

ANNEXE 2 - RAPPORT D'ACTIVITÉS DU COMITÉ DES USAGERS CONTINUÉ DU CISSS BAS-SAINT-LAURENT PROGRAMME CRDI-TSA-DP 2018-2019

1. INFORMATIONS RELATIVES À L'ÉTABLISSEMENT

Le Centre Intégré de Santé et des Services Sociaux du Bas-Saint-Laurent Installations CRDI-TSA-DP offre des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme, une déficience physique ainsi qu'à leurs familles.

2. MOT DE LA PRÉSIDENTE

L'année 2018-2019 a permis d'aller de l'avant et d'offrir à la clientèle desservie une meilleure compréhension des services offerts par les programmes en déficience intellectuelle, en trouble du spectre de l'autisme et en déficience physique par la tenue d'un colloque à l'automne. La création de sous-comités, afin de travailler sur plusieurs dossiers à la fois, a permis l'avancement de différents projets. L'ajustement du budget récurrent, par la direction financière du CISSSS Bas-Saint-Laurent, a permis de répondre à notre mandat, soit de rejoindre les trois clientèles nous concernant.

La collaboration entre la Direction des programmes en DI-TSA-DP et le comité s'est affirmée par des demandes spécifiques de participation au comité consultatif. Nous apprécions grandement l'ouverture d'intégration du comité des usagers DI-TSA-DP.

Les objectifs du plan d'action du comité des usagers pour la période 2018-2020 sont fixés et demeurent 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 deux membres sur le comité des usagers représentant les usagers en déficience physique.

3. PRIORITÉS ET RÉALISATIONS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE

L'information donnée aux usagers, aux familles et la mise en place de moyens de promotion et de diffusion pour les atteindre ainsi que l'approche active des dossiers présentés ont permis d'informer et de défendre les clientèles que nous représentons.

Bien que le comité réponde au mandat qui lui est dévolu, il ne peut toutefois pas chiffrer les dépenses associées car elles sont fonctions du temps consacré à ces responsabilités. Des lettres électroniques, des téléphones sont des outils avec lesquels nous travaillons. L'Annexe 3A, concernant le rapport financier des comités d'usagers, ne tient pas compte de cet aspect; il serait intéressant d'identifier en termes de pourcentage le temps passé à ces activités. En ce qui nous concerne, voici la répartition estimée de ces activités pour l'année 2018-2019 :

- Renseigner sur les droits et obligations : 35 %
- Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie : 20%
- Évaluer le degré de satisfaction des usagers : 0 %
- Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels : 35 %
- Accompagner et assister dans toute démarche lors d'une plainte : 10%

4. COMPOSITION ET PORTRAIT DES MEMBRES

Numéro	IDENTITÉ		TYPE DE MEMBRE		Rôle
	Prénom	Nom	Usager	Autres (précisez)	
1	Denis	Ayotte		Conjoint	
2	Almosa	Beaulieu		Parent	
3	Guy	Bellavance	x		
4	Karen	Fournier		Parent	
5	Georgette	Lefrançois		Parent	
6	Noëlyne	Lepage		Parent	Secrétaire
7	Annie	Morin		Parent	
8	Josée	Noël		Parent	Substitut secrétaire
9	Diane	Ouellet		Parent	Vice-présidente
10	Manon	Pedneault		Parent	Présidente
11	Rose-Alice	Roy		Parent	

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	274, rue Potvin Rimouski G5L 7P5
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

Pour les parents et usagers, nous avons produit trois bulletins d'information, le Pas à Pas version électronique, qui paraît sur le site WEB du CISSS Bas-Saint-Laurent. Nous envoyons également par la poste ce journal en format papier, aux trois clientèles d'usagers ou à leur répondant DI-TSA-DP et ce, une fois l'an; nous nous assurons ainsi que tous les nouveaux usagers soient rejoints.

Le site Web du CISSS du Bas-Saint-Laurent a été réactualisé et de nouveaux éléments sont apparus dans la section des comités des usagers dont le rapport annuel de l'année dernière et le nouveau dépliant du comité DI-TSA-DP.

La tenue d'un colloque tenue en octobre sur les Droits, les Responsabilités des usagers ainsi que sur les Services des programmes en DI-TSA-DP et les services offerts par les organismes communautaires partenaires a permis aux usagers et à leurs proches ainsi qu'à d'autres membres de la communauté de faire le point sur ce qui est offert aux clientèles identifiées. Le nouveau dépliant du Comité a été remis à cette occasion; il a également été distribué dans les points de service reliés à nos clientèles.

