

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

---

## Rapport d'activités 2019-2020

Comité des usagers du  
Programme Déficience intellectuelle et  
Trouble du spectre de l'autisme de  
Chaudière-Appalaches

---

*Proche partenaire dans  
l'évolution de vos besoins  
de services...*

## 1. IDENTIFICATION

**Nom du comité des usagers :**

Comité des usagers du Programme Déficience intellectuelle et Trouble du spectre de l'autisme de Chaudière-Appalaches (CU DI-TSA-CA)

**Nom de l'établissement (CISSS ou CIUSSS) :**

Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

**Coordonnées :**

Adresse postale du comité : 55, Rue du Mont-Marie, Lévis (Québec), G6V 0B8

N° de téléphone du comité : 1-877-322-2051, poste 1558

Courriel du comité : [cuditsa.ciiss-ca@ssss.gouv.qc.ca](mailto:cuditsa.ciiss-ca@ssss.gouv.qc.ca)

**Indiquez le nom des comités de résidents actifs :**

Aucun

## 2. MOT DE LA PRÉSIDENTE

J'éprouve une réelle satisfaction en regardant tout le travail accompli dans la dernière année. Les compétences diversifiées de tous les membres et de notre personne-ressource permettent au Comité de poser des actions concrètes et bénéfiques pour nos usagers. Le comité a particulièrement été actif pour faire entendre la voix des usagers, notamment en participant à plusieurs rencontres avec l'équipe de direction du Programme DI-TSA-DP. Ces rencontres nous ont permis de partager sur les grands enjeux vécus par les familles pour tenter d'y trouver des solutions. Le lien de communication que nous avons avec l'équipe de direction est très satisfaisant. La notoriété du Comité ne cesse de grandir, non seulement auprès des usagers mais également auprès des différents intervenants du réseau.

Il va sans dire que l'arrivée soudaine du confinement en mars dernier a bousculé notre air d'aller. Cette pause "obligée" nous confirme l'importance du mandat qui nous est donné : les plus vulnérables doivent être entendus et considérés au même titre que tous!

Renée Hébert

Présidente du Comité des usagers du programme DI-TSA de Chaudière-Appalaches

### 3. PRIORITÉS ET RÉALISATIONS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE

- ♦ Participation régulière à un comité de travail avec la Direction du programme DI-TSA-DP, sur des enjeux touchant les allocations financières aux usagers et la qualité des services.
- ♦ Collaboration à la réalisation d'un sondage auprès des usagers pour documenter l'utilisation des allocations financières et les aides techniques du programme DI-TSA-DP.
- ♦ Organisation de la cinquième édition d'un symposium sur les droits en février 2020, en collaboration avec Autisme Chaudière-Appalaches et le Comité des usagers du CRDP.

### 4. COMPOSITION ET PORTRAIT DES MEMBRES

N°	Prénom	Nom	Usager	Autre (préciser)	Rôle
	Renée	Hébert	représentant		Présidente
	Lise	Fortier	représentant		Vice-présidente
	Lucie	Blanchette	représentant		Deuxième Vice-Présidente
	Hélène	Lemay	représentant		Secrétaire
	Raymond	Marcoux	représentant		Trésorier
	France	Létourneau	représentant		Membre régulier
	Nancy	Ouzilleau	✓		Membre régulier
	Jacques	Rouleau	représentant		Membre régulier
	Esther	Soucy	représentant		Membre régulier
	Catherine	Patenaude	représentant		Membre régulier
	Nancy	Blais	✓		Membre régulier
	Marie-Christine	Goupil	représentant		Membre régulier

