



# PAS À PAS...

Bulletin du comité des usagers de la DPDI-TSA-DP du CISSS Bas-Saint-Laurent

Le bulletin **Pas à Pas** est offert aux parents et aux usagers par le comité des usagers de la direction des programmes DI-TSA-DP du CISSS du Bas-Saint-Laurent

**HIVER 2023**

## MOT DE LA PRÉSIDENTE

Bonjour à vous les usagers, la famille et les proches,

Depuis près de trois ans maintenant les rencontres, les réunions de toutes sortes se font au moyen des plateformes électroniques. Nous savons très bien que les contacts électroniques ont empêché une coupure drastique des liens avec des collègues au travail et avec nos proches, mais cela ne remplacera jamais pas le contact direct avec des personnes.

Nous avons avec le temps produit régulièrement des bulletins d'informations comme celui-ci et nous désirons poursuivre en ce sens, mais aussi pouvoir vous informer en temps réel et continu. Pour ce faire, nous souhaitons que vous puissiez nous faire parvenir vos coordonnées par courriel à l'adresse indiqué à la page quatre (4) du présent bulletin. Ainsi il nous sera possible de vous rejoindre pour toutes sortes d'informations ponctuelles.

D'autre part, nous organisons une session d'information en février prochain sur Les régimes de protection du majeur - Loi 18, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> novembre 2022. Nous savons que ce sujet vous interpelle particulièrement et nous souhaitons pouvoir répondre, à cette occasion, à vos questions.

Vous trouverez dans ce bulletin un témoignage de parent qui s'interroge sur l'hébergement futur de son enfant devenu adulte. Plusieurs parents vivent des situations semblables et il revient à chacun de prendre la décision qui lui convienne. Il va sans dire que cela peut-être un choix déchirant.

Bonne continuation en cette nouvelle année 2023.

Manon Pedneault, présidente du comité des usagers DI-TSA-DP

## CONFÉRENCE GRATUITE

**Régimes de protection du majeur - LOI 18**

**Samedi 18 février 2023 à Rimouski**

**DÉTAILS DE LA CONFÉRENCE ET DE L'INSCRIPTION INCLUS DANS CET ENVOI.**

« Je crois au soleil même s'il ne brille pas » Anonyme

## LE COMITÉ DES USAGERS DES PROGRAMMES DI-TSA-DP DU CISSS DU BAS-SAINT-LAURENT

Le comité est composé d'usagers vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience physique qui reçoivent des services de la DPDI-TSA-DP du CISSS du Bas-Saint-Laurent. Des parents et des proches de ces personnes y siègent aussi pour les représenter. Le comité contribue au maintien et à l'amélioration de la qualité des services offerts à la clientèle.

LES FONCTIONS	COMPOSITION DU COMITÉ	
	MEMBRE	REPRÉSENTANT DE LA CLIENTÈLE
<p><b>RENSEIGNER</b> les usagers sur leurs droits et leurs obligations;</p> <p><b>PROMOUVOIR</b> l'amélioration des conditions de vie des usagers à l'égard des services offerts par la DPDI-TSA-DP du CISSS du Bas-Saint-Laurent;</p> <p><b>DÉFENDRE</b> les droits et les intérêts individuels ou collectifs des usagers;</p> <p><b>ACCOMPAGNER</b> ou <b>ASSISTER</b> l'utilisateur, un parent ou un proche dans ses démarches auprès de l'établissement, y compris lorsqu'il désire formuler une plainte;</p> <p><b>ÉVALUER</b> le degré de satisfaction à l'égard des services dispensés par l'établissement.</p>	Guy Bellavance	DI, MRC La Matapédia
	Line Lavoie	DI, membre cooptée
	Georgette Lefrançois	DI, membre cooptée
	Noëlyne Lepage, secrétaire	DI, MRC Rimouski-Neigette
	Lise Métivier	DP, MRC Rimouski-Neigette
	Josée Noël, substitut secrétaire	TSA, membre cooptée
	Diane Ouellet, vice-présidente	DI, membre cooptée
	Manon Pedneault, présidente	TSA, membre cooptée
		<p>Tél. :418-723-4427 ou sans frais :1-866-470-4425, poste 3084</p> <p>Courriel: <a href="mailto:comite.des.usagers.di.tsa.dp.cisssbsl@ssss.gouv.qc.ca">comite.des.usagers.di.tsa.dp.cisssbsl@ssss.gouv.qc.ca</a></p>

Vous trouverez différentes informations sur le site du CISSS en suivant le lien ci-dessous.

