

ANNEXE 2 - RAPPORT D'ACTIVITÉS DU COMITÉ DES USAGERS CONTINUÉ DES PROGRAMMES DI-TSA-DP DU CISSS DU BAS-SAINT-LAURENT 2020 -2021

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 (DI-TSA-DP) ainsi qu'à leurs familles ou leurs proches.

2. MOT DE LA PRÉSIDENTE

L'année 2020-2021 a été particulièrement difficile pour nos usagers DI-TSA-DP avec l'application des directives du MSSS en lien avec la COVID-19. Nos usagers se sont vus confinés et coupés d'activités et la reprise est lente. La collaboration entre la nouvelle Direction des programmes en DI-TSA-DP et le comité des usagers s'est cependant avérée fructueuse par les échanges continus d'informations et la collaboration apportée.

La participation aux rencontres des membres du comité a été condensée en raison de l'arrêt du cours normal des choses et de la surcharge de travail imposée par la situation due à la COVID-19. Le plan d'action du comité des usagers pour la période 2021-2023 a été révisé et se poursuit dans la continuité en regard de notre mission.

3. PRIORITÉS ET RÉALISATIONS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE

La pandémie a chamboulé notre façon de faire ainsi, les projets de toutes sortes et les bulletins d'information ont été mis en veilleuse. Cependant, l'information demeure l'essentiel de nos priorités que ce soit par des écrits, des conférences, des rencontres téléphoniques ou autres. L'année 2020-2021, nous a montré à quel point il est parfois difficile de garder le lien entre nos usagers et le comité. Le temps donné a permis d'entreprendre l'élaboration d'un sondage prévu pour l'après pandémie.

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

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'ETABLISSEMENT	Caroline	Gadoury	418-724-5231 poste 401	caroline.gadoury.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- COMITÉS DES USAGERS CONTINUÉS

1- Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations

Le bulletin d'information Pas à Pas a paru sur le site WEB du CISSS Bas-Saint-Laurent et l'exemplaire de ce journal en format papier a été transmis par la poste, aux trois clientèles d'usagers ou à leur répondant DI-TSA-DP. L'aspect technique du processus d'imprimerie et d'envoi du bulletin a été compliqué par l'arrêt et/ou la diminution de services qui y sont reliés. Sachant que le site Web du comité est peu lu par nos usagers explique pourquoi il n'y a pas eu d'autre parution. Nous savons que Le Pas à Pas est une façon importante de rejoindre les usagers puisqu'il est devenu une référence pour nous contacter mais nous vivons une situation exceptionnelle.

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

Les problématiques soulevées par la pandémie ont été discutées avec la Direction des programmes. Une collaboration avec l'Association provinciale des comités des usagers DI-TSA a permis de sensibiliser le MSSS aux difficultés que vivent nos usagers.

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

Il y a eu très peu de retour de Sondage de satisfaction générale remplis par les usagers, version DI-TSA-DP remis par la Direction à la qualité, performance et éthique clinique (DQEPE). Le comité des usagers travaille actuellement à l'élaboration d'un sondage s'adressant aux adultes de 21 ans et plus vivant en milieu naturel, recevant des services. Ce sondage sera envoyé lors d'un retour suffisant à la vie normale pour tous afin d'en assurer la pertinence.

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

Les entretiens avec la direction :

❖ Rencontres avec M. Éric St-Laurent :

- Contrat d'entente avec les organismes communautaires;
- Nouvelle entente à venir : habilitation de soins, le comité des usagers sera sollicité pour monter cette programmation (qualification, évaluation);

❖ **Rencontres avec Mme Caroline Gadoury et début de participation de gestionnaire aux rencontres du comité avec Mme Julie Beaulieu :**

- Des rencontres statutaires avec la nouvelle direction permettent de garder le contact et de discuter de problèmes rencontrés au fur et à mesure;
- Informations régulières sur les mesures ministérielles prises en ces temps de pandémie et échanges sur certaines difficultés pour nos usagers « Agir à la bonne place au bon moment »;
- Suivi des directives ministérielles, l'application;
- Maintenir les services à la clientèle autant que possible;
- Publicité « Prévenir le déconditionnement »;
- Plans d'action novembre 2020 de la direction DI-TSA-DP - Prévenir le déconditionnement et le maintien des services en contexte de pandémie;
- Réadaptation DP, les difficultés rencontrées en COVID-19;
- Transport adapté, les difficultés reliées à l'ajout de services, transporteurs à sensibiliser;
- Remboursement / crédit de pensions pour les usagers retournés dans leur famille naturelle, lors d'un épisode de pandémie;
- Vaccination des usagers hébergés en RI-RTF;
- Retour sur plainte en RI et plan d'action conforme au Cadre de référence;
- Fermeture d'une ressource en raison de difficultés importantes;
- Déménagement d'une RAC de St-Cyprien à Rivière-du-Loup permettant une bonification de l'offre de service de la RI-TC-TGC;
- Actions concertées d'une unité TC-TGC, nouvelle gestion et suivis;
- L'offre de répit actuel et à venir, une RTF dédiée uniquement au répit;
- Vérification des statistiques du MSSS concernant les centres de jour;
- Nouvelle structure de l'organigramme de la Direction des programmes DI-TSA-DP visant une meilleure coordination des services;
- Balises et orientations en lien avec les investissements du MSSS pour le développement des activités socioprofessionnelles et communautaires déjà en œuvre;
- Questionnement sur les milieux de travail des usagers, l'adaptation des lieux et le travail occupationnel des usagers en intégration;
- RI partenaire, des offres variées à prévoir pour répondre aux différents besoins;
- Ententes et partenariats avec les organismes communautaires au Bas-Saint-Laurent, de bons services sont offerts, le soutien des programmes DI-TSA-DP est nécessaire;
- Maison des aînés et alternatives comprend une clientèle DI-TSA-DP adulte avec ISO-SMAF 9-10 et sans trouble grave de comportement.

