

**ANNEXE 2 -**  
**RAPPORT D'ACTIVITÉS**  
**DU COMITÉ DES USAGERS CONTINUÉ**  
**DES PROGRAMMES DI-TSA-DP**  
**DU CISSS DU BAS-SAINT-LAURENT 2022-2023**

**1. INFORMATIONS RELATIVES À L'ÉTABLISSEMENT**

L'Établissement du Centre Intégré de Santé et des Services Sociaux du Bas-Saint-Laurent (CISSS-BSL) offre aux usagers, 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, des services qui tiennent compte de leurs besoins par des programmes adaptés à leur condition.

**2. MOT DE LA PRÉSIDENTE**

L'année 2022-2023 a offert une reprise de toutes les activités des usagers, mais de façon progressive en raison de la diminution des cas de Covid-19. Le comité des usagers DI-TSA-DP a, pour sa part, poursuivi son mandat en améliorant les modes de communications avec ses membres. Les échanges entre la Direction des programmes en DI-TSA-DP et le comité des usagers se sont poursuivis lors des réunions et des rencontres statutaires de la présidente avec la directrice des programmes se sont poursuivies.

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

L'amélioration des moyens de communication a été au cœur de nos préoccupations et nous avons repris dans cette voie. Le bulletin d'information aux usagers a été envoyé en même temps qu'une invitation à une conférence sur la Loi 18 (tutelle) aux usagers et leurs proches. La réalisation et la finalisation d'un sondage permettra de connaître la satisfaction des usagers ciblés et de soumettre des recommandations spécifiques à la direction des programmes.

L'élan de reprise de nos activités a été freiné par les départs successifs de nos agents de liaison laissant le comité avec une surcharge des tâches administratives ce qui a affecté la poursuite de nos actions.

#### 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

#### 5. COORDONNÉES DES MEMBRES

FONCTION	IDENTITÉ		COORDONNÉES		
	Prénom	Nom	Numéro de téléphone	Courriel	Adresse postale
PRÉSIDENTE	Manon	Pedneault	418-723-4427 poste 3084	<a href="mailto:manon.pedneault0139.cisssbsl@ssss.gouv.qc.ca">manon.pedneault0139.cisssbsl@ssss.gouv.qc.ca</a>	288, rue Pierre-Saindon, Bureau 250 Rimouski G5L 9A8
RESPONSABLE DU DOSSIER DES COMITÉS DES USAGERS DE L'ETABLISSEMENT	Caroline	Gadoury	418-724-5231 poste 401	<a href="mailto:caroline.gadoury.cisssbsl.@ssss.gouv.qc.ca">caroline.gadoury.cisssbsl.@ssss.gouv.qc.ca</a>	288, rue Pierre-Saindon Rimouski G5L 9A8

#### 6. BILAN DES ACTIVITÉS DES 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. Ce bulletin

rappelle les fonctions du comité. Un dépliant portant sur les douze (12) droits des usagers a été prévu dans l'envoi de l'invitation à l'assemblée générale annuelle.

Un accompagnement, avec le Commissaire aux plaintes dans les RTF et RI pour informer les usagers sur leurs droits et obligations, devait avoir lieu mais n'a pu se réaliser en raison de difficultés administratives du Commissaire. Nous souhaitons cependant réitérer cette démarche.

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

Les situations problématiques ou qui soulèvent des insatisfactions importantes sont apportées à la directrice des programmes DI-TSA-DP. Ces situations permettent de travailler en amont à l'amélioration des services ou des conditions qui peuvent affecter les usagers.

Une collaboration étroite avec l'Association québécoise des comités des usagers DI-TSA permet, d'autre part, de sensibiliser le MSSS aux difficultés communes que vivent les usagers à l'échelle provinciale.

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

Il n'y a pas eu de retour du *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 situation. Le comité des usagers a poursuivi et finalisé le travail d'élaboration d'un sondage s'adressant aux adultes de 21 ans et plus, vivant en milieu naturel, et recevant des services. Il s'adressera aux trois (3) clientèles desservies. L'envoi de ce sondage se fera à l'automne.

## **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 - Madame Caroline Gadoury, Directrice DPDI-TSA-DP**

Sept (7) rencontres statutaires ont eu lieu avec la directrice, Mme Gadoury, Ces rencontres permettent de garder le contact et de discuter des problèmes rencontrés au fur et à mesure de leur survenue.

