de la Direction DI-TSA-DP;
- Nouvel investissement soutien à domicile (SAD) tarif et main-d'œuvre;
- Le suivi du Guide en matière de vie intime, affective, amoureuse et sexuelle a été rendu effectif au 30 octobre 2019 pour la clientèle DI-TSA par contre, celui de la DP est à venir;
- La place et le niveau de surveillance des organismes communautaires qui ont des ententes avec le CISSS BSL;
- L'information sur le recrutement des ressources et le droit de regard du CISSS;
- L'Offre de service de la conseillère à la personne, à la famille et aux proches renouvelle l'intention de la direction que le poste de conseillère soit associé à un pair aidant qui connaît bien la réalité et les préoccupations des usagers et de leurs familles;
- Contrat avec les ressources les services, les ententes et les limites;
- Transport adapté, les difficultés reliées;
- Résiliation de contrat par une ressource, aucun suivi écrit n'existe;
- Préparation des adultes (21 ans et plus) à la vie active et le programme TEVA;
- Révision et ajustements des envois postaux aux usagers en raison de retour et duplication d'envois.

Démarches spécifiques du comité des usagers :

- Questionnement sur la planification actuelle et future sur le manque de ressources et de la difficulté de recrutement au CUCI et réponse de la Direction générale à cette demande;
- Lettre envoyée à la DPDI-TSA-DP afin d'assurer une continuité écrite lors de résiliation de contrat d'une ressource; la demande a été soumise à la DQEPE pour la mise en place d'un tel suivi;
- Une lettre a été adressée à la direction DI-TSA-DP afin de la sensibiliser au manque d'efficacité du programme TEVA impliquant le MEES pour qu'il agisse plus en amont afin de bien préparer les usagers à la vie active. La direction DPDI-TSA-DP appuie la demande du comité.
- À la demande du CUCI, un envoi de suggestions d'activités de jour pour les usagers en centre a été fourni afin de bonifier celles-ci; une personne déléguée au CUCI fera le suivi.

7. TENUE DES RENCONTRES

Le comité des usagers a tenu quatre rencontres régulières en présentielle et une rencontre en conférence téléphonique en raison de la COVID-19. Une rencontre spéciale s'est tenue en septembre et l'assemblée générale annuelle a eu lieu en mai 2019.

8. COLLABORATION AVEC LES AUTRES ACTEURS DU RÉGIME D'EXAMEN DES PLAINTES

Différentes interventions ont été faites au cours de l'année. Chacune représente beaucoup d'investissement de temps consacré au soutien et à la représentation. Le soutien de la Conseillère à la personne, à la famille et aux proches est grandement apprécié dans les démarches d'insatisfaction puisqu'elle connaît bien les programmes, les services et les rôles de chacun.

Référent	Nombre	Information	Rencontre	Commissaire aux plaintes	Protecteur du citoyen	Autres collaborateurs
Association de l'autisme de l'est du Québec (ADEQ)	1	x	x	x	X En cours	Centre d'aide et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)
Association de l'autisme de l'est du Québec (ADEQ)	1	x	x	X En cours		Centre d'aide et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)
Association de l'autisme de l'est du Québec (ADEQ)	1	x	x			Office des personnes des handicapées du Québec (OPHQ)
Pas à Pas (Journal du comité)	3	x				
Courriel	1 1	x x	x			En cours
Téléphone	1	x				

9. RÉALISATIONS 2019 - 2020

Les réalisations du comité ont été décrites ci-haut. D'autre part, diverses participations à des rencontres d'associations ont eu lieu au cours de l'année, celles-ci permettent d'échanger sur des problématiques communes et d'apporter des pistes de réflexion :

- ✓ Participation de deux membres au Rendez-vous des comités, le 5 avril 2019 à Mont-Joli;
- ✓ Rencontre avec la Société québécoise en déficience intellectuelle (SQDI) les 24-25 mai 2019 à Gatineau et de l'adjointe parlementaire de la ministre Danielle McCann, madame Marilynne Picard;
- ✓ Assemblée générale de l'Association québécoise des comités des usagers en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (AQCUDITSA) tenue le 31 mai 2019 à Lévis ainsi qu'une journée conférence. À cette occasion, madame Manon Pedneault est élue présidente de l'Association;
- ✓ Participation à l'AGA du CAAP le 6 juin 2019 à Sainte-Flavie;
- ✓ Participation à une rencontre de l'ADIRR sur la fiscalité autour des personnes ayant un handicap, le 2 juillet 2019;
- ✓ Participation à une Consultation téléphonique par Agrément Canada;
- ✓ Participation à la Visite ministérielle de la DI-TSA-DP les 29-30 octobre 2019 et pour le Comité-conseil sur les soins et les services à la jeunesse et aux familles;
- ✓ Participation aux 7 rencontres du CUCI :
 - Représentante au sous-comité de l'embauche de la personne-ressource du CUCI;
 - Représentante à 4 rencontres du CUCI comme membre du Comité conseil des soins et services à la jeunesse et à la famille;
- ✓ Participation de deux membres du comité au Congrès du RPCU tenu à Rivière-du-Loup du 16-18 octobre 2019;
- ✓ Participation à une consultation sur la Proche aide par le MSSS;
- ✓ Participation aux audiences de la Ville de Rimouski sur le transport régulier en rapport avec certains usagers avec des contraintes sévères à l'emploi non éligibles aux transports adaptés.

