

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

Québec



Rapport d'activités 2020-2021

Comité des usagers du Programme Déficience
intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme du
CISSS 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 DI-TSA

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.cisss-ca@ssss.gouv.qc.ca

2. MOT DE LA PRÉSIDENTE

Nul besoin de vous dire combien la dernière année a été éprouvante, particulièrement pour un bon nombre de nos usagers dits "vulnérables". Nous avons été témoins de leur abandon : leurs services suspendus, leurs activités et leurs sorties interdites, les visites limitées à la distanciation physiques ou à un échange par des moyens technologiques qu'ils ne comprennent pas tous, des familles laissées sans soutien, d'autres complètement séparées. La perte des routines et des contacts sociaux se sont transformés en multiples désorganisations et d'importantes pertes d'acquis dans l'ensemble des sphères du développement des usagers ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Tout au long de l'année, nous avons été envahis par des sentiments d'impuissance et de frustration face aux situations portées à l'attention du CU DI-TSA. Mais notre engagement envers nos usagers a été plus fort que les nombreuses contraintes imposées. Sans hésiter, nous avons porté plusieurs situations à l'attention des directions du CISSS et de la Commissaire aux plaintes et à la qualité des services. Malheureusement, nous avons constaté que devant l'ampleur de la crise sanitaire, trop de situations ont été relayées au deuxième plan, voire ignorées.

Heureusement, notre motivation et notre capacité d'adaptation ne connaissent aucunes limites. Le comité des usagers du Programme DI-TSA peut compter sur l'expertise d'une coordonnatrice capable de faire cheminer et dénouer les situations les plus complexes. Devant la quantité de demandes d'information, de soutien et d'accompagnement, Mme Annie Bernier les accueille toutes et avec une solide intention d'aller jusqu'au bout.

Dans ce contexte particulier, c'est tout de même avec une grande fierté et le sentiment que nous avons fait de notre mieux que je vous présente ce rapport d'activités bien étoffé. Il fait certainement foi de notre bienveillance et notre engagement envers nos usagers.

Bonne lecture!

Renee Hébert, présidente du CU DI-TSA

3. PRIORITÉS ET RÉALISATIONS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE

- ♦ Participation de la présidente du comité et de la personne-ressource aux conférences avec la Direction générale du CISSS, ayant pour objectif de faire l'état de la situation épidémiologique dans la région de Chaudière-Appalaches, de transmettre des informations concernant entre autres, les directives ministérielles diffusées en lien avec la pandémie et répondre aux préoccupations des participants. Les résumés des 22 conférences ont été acheminés aux membres du comité des usagers pour les tenir informés.
- ♦ Participation régulière à un comité de travail avec la Direction du programme DI-TSA-DP, pour la révision de la rédaction de la mise à jour du Guide des mesures en soutien à la famille. Plus précisément, c'est le document qui concerne les allocations financières aux usagers et aux familles pour le répit, le dépannage, le gardiennage (ou la présence surveillance lorsqu'il s'agit d'usagers adultes) pour le maintien à domicile des usagers.
- ♦ Participation à dix échanges pendant l'année avec la Direction du Programme DI-TSA-DP, sur les enjeux touchant la qualité des services aux usagers qu'ils représentent en période de pandémie, les différentes directives ministérielles, le délestage et les impacts de la pandémie sur les usagers et leurs familles.
- ♦ Mise en œuvre d'un objectif visant la réalisation d'outils visuels de sensibilisation à l'importance de considérer l'implication des proches aidants auprès de l'utilisateur en DI-TSA et de la prévention de la maltraitance envers eux. Cet objectif se poursuivra au cours de la prochaine année.

4. COMPOSITION ET PORTRAIT DES MEMBRES

<i>Prénom</i>	<i>Nom</i>	<i>Usager ou Autre (précisez)</i>	<i>Fonction</i>
Renée	Hébert	Représentante	Présidente
Lise	Fortier	Représentante	Vice-Présidente
Lucie	Blanchette	Représentante	Deuxième Vice-Présidente
Raymond	Marcoux	Représentant	Trésorier
Hélène	Lemay	Représentant	Secrétaire
Marie-Christine	Goupil	Représentante	Membre
Jacques	Rouleau	Représentante	Membre
Nancy	Ouzilleau	Usager	Membre

Esther	Soucy	Représentante	Membre
France	Létourneau	Représentante	Membre

Un membre a démissionné pendant l'année en cours et aucun membre n'a été nommé en remplacement, donc trois sièges sont vacants en ce moment.