### ❖ **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 aux rencontres du comité et nous tient informée de nouveautés, de difficultés ou de changements apportés. Des chefs de service et des coordonnateurs ont également 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. Les questionnements des membres du comité sont également discutés. Les sujets abordés au cours de l'année 2022-2023 sont :

- Le suivi des mesures sanitaires de Covid-19 dans les installations et ressources lors du déconfinement;
- Le transport adapté et les difficultés rencontrées par les usagers qui utilisent ce moyen de transport, différentes actions d'améliorations sont prévues. Le problème des transferts des personnes en triporteurs et quadriporteurs dans les véhicules adaptés a été mis en lumière;
- La sécurité des usagers dans les transports adaptés et les moyens mis en œuvre pour acheminer les usagers aux bonnes adresses;
- Une pénurie d'ergothérapeutes et des difficultés d'assistance technique de toutes sortes sont soulevées en déficience physique (DP);
- Les services spécifiques et spécialisés en DP se sont vus accordés 23 postes en deux (2) ans, les rôles des intervenants terrain sont encore à préciser. La fluidité entre l'hôpital et les soins à domicile (SAD) doit être améliorée;
- La clinique multi problématique et la résidence à assistance continue (RAC) sont un succès clinique au Bas-Saint-Laurent. L'immense travail effectué par la direction DI-TSA-DP a permis l'amélioration du milieu de vie et du soutien aux usagers;
- L'installation d'une unité de stabilisation mixte (jeunesse, DI-TSA, santé mentale), située à La Pocatière permet un soutien continu aux jeunes en grand besoin;
- Le soutien aux proches aidants pour des répit sont présents mais ils sont sous-utilisés, ils doivent être adaptés aux besoins réels des clientèles;
- La trousse à outils, présentée sur le site Web du CISSS pour les proches aidants, leur permet d'avoir accès à de l'information sur les services;
- Le parc de ressources d'hébergement souffre d'un manque de places, différentes solutions sont envisagées pour répondre à la demande;
- Le programme Agir tôt est partagé entre la direction jeunesse et la direction DI-TSA-DP et suite à des investissements les délais d'attente, pour recevoir un service, ont diminué;
- La présentation de la matrice de direction a permis de faire connaître les

15 projets en cours et leur mise à jour;

- Les changements fréquents d'intervenants auprès des usagers/proches doivent être rapportés en raison des conséquences sur les progrès de l'utilisateur;
- Le programme revenu de base avec les indexations pour l'année 2023 et les assouplissements des règles appliquées au Programme de solidarité sociale vise une meilleure autonomie financière pour l'utilisateur bénéficiaire;
- Le projet de *L'école vers l'emploi* présentée par Mme Julie Fiola du SSMO – l'Élan s'adresse aux clientèles DI-TSA-DP de 16 ans et plus et, dans ce programme, l'employeur reçoit une subvention;
- Le soutien à l'emploi, la participation du CISSS à l'activité Duoemploi, un jumelage Employeur-Stagiaire pour personne handicapée;
- Une présentation des visites prévues d'Agrément Canada, dans une démarche d'amélioration continue, nous a été offerte par Mme Chantale Lefrançois, adjointe à la direction DI-TSA-DP;
- La révision du sondage général de la DQEPE (DI-TSA-DP) est une collaboration de Mme Renée Michaud, conseillère à la personne, à la famille et aux proches et de Mme Josée Tremblay, APPR à la DQEPE; des commentaires d'un membre du comité ont été pris en compte. Ce sondage sera adapté pour la clientèle présentant une déficience visuelle.

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

La conseillère à la personne, à la famille et aux proches, Madame Renée Michaud, est une invitée régulière aux rencontres du comité. Elle est un apport essentiel au comité des usagers.

## **7. TENUE DES RENCONTRES**

Le comité des usagers a tenu cinq rencontres régulières hybrides en raison de la COVID-19. L'assemblée générale annuelle de l'année 2022 a été annulée en raison du risque de recrudescence de Covid-19.