Les sous-comités, au sein de notre comité, ont permis de travailler simultanément sur des outils de travail nécessaires au comité :

- ✓ Mise à jour des nouvelles Règles de fonctionnement de régie interne du comité;
- ✓ Participation au Comité consultatif sur les documents : Programme accès aux aides technologiques (PAAT), Programme du Transport et hébergement pour les personnes handicapées (THPH), Programmation d'évaluation et de réadaptation en conduite automobile (PERCA), Cadre et le Guide en matière de vie intime, affective, amoureuse et sexuelle;
- ✓ Participation d'un membre à 5 rencontres d'appels d'offre pour RI;
- ✓ Apport de commentaires sur le document « Un réseau en perte de mission » demandé par l'AQCUDITSA.
- ✓ Préparation et assistance à la conférence sur Les mesures légales de protection de la personne – Le projet de Loi 18 tenue en février 2020.

Un projet spécial commun proposé et financé par le CUCI, soit un enrouleur, a permis l'identification du comité lors de rencontres publique; il a notamment servi lors de la conférence de février 2020 (Projet de Loi 18).

En raison du manque d'espace dans les bureaux des programmes DI-TSA-DP et de l'arrivée de nouveaux intervenants, nous avons dû procéder à un déménagement du bureau du comité des usagers dans un autre édifice.

PROJETS PRÉVUS POUR L'ANNÉE PROCHAINE

Nous devons poursuivre l'amélioration de l'information notamment par le site Web du CISSS ou par d'autres moyens. Une collaboration des autres comités au CUCI permettra, par une offre de projets spéciaux, de donner plus de visibilité au comité via les médias des différentes MRC. Une participation active aux autres associations permettra de suivre l'évolution des différents dossiers, de répondre aux questionnements du comité (plaintes ou autres) ainsi que de défendre les droits individuels ou collectifs. Nous devons cependant revoir le format des rencontres du comité, le confinement étant requis dans les circonstances de pandémie. Le questionnaire de l'évaluation de performance et de rendement du comité des usagers est en cours de processus; il permettra de mieux se positionner comme comité et comme membre.

La recherche de diversification régionale des membres du comité est toujours à propos ainsi que la participation active des membres à la vie du comité.

10. CONCLUSION (ENJEUX ET RECOMMANDATION)

Nous sommes sensibles aux difficultés que vivent nos usagers dans leur cheminement et dans leur accompagnement avec les intervenants et avec les demandes administratives qui compliquent inutilement les démarches des usagers et de leurs proches. Ces derniers doivent composer quotidiennement avec des démarches cliniques et/ou administratives qui surchargent la vie des proches aidants. Nous savons que les ressources (RI-RTF) sont des milieux de vie pour les usagers DI-TSA-DP et que nous confions nos usagers à des personnes choisies par le CISSS BSL par entente contractuelle. Par ailleurs, autant nous nous référons aux intervenants spécialisés pour seconder les ressources quant aux services offerts aux usagers, autant nous souhaitons que les ressources soient des gens sur lesquels nous pouvons nous appuyer pour bien comprendre nos usagers et demeurer en relation continue avec les proches.

Ainsi, nos enjeux sont de :

- I. Sensibiliser les usagers et les intervenants à une amélioration des interactions et du cheminement vécu par les usagers et leurs proches et des besoins nécessaires à l'amélioration des conditions de vie et de leur qualité de vie.**

- II. Promouvoir, auprès de la direction DI-TSA-DP, le perfectionnement par la formation continue des ressources qui interviennent auprès de nos usagers et ce, afin de bien répondre aux besoins exprimés de part et d'autre.**

RECOMMANDATION

Les différents échanges entretenus avec la direction des programmes DI-TSA-DP ont permis des collaborations fructueuses pour le bien-être des usagers durant la dernière année. La communication soutenue entre tous les acteurs qui interviennent auprès de nos usagers et de leurs proches doit être maintenue afin d'améliorer la qualité de vie de ceux-ci. C'est par le biais de nos enjeux que nous y parviendrons.

Monsieur Éric St-Laurent nous a appris au printemps sa démission comme directeur des programmes DI-TSA-DP. Au cours des dernières années, nous avons entretenu de très bons rapports avec la direction et une collaboration fructueuse. Nous remercions sincèrement monsieur St-Laurent pour son apport et nous lui souhaitons un bon succès dans ses nouveaux défis.

En terminant, je voudrais remercier tous les membres bénévoles qui s'impliquent dans le comité des usagers et qui permettent de répondre aux besoins des usagers. Merci également à M^{me} Renée Michaud, conseillère à la personne, à la famille et aux proches qui participe à nos rencontres de comité qui nous éclaire et nous informe, à M^{me} Josée Fortin, agente de communication à la direction générale qui nous conseille et à M^{me} Solange Tremblay, pour son excellent travail de secrétariat.



Manon Pedneault

Présidente

MP/st