

ANNEXE 2 - RAPPORT D'ACTIVITÉS DU COMITÉ DES USAGERS CONTINUÉ DES PROGRAMMES DI-TSA-DP DU CISSS DU BAS-SAINT-LAURENT 2021 -2022

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 présenté son lot de difficultés avec un arrêt total et une reprise des activités socioprofessionnelles répondant aux besoins les plus pressants des usagers DI-TSA-DP pour éviter la désorganisation selon les directives du MSSS en lien avec la COVID-19. Les tests de dépistage ont été utilisés abondamment et la vaccination a permis de sécuriser les usagers et leurs proches, mais la reprise d'un fonctionnement près de la normalité est lente. La collaboration entre la Direction des programmes en DI-TSA-DP et le comité des usagers s'est bien poursuivie malgré la situation.

3. PRIORITÉS ET RÉALISATIONS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE

L'information et la communication étaient au cœur de nos priorités en 2020-2021, nous avons repris nos activités avec la parution du bulletin d'information qui rejoint tous les usagers. Nous sommes très satisfaits de voir le comité des usagers être interpellé et inclus dans les différentes démarches de la direction des programmes DI-TSA-DP. Nous avons continué les rencontres de préparation d'un sondage auprès d'une partie de la clientèle prévu après la pandémie. Une première évaluation du fonctionnement du comité des usagers a permis de bien se situer dans notre mode de fonctionnement et de continuer à évoluer positivement au sein du comité.

4. COMPOSITION ET PORTRAIT DES MEMBRES DU COMITÉ DES USAGERS

Numéro	IDENTITÉ		TYPE DE MEMBRE		Rôle
	Prénom	Nom	Usager	Autres	
1	Guy	Bellavance	x		
2	Line	Lavoie		Parent	
3	Georgette	Lefrançois		Parent	
4	Noëlyne	Lepage		Parent	Secrétaire
5	Lise	Métivier	x		
6	Josée	Noël		Parent	Substitut secrétaire
7	Diane	Ouellet		Parent	Vice-présidente
8	Manon	Pedneault		Parent	Présidente

La participation des membres constitue un levier important dans la poursuite de nos activités.

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'ÉTABLISSEMENT	Caroline	Gadoury	418-724-5231 poste 401	caroline.gadoury.cisssbsl.@ssss.gouv.qc.ca	288, rue Pierre-Saindon Rimouski G5L 9A8

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. Le Pas à Pas est un moyen essentiel de rejoindre les usagers puisqu'il est devenu une référence pour nous contacter.

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 permet 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). La rupture des contacts physiques dans le contexte de pandémie peut en expliquer la justification. Le comité des usagers poursuit le travail d'élaboration d'un sondage s'adressant aux adultes de 21 ans et plus, vivant en milieu naturel, et recevant des services. Dès le retour à une normalité, ce sondage sera envoyé.

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

Entretiens avec la direction et rencontres avec les membres du comité des usagers:

❖ Rencontres avec Madame Caroline Gadoury

Des rencontres statutaires avec la nouvelle direction permettent de garder le contact et de discuter des problèmes rencontrés au fur et à mesure ainsi que de comprendre l'application des mesures ministérielles applicables dans la région.

❖ Participation de la directrice des programmes DI-TSA-DP et des gestionnaires aux rencontres du comité et sujets de discussion

La directrice des programmes DI-TSA-DP, madame Caroline Gadoury, participe à nos rencontres et nous tient informée de nouveautés, de difficultés ou de changements apportés. Des chefs de service et des coordonnateurs ont régulièrement participé aux rencontres du comité; ce qui permet des échanges éclairant sur les programmes et les changements qui peuvent améliorer la vie des usagers que nous desservons. Voici des sujets abordés au cours de l'année :