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

Le comité des usagers a reçu des demandes d'information, de soutien et des insatisfactions pour lesquels le suivi avec la direction, s'est avéré très efficace. Les demandes des usagers au comité concernaient principalement :

- Informations concernant le nouveau programme de Solidarité sociale et les remboursements de l'année précédente;
- Informations demandant les démarches pour des services en déficience physique;
- Demande de soutien en répit, démarches à faire;

- Démarches à entamer concernant de la maltraitance;
- Soutien d'un proche pour un changement de RTF d'un usager;
- Orientation lors d'un nouveau diagnostic;
- Démarches pour des soins à domicile de qualité;
- Référencement pour de l'aide à l'autonomie financière;
- Informations et soutien d'usagers en RIS;
- Soutien à un usager en RAC.

Les insatisfactions reçues demandent parfois plusieurs interventions et nécessitent beaucoup de temps. Des usagers, d'autres missions, font parfois appel à notre comité; des conseils de démarches leur sont donnés et la poursuite de dossiers peut être transférée ou dirigée en fonction des besoins.

Dans tous les cas, la bientraitance des usagers, soutenue 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 devoir porter plainte ce que les usagers ne font qu'en dernier recours. Le comité doit être davantage connu par les usagers pour améliorer les réponses aux insatisfactions.

## **9. RÉALISATIONS - PARTICIPATIONS 2022 - 2023**

Le comité des usagers fonctionne parfois en sous-comités ce qui permet de travailler simultanément sur différents dossiers :

- Élaboration et finalisation d'un sondage du comité visant les usagers DI-TSA et DP de 21 ans et plus, demeurant en famille naturelle;
- Révision et réimpression du dépliant du comité des usagers;
- Participation de deux (2) membres sur un comité d'appel d'offres pour deux (2) ressource intermédiaire différentes;
- Continuation de la 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 de membres du comité à la table de concertation de la mission DI-TSA et de la mission en déficience physique (DP) lancée par le regroupement provincial des comités des usagers (PCU).

D'autres participations à des rencontres d'associations ont permis, au cours de l'année, d'échanger sur des problématiques communes et de contribuer à 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 23 septembre 2022 en mode hybride et participation à treize (13) rencontres au cours de l'année 2022-2023 au sein de cette association à titre de présidente;

- Participation de membres du comité à la conférence portant sur la gamme de services par des représentants du MSSS lors de la journée de l'AQCUDI-TSA du 23 septembre;
- Participation aux neuf (9) rencontres régulières du CUCI et d'un lac-à-l'épaule;
- Représentante du CUCI à une (1) rencontre en ZOOM comme membre du conseil des soins et services à la jeunesse et à la famille et finalisation de ce projet par le Centre jeunesse;
- Participation à titre d'utilisateur partenaire au programme Agir tôt avec le centre jeunesse dont le programme est offert conjointement avec les programmes DI-TSA-DP;
- Participation du membre déléguée du comité au CUCI au comité de travail *Approche partenariat (Usager partenaire)* de la DQEPE;
- Participation de Mme Manon Pedneault avec Mme Catherine Côté (APPR) de la DQEPE au transfert de connaissances sur le partenariat entre les usagers, leurs proches et les autres acteurs des établissements du RSSS organisé par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) en juin 2022 à Montréal;
- Participation de Mme Pedneault au Congrès du RPCU (octobre 2022) à titre de co-conférencière avec Mme Catherine Côté APPR de la DQEPE du CISSS-BSL et Mme France Laverdière, conseillère à la qualité-approche partenariat du MSSS sur le thème *Les comités des usagers et de résidents et les usagers/proches partenaires : une collaboration indispensable*;
- Participation de membres du comité au Congrès du RPCU *Mon implication, ma contribution*, tenu à Rivière-du-Loup;
- Participation de membres à la présentation de Mme Marie-Josée Fillion au projet de la maison des aînés;
- Visite de Mme Pedneault à la maison alternative (MA) à Rivière-du-Loup comportant deux (2) blocs de douze (12) unités et sa présence lors de l'ouverture de la maison des aînés (MDA);
- Participation de membres à une pré-évaluation d'Agrément Canada suivant les visites des représentants d'Agrément;
- Participation d'un membre à la conférence *Comprendre et différencier*

*l'autisme et la santé mentale*, document remis aux membres du comité.

