

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

Québec 



Rapport d'activités 2021-2022

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
<p>Encore une année qui vient de passer sous le signe de l'adaptation et de la résilience. Une année de montagnes russes où les espoirs de retrouver un minimum de services pour nos usagers ont été parsemés de déceptions.</p> <p>Encore cette année, la situation des usagers hébergés en résidence à assistance continue, en ressources intermédiaires ou en ressources de type familial a été une constante préoccupation. Malgré le retour des droits de sorties, des visites et de l'accès aux centres d'activités de jour, les restrictions se sont prolongées pour les usagers ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Malgré l'optimisme qu'apporte la levée des mesures sanitaires, rien ne nous laisse croire que l'offre de service pourra revenir au niveau qu'elle était avant le début de la pandémie. Quant aux familles, certaines n'en sont qu'à l'étape de reconstruire des liens avec leur proche qui a été trop longtemps confiné et qui a perdu ses repères.</p> <p>Encore cette année, le comité des usagers a tenu à rendre l'information la plus juste auprès des usagers et leur famille. Il va sans dire que c'est un mandat de taille lorsque les cadres de référence sont en constante évolution et que leur diffusion n'est pas optimale. À de nombreuses reprises, nous avons demandé que les documents de référence soient à jour et disponibles afin que le droit à l'information soit totalement respecté.</p> <p>Encore cette année, de nombreuses demandes de soutien et d'accompagnement ont été accueillies par notre comité des usagers. À notre grande stupéfaction, plusieurs de ces demandes découlaient de mauvaises informations reçues ou d'informations contradictoires en lien avec des mesures de soutien financier ou des services aux personnes handicapées et leur famille. La plupart se sont dénouées facilement grâce à l'intervention de notre coordonnatrice, Annie Bernier. Son professionnalisme et sa grande expertise des droits des usagers font d'elle une alliée de choix, une vraie perle rare!</p> <p>Encore une fois... Mais c'est l'année de la marmotte!!! Soyez sans crainte, je fais seulement un peu</p>

d'humour. J'ai confiance que l'équipe de la direction du Programme Déficiences, Autisme et Réadaptation saura reprendre le contrôle sur cette situation, **il faut bien le dire, hors de contrôle**. Notre directeur, M. Richard Penney, et toute son équipe ont prouvé à maintes reprises leur grande écoute envers les besoins des usagers et leur famille. Nous apprécions ce dévouement hors du commun et nous les en remercions grandement.

Enfin, le comité des usagers est une fois de plus très fier de vous présenter ce bilan annuel qui vous permettra de constater tout le travail accompli avec engagement et bienveillance.

Bonne lecture!

Renée 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 objectifs de : faire l'état de la situation épidémiologique dans la région de Chaudière-Appalaches, 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 contribuer à la révision du Guide des mesures en soutien à la famille. Plus précisément, c'est le document qui détaille 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-DP 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

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 :

- ♦ En plus des demandes d'accompagnements plus spécifiques, 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 pour un total de 36 demandes.
- ♦ 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 deux présentations au cours de l'année à des groupes de parents, en collaboration avec deux organismes communautaires, afin de présenter le rôle du comité des usagers et échanger sur les services offerts, les préoccupations et les enjeux.

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

- ♦ 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 les façons de faire entre les comités des usagers des différentes régions du Québec afin d'en ressortir les pratiques gagnantes visant l'amélioration de la qualité des services. Dans la dernière année, malgré la pandémie, l'AQCUDITSA a poursuivi ses rencontres en mode virtuel (10 rencontres dans la dernière année) et a également continué ses démarches et revendications au niveau provincial et national. L'association produit des Infolettres destinées aux Comités des usagers en DI-TSA de la province, ainsi que des lettres officielles aux différentes instances gouvernementales, concernant des enjeux d'ordre national.
- ♦ La personne-ressource participe également aux rencontres de SOS DI-Services publics. Cette année, huit rencontres et sous-comités de travail ont eu lieu. Elle a également participé à la rédaction de trois articles et de quelques documents de travail pour soutenir les membres du comité de coordination duquel elle fait partie.
- ♦ La personne-ressource participe aux rencontres de la Table de concertation en DI-TSA-DP de Lévis-Littoral avec une trentaine de partenaires (organismes communautaires, SEMO, services d'intégration scolaire, représentants du CISSS, etc.). Cinq rencontres de la Table de concertation et deux rencontres de suivi concernant certains dossiers prioritaires ont eu lieu cette année. En plus d'aller chercher et de transmettre des informations pertinentes à diffuser aux familles, les enjeux et les préoccupations vécus par les usagers et les familles sont rapportés lors des échanges afin de cibler des pistes de solution.

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

- ♦ Dans la dernière année, le comité n'a pas réalisé de sondage de satisfaction. La présidente et la personne-ressource ont tout de même participé à une démarche de captation de l'expérience usager, réalisée en collaboration avec la Direction du Programme DI-TSA-DP et une quinzaine de parents et Autisme Chaudière-Appalaches. Ont eu lieu trois rencontres avec les parents et cinq rencontres d'échange entre les membres du comité organisateur.