<b>5. COORDONNÉES PROFESSIONNELLES DES MEMBRES</b>	
<b>Président(e)</b>	<b>Prénom :</b> Renée <b>Nom :</b> Hébert
	<b>Adresse postale :</b> 55, Rue du Mont-Marie, Lévis (Québec), G6V 0B8
	<b>N° de téléphone :</b> 1-877-322-2051, poste 1558
	<b>Courriel :</b> renee_hebert55@hotmail.com
<b>Responsable du comité des usagers de l'établissement</b>	<b>Prénom :</b> Geneviève <b>Nom :</b> Gosselin
	<b>Adresse postale :</b> 363, route Cameron, Sainte-Marie (Québec), G6E 3E2
	<b>N° de téléphone :</b> (418) 386-3361, poste 641588
	<b>Courriel :</b> <a href="mailto:genevieve_gosselin@ssss.gouv.qc.ca">genevieve_gosselin@ssss.gouv.qc.ca</a>
<b>Personne-ressource (si applicable)</b>	<b>Prénom :</b> Annie <b>Nom :</b> Bernier
	<b>Adresse postale :</b> : 55, Rue du Mont-Marie, Lévis (Québec), G6V 0B8
	<b>N° de téléphone :</b> 1-877-322-2051, poste 1558
	<b>Courriel :</b> <a href="mailto:annie.bernier@ssss.gouv.qc.ca">annie.bernier@ssss.gouv.qc.ca</a>

<b>6. BILAN DES ACTIVITÉS</b>
<p><b>Le comité a un plan d'action :</b> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p>
<p><b>1. Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>♦ La personne ressource a informé des usagers et des proches, les a orientés vers certains services et a répondu à leurs questionnements, par téléphone, par courriel, lors d'une rencontre de parents et lors de la journée du Symposium sur les droits.</li><li>♦ En février 2020, le comité des usagers du programme DI-TSA organisait la cinquième édition d'un Symposium sur les droits sous le thème : « <i>La continuité des services pour les adultes de 21 ans et plus : Qu'en est-il?</i> » Un échange a préalablement eu lieu avec la Direction du Programme DI-TSA afin de connaître plus précisément les services offerts à la clientèle adulte, les changements au niveau du programme dans la dernière année, les projets à venir, etc. Tout au long de la journée, plusieurs partenaires ont été invités à présenter leurs programmes et leurs services soient :<ul style="list-style-type: none"><li>- Centre d'éducation des adultes des Navigateurs (programmes de formation</li></ul></li></ul>

- générale des adultes, de préparation au travail et de formation à l'autonomie)
- Intégration TSA (organisme de soutien au développement des habiletés de travail pour les personnes autistes)
  - Service externe de main-d'œuvre (SEMO) de Chaudière-Appalaches (Programmes et services.
  - Société VIA, entreprise adaptée (Lévis)
  - Le comité a également eu la collaboration d'un intervenant du CISSS pour présenter le continuum de services en intégration socioprofessionnelle.

Une partie des présentations ont été animées par la présidente et la personne-ressource du comité. L'activité s'est tenue à un seul endroit cette année, soit au CRDP de Charny et 27 personnes y ont participé.

- ♦ La distribution de dépliants dans tous les points de services, a permis de renseigner les usagers sur leurs droits en plus d'expliquer le rôle du comité des usagers et les possibilités d'actions en cas d'insatisfaction ou de plainte.
- ♦ La personne ressource a fait deux présentations au cours de l'année, dans des équipes de travail au niveau des services aux adultes du Programme DI-TSA-DP. Une trentaine d'intervenants ont assisté à la présentation, afin de mieux connaître le rôle du comité des usagers et ont reçu des dépliants à distribuer aux usagers lorsque nécessaire.
- ♦ L'Assemblée générale annuelle (AGA) s'est tenue le 26 mai 2019. En plus de présenter les rapports de l'année, elle a permis d'échanger avec les usagers concernant leurs droits et obligations. 28 personnes étaient présentes. Le Directeur adjoint au Programme DI-TSA-DP du CISSS-CA, M. Stéphane Shaink, était présent à la rencontre. Il a fait la présentation de certains aspects de l'offre de services et a répondu aux questions des usagers et de leurs représentants.
- ♦ Les enjeux déterminés par les membres du comité des usagers ont été présentés aux participants et déposés à la Direction générale lors de l'AGA.