## **10. PROJETS PRÉVUS POUR L'ANNÉE PROCHAINE**

La communication permet aux usagers d'améliorer leurs connaissances concernant les services à recevoir et de connaître leurs droits et responsabilités. Nous souhaitons améliorer l'approche aux usagers par des envois courriels confidentiels sur différentes informations qui pourraient les rejoindre. Un sondage de satisfaction est prévu à l'automne afin d'évaluer les activités socioprofessionnelles d'adultes de 21 ans et plus demeurant en famille naturelle.

La représentativité régionale des membres du comité ainsi que la participation accrue des membres à la vie du comité demeurent un sujet d'intérêt, il faut travailler cet aspect car elle est essentielle à l'inclusivité.

## **11. CONCLUSION**

Les usagers demeurent le centre de nos préoccupations et nous discutons des différents services qui leur sont offerts, nous voyons à questionner la direction lorsque cela s'avère nécessaire. Par l'approche d'ouverture et de collaboration avec la direction des programmes DI-TSA-DP, nous faisons en sorte que les insatisfactions soient entendues et répondus dans les meilleurs délais.

La qualité des conditions de vie des usagers DI-TSA-DP demeure un objectif de grande importance pour nos usagers et leurs proches. Néanmoins, des enjeux pour nos usagers demeurent et des recommandations sont émises pour chacun de ceux-ci :

### **ENJEUX ET RECOMMANDATIONS 2023-2024**

#### **I. Qualité et stabilité des services offerts**

La qualité des services passe par le soutien régulier des intervenants auprès des usagers. Or, le roulement du personnel fait que souvent l'utilisateur se retrouve avec un nouvel intervenant qui ne connaît pas le dossier. Il arrive aussi qu'il y a un délai entre l'affichage de poste et la désignation du nouvel intervenant; l'utilisateur ne reçoit pas de services pendant cette période.

#### Recommandations :

Assurer un perfectionnement par la formation continue des intervenants qui travaillent auprès des usagers afin de répondre aux besoins exprimés.

Minimiser autant que possible le bris de services qui pourrait survenir pour un usager à cause du délai entre l'affichage de poste et la désignation d'un nouvel intervenant qui ne connaît pas le dossier de cet usager.

Afin d'éviter de longues périodes sans services offerts, il serait bon 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 serait améliorée si les diverses ressources travaillant auprès des usagers bénéficiaient d'une formation.

## **II. Répit et Hébergement**

Les besoins en répit sont différents d'une famille à l'autre et les services offerts ne répondent pas toujours aux besoins spécifiques de chaque famille et de chaque usager. Les familles se questionnent également sur la qualité des services dans les ressources offrant de l'hébergement. Il est connu que le soutien aux familles, le répit et l'hébergement, s'ils répondent bien aux besoins particuliers, permettent aux familles de garder l'usager le plus longtemps possible dans son milieu naturel. Le vieillissement de la population ajoute un défi à cet enjeu.

### Recommandations :

Nous recommandons l'amélioration de l'offre de répit pour répondre adéquatement aux différents besoins des familles dont l'usager vit en milieu naturel et, le soutien aux parents lors du déménagement de l'usager afin de vivre sereinement cette étape cruciale.

Le choix de l'hébergement doit également convenir à la condition et aux besoins de l'usager pour qu'il s'y sente heureux. La Direction doit être en mesure de vérifier la qualité dans les établissements qui offrent l'hébergement et de fournir aux parents les résultats de cette vérification.

## **III. Activités offertes à l'externe et en centres de jour**

Des usagers à qui l'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 plus variées et plus stimulantes, notamment en centres de jour.

### Recommandations :

Il faut augmenter le réseau d'activités à l'externe pour favoriser l'inclusion dans la communauté. Il serait bénéfique de diversifier le choix des activités à l'interne par une invitation à d'autres acteurs de la communauté afin qu'ils puissent proposer des activités différentes, et ce, dans le but de stimuler la proactivité des usagers. La clientèle en déficience physique devrait aussi bénéficier d'activités de loisirs et socioprofessionnelles.

## **Remerciements**

Nous remercions madame Caroline Gadoury, directrice des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, de la coopération de la direction avec le comité. L'ouverture offerte et les échanges d'informations avec le comité permettent l'amélioration des services.

Nous remercions également les membres bénévoles du comité des usagers. Ils 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. Enfin, un grand merci à madame Renée Michaud, conseillère à la personne, à la famille et aux proches pour son apport généreux au comité.



Manon Pedneault  
Présidente

MP/