Invitées aux rencontres du comité :

Madame Louise Brassard adjointe à la DQEPE nous a présenté le projet du Chantier RI-RTF, DQEPE dont l'objectif est d'harmoniser les pratiques afin que les usagers dans les ressources reçoivent une prestation de qualité.

Madame Renée Michaud, invitée régulière nous a informé de sa réaffectation temporaire en CHSLD en conservant 20h/semaine comme conseillère pendant les premiers mois de la pandémie.

Démarches spécifiques du comité des usagers :

Collaboration avec l'AQCUDITSA pour sensibiliser le MSSS et autres aux situations vécues par les usagers pendant la pandémie.

7. TENUE DES RENCONTRES

En raison de la pandémie, le comité des usagers a tenu cinq rencontres régulières en présentielle et téléphonique ou en ZOOM et téléphonique en raison de la COVID-19. L'Assemblée générale annuelle de 2020 a été reportée en 2021.

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

L'année 2020-2021 a vu une augmentation des demandes d'information, d'insatisfaction et de soutien. La Conseillère à la personne, à la famille et aux proches est une aide appréciée lors d'insatisfaction puisqu'elle connaît bien les programmes, les services et les rôles de chacun. Cette année de pandémie a permis de constater que :

- Plusieurs demandes étaient en lien avec la pandémie que ce soit au niveau de l'information, l'accès des parents à leurs enfants-adultes vivants en ressources, la reprise d'activités, etc.;
- Du remboursement lié aux familles ayant retiré leur enfant de la ressource durant les périodes de confinement;
- Des informations quant à des démarches administratives;
- Des suivis de finalisation de dossiers;
- Des risques de rupture de prestations;
- Des informations pour des suivis de démarches de dossiers;
- Des demandes d'information d'usagers avec une déficience physique ont augmenté;
- Certains dossiers ont été portés à l'attention de la Commissaire aux plaintes sans qu'il y ait de plainte formelle.

9. RÉALISATIONS 2020 - 2021

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 et d'action :

- Assemblée générale de l'Association québécoise des comités des usagers en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (AQCUDITSA) tenue le 8 décembre 2020 par ZOOM et participation à 9 rencontres au sein de cette association à titre de présidente;
- Participation aux 13 rencontres du CUCI spéciales-pandémie et régulières;
- Représentante du CUCI à 4 rencontres en ZOOM comme membre du Comité conseil des soins et services à la jeunesse et à la famille ;
- Participation en ZOOM à l'Assemblée générale du RPCU le 10 décembre 2020;
- Envoi d'un rapport sur le financement des comités des usagers à vocation régionale au RPCU, juin 2020;

Les sous-comités, au sein de notre comité, ont permis de travailler simultanément sur différents dossiers:

- Dépôt de la Mise à jour des nouvelles Règles de fonctionnement de régie interne du comité et d'une grille d'évaluation du comité;
- Participation aux 4 rencontres de préparation d'un sondage du comité DI-TSA-DP visant les usagers de 21 ans et plus;
- Participation au Comité consultatif sur le document : Cadre de référence de la pratique clinique des programmes DI-TSA-DP.

10. PROJETS PRÉVUS POUR L'ANNÉE PROCHAINE

L'amélioration des moyens de communication est au cœur de nos préoccupations et nous allons poursuivre dans cette voie. C'est ce qui permet aux usagers d'améliorer leurs connaissances concernant les services à recevoir et de connaître leurs droits.

Améliorer la diversification régionale des membres du comité ainsi que la participation accrue des membres à la vie du comité demeurent à propos.

11. CONCLUSION - ENJEUX ET RECOMMANDATION

La qualité de vie de nos usagers représente un objectif majeur à atteindre pour nos usagers et leurs proches. Les différents milieux de vie offerts aux usagers permettent de participer à l'atteinte de cet objectif autant par la qualité des interventions des intervenants que par les ressources qui offrent l'hébergement. Ainsi, les défis soulevés dans le rapport de 2019-2020 sont reconduits et bonifiés:

A- ENJEUX

- 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. S'assurer de la stabilité de la main-d'œuvre qui travaille auprès des usagers DI-TSA-DP et cela, en contexte de pénurie de personnel.
- III. 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.

B- RECOMMANDATION

La communication demeure le lien qui permet les améliorations souhaitées pour une meilleure qualité de vie. Ainsi, les différents échanges avec la direction des programmes DI-TSA-DP et la communication soutenue entre tous les acteurs qui interviennent auprès de nos usagers et de leurs proches doit être maintenue et améliorée. C'est par la poursuite de nos enjeux que nous parviendrons à notre objectif.

Remerciements

Madame Caroline Gadoury, nouvelle directrice des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique depuis juin dernier nous a assuré tout au long de l'année écoulée de la coopération de la direction avec le comité. Nous la remercions de cette ouverture et des échanges d'informations effectués pendant cette difficile année.

Nous remercions également les membres du comité des usagers qui remettent de leur temps à titre de bénévole et qui permettent la continuité du comité des usagers des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique répondant ainsi aux besoins des usagers. Un grand merci à Mme Renée Michaud, conseillère à la personne, à la famille et aux proches pour son apport généreux au comité. Un dernier merci à Mme Solange Tremblay qui a quitté ses fonctions à l'hiver dernier, pour une retraite bien méritée, après de nombreuses années à nous secondier. Enfin, nous souhaitons la bienvenue à Mme Juliette Gosselin qui a pris la relève à titre d'agente de liaison.



Manon Pedneault
Présidente

MP/jg