5. COORDONNÉES		
Président(e)	Prénom : Renée	Nom : Hébert
	Adresse postale : 55, Rue du Mont-Marie, Lévis (Québec), G6V 0B8	
	N° de téléphone : 1-877-322-2051, poste 1558	
	Courriel : renee_hebert55@hotmail.com	
Responsable des comités des usagers et de résidents de l'établissement	Prénom : Geneviève	Nom : Gosselin
	Adresse postale : 363, route Cameron, Sainte-Marie (Québec), G6E 3E2	
	N° de téléphone : (418) 386-3363, poste 41596	
	Courriel : genevieve_gosselin@ssss.gouv.qc.ca	
Personne-ressource	Prénom : Annie	Nom : Bernier
	Adresse postale : 55, Rue du Mont-Marie, Lévis (Québec), G6V 0B8	
	N° de téléphone : 418-446-7492	
	Courriel : annie.bernier@ssss.gouv.qc.ca	

6. BILAN DES ACTIVITÉS

Le comité a un plan d'action : Oui, le comité a un plan d'action.

1. Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations :

- ♦ La personne-ressource a informé des usagers et des proches, les a orientés vers certains services et a répondu à leurs questionnements, par téléphone et par courriel.
- ♦ La distribution de dépliants dans tous les points de services et dans certains organismes

communautaires 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 une présentation au cours de l'année, dans une équipe de travail au niveau des services aux adultes du Programme DI-TSA-DP. Une trentaine d'intervenants ont assisté à la présentation par ZOOM. L'objectif principal était de présenter la politique sur la lutte à la maltraitance et de présenter le rôle du comité des usagers.

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 personne-ressource fait partie du conseil d'administration de l'Association québécoise des comités des usagers en DI-TSA (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, malgré la pandémie, l'AQCUDITSA a également continué de produire des 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 national.

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

Aucune action n'a été effectuée cette année en lien avec ce mandat, en raison de la situation particulière de la pandémie.

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 a travaillé sur la rédaction du nouveau Guide des mesures de soutien à la famille (répit, dépannage, gardiennage et présence surveillance). Cinq rencontres ont eu lieu au cours de la dernière année.

- ♦ Échanges avec le RANQ, principalement avec la chercheuse de l'Université Laval, Mme Sophie Ethier qui a travaillé sur un projet concernant la bientraitance/maltraitance des proches aidants et participation de la personne-ressource à deux de ces présentations. Un projet est prévu pour la

prochaine année en collaboration avec Mme Éthier et de ses outils de sensibilisation à la maltraitance.

4. Accompagner ou 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'usager ou son proche a droit;
 - Accompagnant sur demande l'usager 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 et des proches, 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, de 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 7 parents d'usagers en DI-TSA dans le dépôt d'une plainte, en collaboration avec le CAAP pour certaines d'entre elles.
 - ♦ Elle a aussi effectué des accompagnements à des rencontres de plan d'intervention (PI), de plan de services individualisés (PSI), de PSII-EIJ 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.
 - ♦ Les insatisfactions étaient notamment en lien avec des services suspendus à cause de la pandémie, un manque de ressources financières pour les services de maintien à domicile, le fait que les usagers en déficiences n'ont pas été mis en priorité lors du déploiement de la vaccination contre la COVID-19 et l'interdiction de visites et de sorties dans leurs familles pour les usagers hébergés.

7. ACTIONS RÉALISÉES EN LIEN AVEC LE GUIDE DES VALEURS DES COMITÉS *

<i>Valeurs</i>	<i>Actions réalisées en lien avec les valeurs</i>
BIENVILLANCE	

Cette valeur est la disposition affective qui vise le bien et le bonheur d'autrui.	
------------------------------------------------------------------------------------	--

ENGAGEMENT	
Les membres accomplissent leurs fonctions en étant proactifs et en démontrant de la persévérance et de la solidarité.	

RESPECT	
Les membres de chacun des comités ont la conviction que toute personne mérite la même considération.	