## **2. a) Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers :**

- ♦ La distribution de dépliants dans tous les points de services a permis de renseigner les usagers sur leurs droits en plus d'expliquer le rôle du comité des usagers et les possibilités d'actions en cas d'insatisfaction ou de plainte.
- ♦ La présidente du comité ainsi que deux membres ont participé à la journée FORUM sur les enjeux, organisée par le CUCI, en avril 2019. Les enjeux concernant la clientèle DI-TSA ont été présentés et les participants ont

participé au processus de priorisation des enjeux qui ont par la suite, été présentés à la Direction générale du CISSS. Une réponse aux enjeux se fera au cours des deux prochaines années de la part du CISSS en visant une amélioration de la qualité des soins et des services.

- ♦ La personne ressource fait partie du conseil d'administration de l'AQCUDITSA qui a pour but d'échanger sur les divers services offerts, de partager entre les comités des usagers des différentes régions du Québec, les façons de procéder, et d'en ressortir les pratiques gagnantes qui pourraient être envisagées par les comités des autres régions, en ayant pour but l'amélioration de la qualité des services. Dans la dernière année, l'AQCUDITSA a également produit plusieurs Infolettres qui sont destinées aux Comités des usagers en DI-TSA de la province ainsi que des lettres officielles, acheminées à différentes instances gouvernementales, concernant des enjeux davantage d'ordre provincial.
- ♦ Un projet de sensibilisation au respect des droits des usagers et à l'importance de prendre en compte les personnes aidantes autour d'eux, a été débuté à l'hiver 2020. Un comité de travail composé de 2 membres et de la personne-ressource a élaboré les bases du projet. Une consultation a été faite auprès de tous les membres du comité afin de valider les concepts à développer. Le service des communications du CISSS CA a aussi été sollicité pour collaborer au projet. Compte tenu de la situation du COVID-19, la finalisation du projet a été reportée à une date ultérieure.

## **2. b) Évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus :**

- ♦ Un sondage de type Survey Monkey a été réalisé en collaboration avec le Comité des usagers du CRDP et le Regroupement des organismes de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches (ROPHRCA).

L'objectif était d'évaluer la satisfaction des usagers à l'égard de l'offre de services au niveau du soutien à la famille et du soutien à domicile pour les personnes ayant une limitation et pour leurs familles et proches aidants.

Le sondage a été diffusé par courriel aux membres des organismes communautaires et sur les réseaux sociaux par plusieurs de nos partenaires du 10 juillet au 20 septembre 2019.

Il est à noter que cette enquête maison a été menée dans le but de vérifier si des liens pouvaient être établis entre des commentaires et des insatisfactions reçus d'usagers et les tendances démontrées par les résultats du sondage. Aucune valeur scientifique ne peut être attribuée à cette enquête. Cependant, les résultats permettront d'orienter certaines actions en matière de promotion et de défense des droits des usagers.

82 formulaires valides ont servi à la compilation des données. Les réponses obtenues ont surtout révélé que les usagers et leurs proches manquent d'information sur les programmes offerts et qu'il y a des écarts de niveau de services pour situation égale d'une famille à l'autre.

### **3. Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels des usagers :**

- ♦ Participation, à titre consultatif, de la présidente et de la coordonnatrice à un comité de travail de la Direction du Programme DI-TSA-DP. Deux autres personnes font partie de ce comité de travail soit, la vice-présidente du comité des usagers du CRDP ainsi que la Directrice générale du Regroupement des Organismes de Personnes Handicapées Région Chaudière-Appalaches (ROPHRCA).

Le comité a veillé au respect des droits et des intérêts des usagers et leur famille en apportant des commentaires constructifs au sein du comité qui travaille à redéfinir les cadres d'attribution de certaines allocations financières offertes aux familles (répit, gardiennage, transport hébergement, aides techniques, etc.) 7 rencontres ont eu lieu au cours de la dernière année.