### Site Web:

<https://www.cisss-bsl.gouv.qc.ca>

→ Dérouler la page d'accueil et cliquer



Dérouler la page et cliquer →



**Comité des usagers des services en Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DI-TSA-DP)**

## USAGERS / PROCHES PARTENAIRES

L'expression « usager / proche partenaire » semble nouvelle pour ceux qui n'ont pas accès aux documents du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), mais ce concept existe depuis longtemps. Le Centre intégré des services de santé et de services sociaux (CISSS) du Bas-Saint-Laurent est présentement en mode d'intégration de cette approche dans un processus où la valeur et l'importance des savoirs de chacun, notamment le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, sont reconnus au même titre que l'expertise des intervenants ou des autres acteurs de l'établissement. Les usagers et leurs proches deviennent ainsi des partenaires porteurs d'une partie de l'histoire dont le but vise l'amélioration de la qualité des soins et services et de l'expérience vécue.

Cette approche repose sur une relation à dimension humaine avec un lien de confiance et de respect, d'ouverture et d'attitude constructive. La façon dont les différents partenaires travaillent ensemble passe du « je » au « nous », par un partage des savoirs respectifs afin de donner une compréhension partagée de la situation vécue. De ce partage, se développe une vision commune entre les usagers et leurs proches et les intervenants. Cette approche positive favorise le développement de solutions communes aux expériences partagées et contribue à l'amélioration de la qualité des soins et des services.

« L'espoir est le pilier du monde » Proverbe africain

## TÉMOIGNAGE

### Comment en arrive-t-on à placer son enfant ?

Sur le coup, lorsque l'on m'a demandé d'écrire un mot pour répondre à cette question, je me suis dit qu'il me serait impossible de le faire puisque je n'ai pris aucune décision à ce jour. L'idée me trotte souvent dans la tête, surtout dans mes moments de grande fatigue.

Je désire malgré tout vous raconter un peu de mon histoire familiale, même si je n'ai pas encore trouvé en moi la force de me séparer de mon garçon. Peut-on parler de force? Je vous laisse y réfléchir. Vous avez votre propre réalité et vos propres idées, qui sont tout aussi valables et respectables que les miennes.

Bien entendu, je dois vous mettre en contexte. Mon garçon, mon beau Jérôme, a aujourd'hui 32 ans. Il ne parle pas et son âge mental se situe approximativement entre 2 et 3 ans. Son diagnostic : déficience intellectuelle sévère. Jérôme ne fait rien seul. Il doit être accompagné, entre autres, pour se laver, boire, manger et s'habiller. De plus, il se réveille souvent la nuit.

De jour en jour, c'est la même routine. Nos journées, nos activités, nos vacances : tout est bâti autour de Jérôme. Fatigue mentale, anxiété, préoccupation constante pour son état de santé font partie de notre quotidien. Je me permets de le dire : Jérôme est le centre de notre vie. Bref, mon conjoint et moi avons fréquemment fait des sacrifices. Nous avons souvent oublié nos besoins individuels et nos besoins de couple. Et par moment, notre fille, plus jeune, n'a pas eu toute l'attention qu'elle aurait méritée. Cela est vrai encore aujourd'hui.

Cependant, vu d'un autre angle, nous avons un amour de garçon. Il est calme, attachant et doux. Certes, il a beaucoup de besoins, mais notre petit ange de 3 ans nous redonne tellement! Nous avons appris. Nous avons évolué et nous avons indirectement trouvé un sens à notre vie. Je crois que nous sommes devenus plus humains, plus aidants, plus résilients et plus ouverts à la différence.

Certains vont nous dire qu'à 32 ans, il est grand temps pour lui de quitter la maison pour vivre sa vie d'adulte et que c'est normal qu'il en soit ainsi. Ou encore, qu'il serait plutôt naturel pour nous de profiter de la vie et de notre retraite si bien méritée.

Eh bien, comment peut-on en arriver à se soustraire de cet engrenage si prenant? Lorsque nous n'en avons plus la force? Lorsque nous avançons en âge? Lorsque la maladie nous surprend? Lorsque notre couple éclate?

Chaque situation est unique. Vous avez peut-être réussi à trouver une solution acceptable pour le bien-être de votre enfant et celui de votre famille. C'était sûrement la bonne décision pour vous. Je le pense sincèrement. De notre côté, nous tentons de vivre au jour le jour et nous poursuivons notre réflexion.

Jérôme a besoin d'amour, de petites attentions, et non simplement de soins de base. En ce moment, il n'y a pas suffisamment d'options pour une personne comme lui. Les milieux de vie et les services qui s'offrent à nous ne répondent pas à ses besoins ni à nos attentes de parents. En espérant que la situation s'améliore; nous allons continuer de repousser notre décision. Cela est en soi une décision plutôt facile à prendre.