8. TENUE DES RENCONTRES
Au cours de l'année, le comité a tenu trois rencontres régulières et trois rencontres de travail et n'a pas tenu son assemblée générale annuelle au cours de la dernière année, en raison de la pandémie.
Dates des rencontres :
♦ 25 mai 2020 17 février 2021 et 31 mars 2021

9. COLLABORATION AVEC LES ACTEURS DU RÉGIME D'EXAMEN DES PLAINTES
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Plusieurs échanges téléphoniques concernant des dossiers d'insatisfaction ou pour obtenir des informations. ♦ Recours au service-conseil du CAAP, référence de certains usagers vers cette instance lorsque requis et collaboration pour l'accompagnement de quelques usagers.

10. RÉALISATIONS ET PROJETS PRÉVUS POUR L'ANNÉE PROCHAINE
<ul style="list-style-type: none"> ♦ 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 pouvant être

utilisés dans différents médias.

- ♦ Effectuer des 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, 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 2021-2022.
- ♦ Poursuivre les présentations au niveau des rencontres d'équipes à l'intérieur du programme DI-TSA-DP 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 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 divers intervenants du programme, 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 pour les usagers qui reçoivent des services spécifiques (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 prévue en 2022 au niveau des services offerts à la clientèle qui nous concerne.
- ♦ Élaborer une stratégie d'utilisation des outils de sensibilisation du RANQ, face à la bienveillance/maltraitance des proches aidants.

11. RAPPORT FINANCIER

L'annexe 3 intitulée **Rapport financier des comités des usagers et des comités de résidents** a été complétée et accompagne le rapport d'activités 2020-2021.

Rapport financier joint

12. AUTOÉVALUATION DU COMITÉ

Le comité a procédé à son autoévaluation : Non, mais elle est prévue au cours de la prochaine année.

13. NOMBRE D'HEURES DE BÉNÉVOLAT

Total des heures de bénévolat effectuées par le comité des usagers au cours de l'année : 150 heures

14. AUTRES INFORMATIONS/COMMENTAIRES *

- ♦ Mme Renée Hébert, présidente du comité, est membre du CUCI et elle s'est impliquée dans certains comités de travail au cours de la dernière année. Lors des rencontres, sa participation lui permet d'exprimer son point de vue en représentant les usagers en DI-TSA et de recueillir certaines informations relatives aux comités.
- ♦ 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 3 membres à l'Assemblée annuelle d'information du CUCI en septembre 2020.
- ♦ Participation de quelques membres et de la personne-ressource à deux conférences virtuelles organisées par l'AQCUDITSA.
- ♦ 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.
- ♦ Le comité a renouvelé son adhésion au RPCU pour l'année 2021-2022.
- ♦ Le 8 juillet 2020, la présidente du comité ainsi que la personne-ressource ont participé à un comité de travail du CISSS concernant les espaces fumeurs dans les futures maisons des aînés et alternatives dans la région de Chaudière-Appalaches.
- ♦ 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 et de la Direction DI-TSA-DP, de donner une place importante au rôle que doivent jouer les comités des usagers et de considérer les préoccupations et les commentaires que nous leur apportons.

- ♦ Notons également la bonne collaboration avec la conseillère cadre au partenariat avec les comités des usagers, Mme Geneviève Gosselin. Son professionnalisme et son soutien, ont contribué au bon fonctionnement de notre comité. Elle s'assure de bien répondre aux questions des membres, à transmettre leurs préoccupations et nous tenons à la remercier pour sa disponibilité et son attitude positive!

15. CONCLUSION

En conclusion, il va sans dire que l'année qui s'achève a nécessité beaucoup de capacité d'adaptation face aux nouvelles façons de travailler et d'accomplir notre mandat. Nous avons tout de même pu à plusieurs occasions travailler en collaboration avec les différents acteurs du Programme DI-TSA-DP et du réseau de la santé et des services sociaux.

Les membres du Comité des usagers ont constamment été à la recherche de solutions dans l'amélioration de la qualité des services et continuerons de 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 2020-2021, malgré le contexte particulier, 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!

16. SIGNATURE

Signature du président/de la présidente :



Présidente
Comité des usagers du Programme DI-TSA

Date : Le 28 mai 2021