- ♦ Dans le cadre de ce comité de travail en collaboration avec des membres de la Direction DI-TSA-DP, une demande a été faite au Comité des usagers de présenter des « cas traceurs ». Le but de cette démarche est de présenter une situation dans son ensemble, concernant un problème récurrent observé par les membres du comité des usagers, afin qu'il soit analysé pour comprendre quel processus pourrait être amélioré et que certaines pistes de solutions soient envisagées autant pour le cas présenté que pour la problématique plus générale.
- ♦ Formation d'un comité de requête collective concernant l'enjeu principal déterminé par les usagers en DI-TSA-DP qui fait état de plusieurs insatisfactions concernant les aides financières et techniques que coordonne le programme DI-TSA-DP. Comme plusieurs insatisfactions sont vécues par les usagers ou les proches des usagers en DI-TSA-DP et compte tenu du constat qui a été fait, à l'effet que les familles ne sont pas bien informées concernant les programmes, les critères et les services pouvant être mis à leur disposition, un comité de requête collective a été mis sur pied. Ce comité de travail est formé de la présidente et de la personne ressource du Comité des usagers DI-TSA, de la vice-présidente du Comité des usagers du CRDP et de la directrice générale du ROPHRCA s'est réuni à 8 reprises afin d'établir un plan d'action concernant cet enjeu prioritaire.

Un sondage (mentionné plus haut) a été construit et distribué, par l'entremise des organismes communautaires, aux familles concernées. 34 personnes ont participé à une soirée de consultation suite à ce sondage et, à la demande des participants, une requête collective a été déposée au CPQS. Une rencontre entre le comité requête collective et la Commissaire et le Commissaire-adjoint aux plaintes et à la qualité des services a eu lieu par la suite. Une démarche au Protecteur du Citoyen a également été faite.

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

Le mandat d'accompagnement du Comité se concrétise par les actions suivantes :

- *Renseignant les usagers et leurs proches au niveau des droits et responsabilités;*
- *Aidant à la compréhension ou à l'acceptation d'une situation;*
- *Informant par téléphone, par courriel, lors d'activités de promotion des droits, et en orientant un usager au besoin, etc.;*
- *Expliquant des services auxquels l'utilisateur ou son proche a droit;*
- *Accompagnant sur demande l'utilisateur dans la rédaction d'une lettre, lors d'une rencontre de PI, PSI ou avec la direction (ex: lors d'une présentation d'une offre de services ou pour transmettre une insatisfaction ou une plainte).*

- ♦ La personne ressource a accompagné des usagers à raison d'environ 75 appels pendant la dernière année.
- ♦ Elle a aussi accompagné certains parents dans leurs démarches à entreprendre en cas d'insatisfaction ou, pour obtenir des informations sur certaines offres de services. 32 rencontres d'accompagnements à la demande des usagers ou de leurs représentants ont été effectuées principalement dans des rencontres de Plan d'intervention ou encore auprès des gestionnaires afin d'accompagner les parents à bien faire valoir leurs droits, de pouvoir exprimer leurs insatisfactions et surtout, participer à la recherche de solutions. Les dossiers concernaient majoritairement la clientèle adulte du Programme DI-TSA mais quelques accompagnements également au niveau de la clientèle 0-18 ans.
- ♦ La personne-ressource a également accompagné 8 parents d'utilisateurs en DI-TSA dans leur démarche d'insatisfaction au niveau des aides financières et techniques, suite à la suggestion du CPQS de déposer des plaintes individuelles au lieu de les rassembler dans une requête collective.
- ♦ Concernant l'analyse de « cas traceur », un dossier a été présenté au comité de travail avec la Direction du Programme DI-TSA dans la dernière année. Le résultat fut positif pour la famille ayant accepté de présenter leur situation pour analyse et l'exercice devrait être poursuivi en continu dans le futur. La



démarche a permis entre autres de cibler certaines lacunes importantes au niveau de la communication entre la Direction et les intervenants de première ligne, de cibler de grandes problématiques au niveau de l'information transmise aux familles par les intervenants sociaux au niveau des aides financières et techniques offertes.

- ♦ Elle a aussi effectué des accompagnements à des rencontres de plan d'intervention, de plan de services individualisés, d'accompagnement au CPQS pour des plaintes, ainsi qu'à des rencontres avec des gestionnaires ou avec les gens de la Direction du programme DI-TSA, à la demande des usagers ou de leurs représentants.