Line Lavoie, membre du comité des usagers DITSA-DP CISSS du Bas-Saint-Laurent

**Des associations communautaires offrent des moments de rencontre pour les parents. L'ADEQ et L'ADIRR peuvent vous offrir ces moments d'échanges (voir le lien dans PÊLE-MÊLE).**

## PÊLE-MÊLE

Des adresses pour obtenir de la documentation, de l'accompagnement ou des sessions d'information :

- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) <https://www.ophq.gouv.qc.ca/>
- Fédération québécoise de l'autisme (FQA) <https://www.autisme.qc.ca>
- L'Autisme de l'Est-du-Québec (ADEQ) <https://www.autismedelest.org>
- Association de la déficience intellectuelle régionale (ADIRR) <https://www.arrondissement.com/bottin/associationdeladeficiencintellectuelledelaregionderimouski?division=117>

- Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) <https://sqdi.ca>
- Le Curateur public <https://www.curateur.gouv.qc.ca>
- L'Accompagnateur <https://laccompagnateur.org>
- L'Élan services spécialisés de main-d'œuvre du Bas-Saint-Laurent (SSMO) <https://www.ssmo-elan.net>
- Emploi-Services Bas-Saint-Laurent <http://www.emploi-services.qc.ca>

## LES MUNICIPALITÉS ET UNE MEILLEURE INTÉGRATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les municipalités étant au centre de la vie communautaire des individus, il est important de vérifier comment votre municipalité et/ou votre municipalité régionale de comté (MRC) favorise une meilleure intégration en matière de loisirs, d'urbanisme, de transport adapté, etc.

Le 5 mai 2021, le gouvernement du Québec par le décret [655-2021](#), a déterminé les éléments que doit comporter le plan d'action visé par l'article 61.1 de la « Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale ».

Questionnez vos élus et les fonctionnaires de votre municipalité sur les outils disponibles et leurs améliorations afin de s'assurer d'une meilleure intégration des personnes en situation de handicap.

## CHANGEMENT D'ADRESSE – RAPPEL IMPORTANT

Veuillez prendre note que lors d'un changement d'adresse, vous devez en **aviser votre intervenant-e** en spécifiant les changements désirés. Il est important de spécifier le nom de l'utilisateur qui est associé à cette adresse ainsi que sa date de naissance puisqu'il est possible que plusieurs usagers portent le même nom. Ainsi, vous vous assurez de ne pas perdre la documentation qui aurait dû vous parvenir et de continuer à recevoir les informations de votre comité des usagers.

## CONSEILLÈRE À LA PERSONNE, À LA FAMILLE ET AUX PROCHES

Le poste de conseillère à la personne, à la famille et aux proches est occupé par un parent d'une personne qui reçoit des services de la Direction de programme DI-TSA-DP. Son rôle de pair aidant permet le partage de son vécu, de son histoire et a pour but de redonner de l'espoir, d'offrir du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires. La préoccupation du bien-être d'un proche ayant des besoins peut amener une personne aidante à mettre de côté, volontairement ou pas, son propre bien-être. Il est important d'être alerte puisque cette situation peut mener à l'épuisement. Il existe toutefois plus d'une façon de mettre en place des moyens préventifs. Nous vous invitons à consulter Mme Renée Michaud.

**Renée Michaud**, conseillère à la personne, à la famille et aux proches, Direction des programmes de déficience intellectuelle, du trouble du spectre de l'autisme et de déficience physique, CISSS du Bas-Saint-Laurent

**Téléphone : 418-854-2374, poste 4633 ou sans frais : 1 866-470-4425, poste 4633**

## NOUS REJOINDRE

*Le comité des usagers est là pour vous. Vous avez un besoin, vous aimeriez être renseigné, accompagné et assisté par des parents et usagers qui vivent la même chose que vous, le comité des usagers est prêt à vous entendre et à cheminer avec vous.*

**COMITÉ DES USAGERS DPDI-TSA-DP BSL**  
 288, rue Pierre-Saindon, bureau 250,  
 Rimouski, QC G5L 9A8  
 Tél. : 418 723-4427, poste 3084  
 sans frais : 1 866-470-4425, poste 3084  
 Courriel : [comite.des.usagers.di.tsa.dp.cisssbsl@sss.gouv.qc.ca](mailto:comite.des.usagers.di.tsa.dp.cisssbsl@sss.gouv.qc.ca)

**« Le bonheur ne s'acquiert pas, il ne réside pas dans les apparences, chacun d'entre nous le construit à chaque instant de sa vie avec son cœur ». Proverbe africain**

PARTICIPATION À LA RÉDACTION DE CE JOURNAL : Membres du comité des usagers. MISE EN PAGE : Membres du comité des usagers  
 EXPÉDITION : L'étiquetage et la mise sous enveloppe sont effectués par des usagers du Plateau sociocommunautaire Éconoposte de Rimouski.  
 Dépôt sur le site web du CISSS-BSL, Comités des usagers, DI-TSA-DP