Cette démarche avait pour objectif d'être à l'écoute des insatisfactions et des enjeux vécus par les usagers et les familles vivant avec un enfant ou un adulte autiste. Un plan d'action visant l'amélioration de l'offre de services suivra dans la prochaine année, ainsi que la poursuite de la démarche de captation avec d'autres types de clientèles. (possiblement : déficience intellectuelle légère, clientèle lourdement handicapée et déficience physique)

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). Cette année, sept rencontres ont eu lieu.

Le comité a veillé au respect des droits et des intérêts des usagers et de leur famille en apportant des commentaires constructifs du comité rédactionnel du nouveau Guide des mesures de soutien à la famille (répit, dépannage, gardiennage et présence surveillance). Deux rencontres ont eu lieu au cours de la dernière année.

Le comité a également participé à des échanges en lien avec la défense de droits impliquant le ROPHRCA, Autisme Chaudière-Appalaches et/ou différents organismes communautaires pour des dossiers de revendications collectives à douze reprises pendant la dernière année. Trois rencontres d'échanges ont également eu lieu avec les attachés politiques ou les députés de la région.

- ♦ Des échanges ont eu lieu avec le RANQ, principalement avec Mme Sophie Ethier, chercheuse de l'Université Laval qui a travaillé sur un projet concernant la bientraitance/maltraitance des proches aidants. La personne-ressource a également participé à une présentation sur le sujet. Par la suite, un projet a été réalisé pour organiser une présentation des outils de sensibilisation à la maltraitance des proches aidants avec l'AQCUDITSA et certains membres du comité ont participé.
- ♦ Échanges avec certains organismes nationaux (FQA, SQDI, PARDI, CRADI, Étoile de Pacho) ayant des mandats de défense des droits des usagers pour certains dossiers. La personne-ressource et quelques membres ont également participé aux activités de ces organismes au cours de l'année.

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 :

- Renseigner les usagers et leurs proches au niveau des droits et responsabilités;
 - Aider à la compréhension ou à l'acceptation d'une situation;
 - Informer par téléphone, par courriel, lors d'activités de promotion des droits, et orienter un usager au bon endroit selon ses besoins, etc.;
 - Expliquer les services auxquels l'usager ou son proche a droit;
 - Accompagner 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 certains parents dans leurs démarches pour obtenir des informations sur l'offre de services ou formuler leurs insatisfactions. 142 rencontres, appels et/ou courriels ont été réalisés pour des accompagnements, principalement dans des rencontres de Plan d'intervention ou encore des rencontres avec des gestionnaires ou des intervenants, afin d'accompagner les parents à bien faire valoir leurs droits et exprimer leurs insatisfactions et surtout, en les soutenant dans leur participation à la recherche de solutions.
 - ♦ Les dossiers concernaient majoritairement la clientèle adulte du Programme DI-TSA mais quelques accompagnements ont également été réalisés au niveau de la clientèle 0-18 ans et pour la clientèle lourdement handicapée (DI-TSA et DP).
 - ♦ Au total, 38 usagers ont fait appel au comité pour des accompagnements. Parmi ces accompagnements, 13 d'entre eux ont abouti au dépôt d'une plainte, en collaboration avec le CAAP pour certains dossiers.
 - ♦ Une collaboration avec la conseillère à l'intégration des personnes handicapées et aux familles de l'OPHQ a été faite pour cinq dossiers.
 - ♦ 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, l'interdiction de visites et de sorties dans leurs familles pour les usagers hébergés et le manque d'information sur les services offerts par la direction DI-TSA-DP.
 - ♦ Pour quatre dossiers particuliers ayant d'importants défis, la personne-ressource a interpellé l'équipe de direction du Programme DI-TSA-DP et pour ces quatre situations, des dénouements favorables s'en sont suivis.

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

<i>Valeurs</i>	<i>Actions réalisées en lien avec les valeurs</i>
<p>BIENVEILLANCE</p> <p>Cette valeur est la disposition affective qui vise le bien et le bonheur d'autrui.</p>	<p>Les membres du comité font preuve d'une grande bienveillance à l'égard des usagers qu'ils représentent, car au-delà de leurs droits, leur bien-être et celui de leurs proches est l'une de leurs préoccupations principales. Le comité maintient que du soutien adéquat doit être offert en réponse aux besoins importants de la clientèle.</p>
<p>ENGAGEMENT</p> <p>Les membres accomplissent leurs fonctions en étant proactifs et en démontrant de la persévérance et de la solidarité.</p>	<p>Les membres du comité ont maintenu leur engagement malgré les difficultés et limitations engendrées par la pandémie. Les membres n'hésitent pas à prendre la parole et à passer à l'action pour faire valoir les droits des usagers qu'ils représentent.</p>
<p>RESPECT</p> <p>Les membres de chacun des comités ont la conviction que toute personne mérite la même considération.</p>	<p>Les membres font preuve de respect dans leur échange entre eux, et également dans leurs échanges avec les différents partenaires.</p>

8. TENUE DES RENCONTRES

Au cours de l'année, le comité a tenu quatre rencontres régulières, six rencontres de travail ou de l'exécutif et une assemblée générale annuelle (AGA).