## **7. TENUE DES RENCONTRES**

- ♦ Le comité a tenu 4 rencontres régulières, 2 rencontres des membres de l'exécutif, 1 rencontre de travail sur un projet spécial et 1 assemblée générale annuelle.
- ♦ 2 membres ont démissionné pendant l'année en cours et aucun membre n'a été nommé en remplacement, donc deux sièges sont vacants en ce moment.

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

- ♦ Plusieurs échanges téléphoniques concernant des dossiers d'insatisfaction individuels ou pour obtenir des informations et une rencontre avec la CPQS et le CPQS adjoint, au sujet d'insatisfactions concernant les services du Programme DI-TSA, dans une perspective de requête collective.
- ♦ Recours au service-conseil du CAAP et référence de l'usagers vers cet instance lorsque requis et collaboration pour l'accompagnements de quelques usagers.
- ♦ Dépôt d'une requête collective au Protecteur du Citoyen et échanges avec une représentante de secteur concernant les objets de la requête, les préoccupations et les pistes de solutions.

## 9. PROJETS PRÉVUS POUR L'ANNÉE PROCHAINE

- ♦ Poursuite du projet de sensibilisation au respect des droits des usagers et à l'importance de prendre en compte les personnes aidantes autour d'eux avec la réalisation de visuels pour différents médias.
- ♦ Effectuer davantage de représentations au niveau des différents organismes communautaires, lors de rencontres de parents d'usagers en DI-TSA, dans le but de se faire connaître davantage par les usagers et leurs familles.
- ♦ Favoriser le partenariat avec les divers organismes qui ont des mandats de défense des droits et de soutien aux familles concernées par la déficience intellectuelle ou les troubles du spectre de l'autisme et avec le CAAP puisque nous représentons les mêmes usagers.
- ♦ Poursuivre l'implication dans les Tables de concertation en DI-TSA-DP afin de se tenir informés, de partager les informations et les préoccupations avec les participants et s'assurer que la Politique de Lutte contre la maltraitance soit bien appliquée pour la clientèle DI-TSA.
- ♦ Organisation de la sixième édition du Symposium sur les droits en 2021.
- ♦ Poursuivre les présentations au niveau des rencontres d'équipes à l'intérieur du programme DI-TSA afin de nous faire connaître par les divers intervenants et permettre une meilleure collaboration avec eux par la suite.
- ♦ Mettre continuellement à jour les informations relatives aux offres de services offerts et au fonctionnement en général au niveau du Programme DI-TSA afin de bien transmettre toutes ces informations aux usagers et à leurs représentants et développer différents moyens de communiquer avec eux afin de s'assurer que ces informations soient connues et transmises par les intervenants sociaux, aux familles.
- ♦ Favoriser les échanges avec la Direction du programme DI-TSA du CISSS afin d'être davantage consultés pour les différents projets qui concernent directement nos usagers, suivant la philosophie "usager-partenaire".
- ♦ Renforcer notre réseau de communication entre le comité et ses usagers, ainsi qu'avec les différents dispensateurs de services et les ressources en hébergement, en sollicitant l'aide du CISSS afin de pouvoir rejoindre les usagers efficacement, dès leur entrée dans les services, même en première ligne.
- ♦ Poursuivre l'implication de la présidente et de la personne-ressource dans le comité de travail en collaboration avec la Direction du Programme DI-TSA-DP, afin d'être en mesure de bien transmettre les préoccupations et les insatisfactions, de poursuivre la présentation de « cas traceurs », de

collaborer dans la rédaction de notes de services, de guides ou de dépliants d'information, etc.

- ♦ Réfléchir à une façon de rejoindre les usagers ou leurs représentants qui sont hébergés en RI, en RAC, en RTF ou en appartement supervisés, par exemple en créant un Comité de résidents ou de représentants des résidents.
- ♦ Collaborer avec la Direction du Programme DI-TSA lors de l'application du nouveau Cadre de référence qui sera appliqué dans la prochaine année *Actualisation d'une offre de service de qualité, équitable et intégrée pour les personnes ayant une déficience*, qui apportera des changements importants dans l'offre de services.
- ♦ Collaborer avec la Direction du Programme DI-TSA dans la démarche d'Agrément Canada prévu en 2022 au niveau des services offerts à la clientèle qui nous concerne.