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

À la demande d'un parent d'utilisateur présentant des contraintes sévères à l'emploi, le député M. Denis Tardif de Rivière-du-Loup-Témiscouata a été sensibilisé aux problématiques concernant le droit d'être informé sur les avis d'augmentation des frais d'hébergement en Ressources de type familial (RTF). D'autre part et pour ces mêmes usagers, les augmentations des coûts d'hébergement demeurant en RTF ou en Ressources intermédiaires (RI) entrent en conflit avec l'allocation personnelle allouée aux usagers. Le dossier remis au député a été documenté par le comité des usagers DI-TSA-DP. L'appui du CUCI, dans ce dossier, a permis d'étendre cette sensibilisation à d'autres élus en raison de constats de situation émanant d'autres usagers du territoire desservi par le CISSS du Bas-Saint-Laurent.

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

La Direction à la qualité, performance et éthique clinique (DQEPE) a rédigé un Sondage de satisfaction générale avec une version DI-TSA-DP, installé aux entrées des établissements et accessible en tout temps, dont les questions demeurent générales. Le suivi remis par la DQEPE a été effectué aux trois (3) mois puis ajusté aux six (6) mois en raison du peu de réponses et du retour d'informations peu concluantes.

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

M. Éric St-Laurent, directeur des programmes en DI-TSA-DP, ainsi que M. Mikael Gauvin, directeur adjoint des programmes en DI-TSA-DP, ont assisté à nos rencontres de façon régulière et les sujets qui suivent ont été abordés :

- Révision et ajustements du programme Répit fin de semaine pour les TSA : le comité a exprimé le désir d'amélioration de ce programme afin qu'il réponde davantage aux besoins des usagers et de leurs proches et propositions d'alternatives;
- Gardiennage après l'école et activités de jour, un partenariat avec les Commissions scolaires et avec le Centre d'action bénévole;
- Demande de participation de nos membres aux projets d'appel d'offre RI-RAC à des comités spécifiques formés à cet effet;
- Demande de lecture et commentaires au document *Fonds de soutien aux personnes handicapées* pour favoriser une réponse équitable aux besoins des usagers;
- Procédure d'intervention dans les situations de maltraitance (abus et négligence grave);
- Information d'un nouveau budget pour augmenter les activités de jour aux pôles de Rimouski et Rivière-du-Loup avec priorisation des clientèles provenant des milieux naturels;
- Transport adapté : maximiser tous les besoins et la formation pour les chauffeurs de ces transports;
- Plan d'action de la Direction sur la programmation dans les centres de jour et l'identification des profils à l'hébergement;
- Hébergement des usagers en ressources : recrutement et continuité pour un évitement de coupure de service;
- Dépôt du Plan d'action du comité DI-TSA-DP 2018-2020;

- Suivi du Cadre de référence en matière de vie intime, affective, amoureuse et sexuelle;
- Organismes communautaires versus les services avec entente et le droit des usagers.

M^{me} Valérie Paradis, coordonnatrice du programme de réadaptation et de gestion de cas - continuum enfant-jeune-famille et des services transversaux, nous a présenté :

- Les Trajectoires avec la Direction du programme jeunesse;
- Le nouveau Guide d'accueil clinique aux programmes DI-TSA-DP qui sera acheminé aux usagers nouvellement inscrits; le dépliant du Comité des usagers ainsi qu'un nouveau dépliant en regard au mandat de la Conseillère à la personne, à la famille et aux proches seront inclus avec la remise du Guide d'accueil;
- 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.

Le comité des usagers a reçu M^{mes} Claire St-Onge, présidente du Comité des usagers du centre intégré (CUCI) et administratrice sur le conseil d'administration du Regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU) et Josée Fortin, agente d'information du CISSS Bas-Saint-Laurent pour la tournée de la présidence. Lors de cette rencontre, les rôles et les responsabilités des Comités des usagers et des différents acteurs liés à ceux-ci ainsi que la correspondance avec le CA du CISSS du Bas-Saint-Laurent ont été abordés.

7. TENUE DES RENCONTRES

Le comité des usagers a tenu cinq rencontres régulières au cours de l'année et l'Assemblée générale annuelle en mai 2018.

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

Des collaborations ont été demandées quant à des informations de la part de M^{me} Stéphanie Bush, commissaire aux plaintes, et un suivi par M. Éric St-Laurent, directeur des programmes. L'organisme La Ressource nous a placés en référence dans un cas particulier. Des usagers ont été référés à la Conseillère à la personne, à la famille et aux proches. Enfin, des informations aux usagers ont permis de bien orienter ceux-ci dans des démarches à suivre.