Dates des rencontres régulières:

- ♦ 22 juillet 2021 09 septembre 2021 09 novembre 2021 et 22 mars 2022

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

- ♦ Plusieurs échanges téléphoniques ont eu lieu au cours de l'année concernant des dossiers d'insatisfaction, lorsque l'utilisateur ou le proche désire se faire accompagner ou mandate la personne-ressource pour interpeller le bureau du commissaire concernant une plainte ou une

insatisfaction, ou pour poser obtenir des informations.

- ♦ A sept occasions, des échanges ont été organisés avec le commissaire-adjoint pour discuter de certains enjeux et suivis de recommandations.
- ♦ Recours au service-conseil du CAAP, référence de certains usagers vers cette instance lorsque requis et collaboration pour l'accompagnement de quelques usagers.

Les membres sont très satisfaits de la collaboration qui s'est installée avec le CPOQS et le CAAP et tiennent à les remercier.

10. RÉALISATIONS ET 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 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, de transmettre des informations pertinentes et de possiblement recruter de nouveaux membres.
- ♦ 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, afin de s'allier autour d'une mission commune.
- ♦ Poursuivre l'implication dans les Tables de concertation en DI-TSA-DP afin de se tenir informés, de partager les informations et les préoccupations, de cibler des pistes de solution avec les partenaires et s'assurer que la Politique de Lutte contre la maltraitance soit bien appliquée pour la clientèle DI-TSA.
- ♦ Poursuivre l'implication dans les rencontres de l'AQCUDITSA et celles de SOS DI-Services publics lorsque possible.
- ♦ Organisation de la sixième édition du Symposium sur les droits en 2022-2023.
- ♦ Poursuivre les présentations au niveau des rencontres d'équipe 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 du Programme DI-TSA-DP afin de bien transmettre toutes ces informations aux usagers et à leurs représentants.
- ♦ Développer différents moyens de communiquer avec les usagers et leurs familles afin de s'assurer que ces informations soient connues et transmises par les divers intervenants du programme.
- ♦ Favoriser les échanges avec la Direction du programme DI-TSA-DP du CISSS afin d'être davantage consultés pour les différents projets qui concernent directement nos usagers, suivant la philosophie d'utilisateur-partenaire.
- ♦ Renforcer la trajectoire de communication entre le comité et ses usagers et 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 ne reçoivent que des services spécifiques (de 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 » lorsque requis, 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-DP dans la transformation des services qui s'actualisera dans les deux prochaines années, en participant sur demande à des rencontres ou à des présentations.
- ♦ Collaborer avec la Direction du Programme DI-TSA-DP dans la démarche d'Agrément Canada prévue en 2022 au niveau des services offerts à la clientèle qui nous concerne, si celle-ci est reprise.
- ♦ Élaborer une stratégie d'utilisation des outils de sensibilisation du RANQ, face à la bientraitance/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 2021-2022.

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 : 315 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 trois membres à l'Assemblée annuelle d'information (AAI) du CUCI qui a eu lieu à l'automne dernier.
- ♦ 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 dans la région de Lévis.
- ♦ Le comité a renouvelé son adhésion au RPCU pour l'année 2022-2023 ainsi qu'à l'AQCUDITSA.
- ♦ La présidente du comité ainsi que la personne-ressource ont participé à des présentations concernant les futures Maisons des aînés et Maisons alternatives, dans la région de Chaudière-Appalaches.
- ♦ Participation de la personne-ressource, de la présidente et/ou de certains membres du comité à des formations et des webinaires:
 - Révision de la formation du RPCU sur le rôle des membres de comité
 - Présentation sur la maltraitance/bientraitance
 - Séance publique concernant les MDA MA
 - Présentation du Plan d'action Politique nationale
 - Présentation de l'OPHQ sur l'offre de services et le fonctionnement au niveau des accompagnements en défense de droits et en intégration
 - Présentation de Justice Pro Bono sur la défense de droit et démarches juridique possibles
 - Webinaire par le Curateur public concernant le nouveau régime de protection qui sera en vigueur au cours de l'année 2022
 - Présentation de la Fédération des CAAP du Québec
- ♦ 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, les commentaires et les recommandations 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 bienveillant contribuent au bon fonctionnement des comités. Elle s'assure de bien répondre aux questions des membres et de transmettre leurs préoccupations aux bons interlocuteurs. Nous tenons à la remercier pour sa disponibilité et son attitude positive, malgré toute l'adaptation nécessaire pendant les deux dernières années de pandémie!

15. CONCLUSION

En conclusion, encore une autre année se termine sur une note de fierté et un sentiment de mission accomplie, malgré toute l'adaptation nécessaire 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 2021-2022, malgré le contexte particulier qui s'est poursuivi, 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 et les suivantes!

16. SIGNATURE

Signature du président/de la présidente :



Présidente
Comité des usagers du Programme DI-TSA

Date : Le 10 mai 2022