## 10. CONCLUSION

En conclusion, il va sans dire que l'année qui s'achève fut remplie d'occasion de travailler en collaboration avec différents acteurs du Programme DI-TSA-DP et du réseau. En plus d'être animés par le désir de bien cibler et transmettre les enjeux vécus par les usagers et leurs proches qu'ils représentent, les membres du Comité des usagers ont constamment été à la recherche de solutions dans l'amélioration de la qualité des services.

L'année se termine sur une note d'incertitude, de crainte et d'inconnu avec l'arrivée de la crise de la COVID-19. Les membres du comité des usagers sauront certainement faire preuve de créativité, de bienveillance et de résilience, comme ils ont l'habitude de faire dans leur quotidien, afin de continuer de jouer leur rôle et d'accomplir leur mandat.

Nous demeurons convaincus que plusieurs situations problématiques peuvent être résolues en amont du processus de plainte. Pour l'année 2019-2020, le Comité des usagers du Programme DI-TSA est fier de ses réalisations et souhaite continuer de bien représenter les usagers et leurs proches, pour la prochaine année!

## 11. RAPPORT FINANCIER

### Annexe 3 intitulée « Rapport financier des comités des usagers » :

Rapport financier joint

## 12. NOMBRE D'HEURES DE BÉNÉVOLAT

Nombre d'heures de bénévolat effectuées par les membres du CU :	850 heures
Nombre d'heures de bénévolat effectuées par la personne-ressource	50 heures

## 13. AUTRES INFORMATIONS OU COMMENTAIRES

- ♦ Participation de la présidente en tant que membre du CUCI et participation de la personne-ressource à la coordination du CUCI : L'implication du CUCI a permis, au cours de l'année, de faire en sorte que les enjeux prioritaires ciblés par le Comité des usagers du Programme DI-TSA puissent être inclus dans les enjeux régionaux et fassent partie du plan d'action de la Direction générale face aux enjeux.
- ♦ Participation de la personne-ressource à certaines tables de concertation en DI-TSA-DP, qui regroupent les partenaires de différents secteurs de la région (Organismes communautaires, intervenants et membres de la Direction du Programme DI-TSA-DP, Commissions scolaires, SEMO, ROPHRCA, etc.)
- ♦ Participation de la personne ressource à une Journée des partenaires en Lutte contre la maltraitance et à un forum sur la Maltraitance des proches aidants.
- ♦ Deux membres du comité et la personne ressource ont participé au congrès du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) qui avait lieu en octobre 2019, au Centre des Congrès de Rivière-du-loup.
- ♦ Participation de 3 membres à l'Assemblée annuelle d'information du CUCI en juin 2019.
- ♦ Participation de la personne-ressource à titre d'utilisateur partenaire au niveau du Ministère sur un projet *...Actualisation d'une offre de service de qualité,*

*équitable et intégrée pour les personnes ayant une déficience.*

- ♦ Participation de certains membres et de la personne-ressource à des journées conférences, des formations et des forums de discussion.
- ♦ Un membre du comité participe à un comité de travail pour la mise sur pied d'un projet de logement adapté pour la clientèle en DI-TSA.
- ♦ Soulignons l'aspect qui vient donner tout un sens à l'implication des membres au Comité des usagers soit, l'accueil, l'ouverture et la considération de la Direction générale de donner une place importante au rôle que doivent jouer les comités des usagers.
- ♦ Notons la présence de la nouvelle répondante des comités des usagers, Mme Geneviève Gosselin, conseillère cadre au partenariat des comités des usagers. Son professionnalisme, son ouverture d'esprit et son soutien, ont contribué au bon fonctionnement de notre comité. Elle nous facilite la tâche et influence positivement l'implication des membres dans leurs différents mandats. Nous tenons à la remercier pour sa disponibilité et de son attitude positive!

#### **14. SIGNATURE**

**Signature de la présidente :**



Renée Hébert, présidente  
Comité des usagers du Programme DI-TSA de Chaudière-Appalaches

Date : Le 25 mai 2020