9. RÉALISATIONS ET PROJETS PRÉVUS POUR L'ANNÉE PROCHAINE

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 :

- Assemblée des présidences et directions générales de l'Association québécoise en intégration sociale (AQIS) devenue, en cours d'année, la Société québécoise en déficience intellectuelle (SQDI) en avril 2018 à Québec;

- Assemblée générale de l'Association québécoise des comités des usagers en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (AQCUDITSA) tenue en mai 2018 à Trois-Rivières ainsi qu'une rencontre spécifique en mars 2019 à ce même endroit sur le thème *Un état de la situation des services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*;
- Présentation par la présidente du CUDITSADP CISSS du Bas-Saint-Laurent ayant pour thème *Clientèles, programmes et services, un aperçu* lors de l'Assemblée générale annuelle du comité des usagers de Rivière-du-Loup en mai 2018;
- Assemblée générale du CAAP en juin 2018 à Trois-Pistoles;
- Visite de deux membres du comité à l'Auberge de la Clé des champs à St-Cyprien, porte ouverte, et au Centre d'activités de jour (CAJ) - approche snoezelen - en juillet 2018;
- Participation aux rencontres du CUCI : collaboration au site web du CISSS et participation comme membre au Comité conseil des soins et services à la jeunesse et à la famille.

Les sous-comités, au sein de notre comité, ont permis de travailler simultanément sur des outils de communication nécessaires au comité : actualisation du dépliant du comité, capsule vidéo promouvant les fonctions du comité des usagers DI-TSA-DP ainsi que le colloque tenu à l'automne. Un enrouleur d'affiche d'identification du comité est en cours de démarche. Toutes ces initiatives ont été réalisées grâce aux demandes de projets spéciaux financés par le CUCI. Nous prévoyons ajouter sur le site Web du CISSS - comité des usagers DI-TSA-DP - la capsule vidéo mentionnée ci-haut, celle sur les droits des usagers ainsi que des documents pertinents pour nos clientèles.

D'autre part, l'accès à l'intranet du CISSS Bas-Saint-Laurent ainsi que l'accès à un ordinateur et à une ligne téléphonique placés dans le local que la Fondation en déficience intellectuelle partage avec nous, permet d'être à l'affût de l'information.

Au cours de l'année, le comité des usagers a coopté des représentants de la clientèle en déficience physique pour siéger sur le comité afin d'équilibrer la représentativité des usagers. Nous devons toutefois chercher à diversifier les membres au niveau des MRC et promouvoir la participation des membres à la vie du comité.

Les projets en prévision pour la prochaine année sont ceux d'une continuité d'objectifs dans la poursuite de l'information notamment par le site Web du CISSS, la participation aux autres associations pour suivre l'évolution des dossiers, la réponse aux questionnements des usagers (plaintes ou autres), la défense des droits individuels ou collectifs. Une rencontre conférence pour les usagers et leurs proches est prévue au cours de la prochaine année.

10. CONCLUSION (ENJEUX ET RECOMMANDATIONS)

Une année bien remplie à tous les niveaux. Bien que les trois clientèles soient représentatives du comité, nous devons améliorer celle-ci sur le territoire. La révision des Règles de régie interne devrait nous permettre l'atteinte de cet objectif afin d'inciter l'implication et la participation de bénévoles dans le comité.

Le comité des usagers est conscient que les clientèles desservies sont des plus vulnérables et nous demeurons aux aguets contre toute forme de négligence, d'abus, de droits à respecter pour tous les groupes d'âge. Cependant, nos préoccupations, pour la prochaine année, concernent particulièrement le sort des usagers demeurant en ressources de type familial, et qui sont en diminution, et de ceux demeurant dans les ressources intermédiaires qui sont essentiellement des services privés dont les services peuvent être interrompus à leur convenance, bien que des contrats de dix (10) ans les lient à l'établissement.

Ainsi, nous devons veiller à nous assurer :

- d'un recrutement continu des ressources et,
- d'un suivi continu des usagers dans toutes les ressources d'hébergement.

Les ruptures de services doivent être évitées de sorte que les proches et leur famille ne se retrouvent pas devant les faits accomplis et à assumer seuls les responsabilités pour ces clientèles vulnérables et d'autant plus vieillissantes.

En terminant, je voudrais remercier tous les membres bénévoles qui s'impliquent dans le comité des usagers et à ceux qui sont venus nous seconder lors du colloque à l'automne 2018. 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 a su nous épauler aux moments opportuns et à M^{me} Solange Tremblay, pour l'excellent travail de secrétariat.



Manon Pedneault
Présidente

MP/st