- Mise à jour sur la situation pandémique qui afflige nos usagers en relation avec le maintien des services à la clientèle;
- Réadaptation DP : les difficultés rencontrées en temps de pandémie;
- Vaccination : usagers à comportements agités, passeport vaccinal de poche...;
- Projet des éclaireurs : un support psychologique en temps de pandémie;
- Transport adapté : les difficultés reliées à l'ajout de services et bris de service lorsque la scolarisation se fait au CFRN, transporteurs à sensibiliser et comment porter plainte;
- Maltraitance : révision de procédure au CISSS BSL pour les DI-TSA-DP;
- Projet Agir tôt : instaurer des services de façon précoce chez les enfants avec des retards de développement avec repérage élargi;
- Modification du sous-programme FE et SAF :
 - Révision du programme FE pour l'octroi des aides;
 - Bonification financière pour le répit et facilitation auprès de la solidarité sociale pour que les usagers ne soient pas pénalisés;
- Soutien aux proches aidants et trousse à outils affichée sur le site Web du CISSS BSL;
- Remboursement de la contribution des usagers vivant dans les ressources et retournant dans leur famille pour de longues périodes pendant la pandémie;
- Clinique multi problématique TC-TGC, URCI, RAC : démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, des services et de l'hébergement, formation des intervenants...;
- Modification à l'offre de services socio-professionnels pour inclure les usagers avec déficience physique et mise à jour des plateaux de travail et des activités socioprofessionnelles;
- Présentation des statistiques utilisées dans les programmes DI-TSA-DP;
- Informations concernant les maisons des aînés et des maisons alternatives (MDA-MA) pour la clientèle DI-TSA-DP;
- Gamme de services du MSSS, vision des services afin de répondre à des besoins différents;
- Grand projet de proche aidance, une invitation à participer.

❖ **Invitée régulière aux rencontres du comité :**

Madame Renée Michaud, conseillère à la personne, à la famille et aux proches, est une invitée régulière aux rencontres du comité. Elle constitue un lien essentiel avec le comité des usagers.

7. TENUE DES RENCONTRES

Le comité des usagers a tenu cinq rencontres régulières en présentielle ou en ZOOM en raison de la COVID-19. Les Assemblées générales annuelles de 2020 et de l'année 2021 ont été faites le 6 mai 2021 uniquement en mode ZOOM.

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

Le comité des usagers a reçu des demandes d'information et de soutien ainsi que des insatisfactions pour lesquels le suivi avec la direction, s'est avéré très positif. Des demandes étaient en lien avec la pandémie que ce soit au niveau de l'information, l'accès des parents à leurs enfants-adultes vivant en ressources, la reprise d'activités, mais aussi des demandes :

- de remboursement liées aux familles ayant retiré leur enfant de la ressource durant les périodes de confinement;
- d'informations quant à des démarches administratives;
- de soutien en proche aide;
- d'intervention pour possibilité de maltraitance;
- d'intervention pour améliorer la qualité de vie;
- d'information et de soutien d'usagers avec déficience physique.

Des usagers d'autres directions ont fait appel à notre comité; des conseils de démarches leur ont été donnés et la poursuite des dossiers a été transférée. Il est important de souligner que l'approche d'ouverture de la bienveillance des usagers, réaffirmée par la direction DI-TSA-DP, permet de régler les problèmes à la source. Cette façon de faire permet à l'utilisateur d'être compris et appuyé dans ses demandes sans nécessairement faire appel à un organisme de plainte; ce que les usagers trouvent ardu. Le comité doit être davantage connu par les usagers pour améliorer les réponses aux insatisfactions.

9. RÉALISATIONS 2021 - 2022

Les sous-comités, au sein de notre comité, ont permis de travailler simultanément sur différents dossiers et la formation a été fortement encouragée:

- Participation d'un membre à titre d'utilisateur partenaire au Comité de travail pour le plan d'action pour les personnes handicapées;
- Participation de membres aux présentations offertes aux intervenants sur *la trousse à outils*;
- Participation aux cinq (5) rencontres de préparation d'un sondage du comité visant les usagers DI-TSA de 21 ans et plus demeurant en famille naturelle;
- Participation d'un membre sur un comité d'appel d'offres pour une ressource intermédiaire;
- Participation d'un membre au comité consultatif provincial pour une formation d'apprentissage à distance (e-learning) s'adressant au rôle de l'intervenant pivot;
- Participation au Comité de lecture sur les documents:
 - Plan clinique maisons des aînés et alternatives (MDA-MA);
 - Programmation clinique des ressources intermédiaires (RI) en TC-TGC;
- Participation de membres du comité à la table de concertation de la mission DI-TSA lancée par le RPCU;
- Participation de membres aux formations offertes par le RPCU :
 - Le rôle et l'engagement des membres des comités,
 - Introduction aux fonctions des comités.
- D'autres participations à des rencontres d'associations ont permis, au cours de l'année, 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 6 décembre 2020 par ZOOM et participation à neuf (9) rencontres au sein de cette association à titre de présidente;
 - Participation aux huit (8) rencontres régulières du CUCI;
 - Représentante du CUCI à deux (2) rencontres en ZOOM comme membre du Comité conseil des soins et services à la jeunesse et à la famille et participation à titre d'utilisateur partenaire au programme Agir tôt ;
 - Participation du membre déléguée du comité au CUCI au comité de travail *Approche partenariat (Usager partenaire)* de la DQEPE;
 - Participation en ZOOM à l'Assemblée générale du RPCU le 13 octobre 2021.

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. Ainsi, un projet sur les droits et les responsabilités des usagers incluant le processus de plainte, présenté sur un feuillet plastifié et qui pourra être conservé par l'utilisateur, est en cours de planification.

L'amélioration de la représentativité régionale des membres du comité ainsi que la participation accrue des membres à la vie du comité demeurent un sujet d'intérêt.

11. CONCLUSION - ENJEUX ET RECOMMANDATION

La qualité de vie des usagers DI-TSA-DP demeure un objectif de grande importance pour nos usagers et leurs proches. Les différents milieux de vie offerts aux usagers ainsi que les différentes activités 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.

ENJEUX

- I.** Le roulement du personnel fait que très souvent l'utilisateur se retrouve avec un nouvel intervenant qui ne connaît pas le dossier de l'utilisateur ou que ce dernier se retrouve avec un bris de services puisqu'il y a un délai entre l'affichage de poste et la désignation d'un intervenant au dossier de l'utilisateur. Dans tous les cas, l'utilisateur est pénalisé car il ne reçoit pas les services auxquels il aurait droit.

- II.** Des usagers à qui on offre des activités socioprofessionnelles pendant des années manquent de stimulation et n'ont plus de plaisir à se rendre aux activités offertes. Certains usagers ont besoin d'activités variées qui correspondent davantage à leurs besoins de stimulation.

RECOMMANDATIONS

I. Pour l'enjeu I :

Afin de stabiliser les services offerts aux usagers et d'éviter de longues périodes sans services offerts, il serait pertinent d'améliorer le recrutement de personnel à l'externe non seulement à certaines périodes de l'année, mais de façon régulière et continue. La qualité des services passe également par le soutien régulier des intervenants auprès des usagers.

II. Pour l'enjeu II :

Augmenter le réseau d'activités à l'externe pour favoriser l'inclusion dans la communauté

et,

Diversifier le choix des activités à l'interne par une invitation de d'autres acteurs de la communauté afin qu'ils puissent proposer des activités différentes et ce, dans l'espoir que celles-ci puissent stimuler la pro activité des usagers.

Remerciements

Madame Caroline Gadoury, directrice des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique 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, de son soutien et des échanges d'informations effectués pendant cette année de pandémie et de transition vers une certaine normalité.

Nous remercions également les membres du comité des usagers qui mettent 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 Madame Renée Michaud, conseillère à la personne, à la famille et aux proches pour son apport généreux au comité. Un dernier merci à Madame Juliette Gosselin, notre agente de liaison.



Manon Pedneault
Présidente

MP/jg