

Identification

Comité des usagers du CRDITED de Montréal – Programme DI-TSA-DP

CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Coordonnées

Adresse postale du comité :

1600, boul. Henri-Bourassa ouest, bureau 250 Montréal (Québec) H3M 3E2

N° de téléphone du comité : 514-334-3979 poste 200013

Courriel du comité : comite.usagers.crdited.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Indiquez le nom des comités de résidents actifs - AUCUN

Mot de la présidence

Une autre année vient déjà de se terminer. Les enjeux et les projets ne manquent pas au comité des usagers du CRDITED de Montréal. Au nom des membres, je vous sou mets avec grand plaisir les faits saillants des 12 derniers mois.

La loi 15

En décembre 2023, le projet de loi 15 sur la Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace a été adopté. Cette loi, contenant plus de 1200 articles, est l'une des plus imposantes de l'histoire du Québec. Pendant plusieurs mois, la survie des comités des usagers de mission comme le nôtre a été inconnue, nous laissant planer dans le doute quant à notre perrenité. Malgré tout, nous avons poursuivi notre mandat. En décembre dernier, nous avons appris que tous les comités existants seraient reconduits au lendemain de l'adoption de la réforme pilotée par le ministre Christian Dubé. Nous avons tous poussé un soupir de soulagement de savoir que notre existence n'était plus compromise.

Plusieurs aspects sur notre continuité restent encore inconnus, particulièrement en ce qui concerne le fonctionnement, la composition du comité, la gouvernance et l'autonomie. Le nouveau règlement des comités des usagers qui nous en dira plus long sur ces aspects, sera complété par le comité national des usagers à la fin de l'été 2024. C'est un dossier que nous allons suivre de près.

Groupe de discussions sur l'hébergement

L'enjeu de l'hébergement a toujours été au cœur des préoccupations prioritaires du comité. Dans le but d'améliorer les services, notre comité, en collaboration avec la direction des programmes en DI-TSA-DP souhaitaient entendre les usagers et leurs

proches sur leur expérience vécue au sein d'un milieu de vie substitut (MVS) du CIUSSS du-Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Au cours de cette activité, il était entendu que le comité des usagers serait présent ainsi que des membres de la direction à titre d'observateurs afin d'entendre les préoccupations. Dans le cadre de cette consultation, quatre dimensions ont été retenues : l'alimentation, les activités et les loisirs, les relations interpersonnelles et les communications, l'autodétermination et la résidence idéale.

31 personnes ont participé à ces riches échanges. Au total, ce sont quatre groupes de discussion et un entretien individuel qui se sont tenus les 8, 9 et 15 juin 2023. Les participants provenaient de quatre types de milieux de vie : ressources intermédiaires (RI), ressources de type familial (RTF), ressources à assistance continue (RAC) et appartement supervisé.

Un rapport d'analyse ainsi qu'un plan d'actions ont été présentés aux participants en février 2024. La direction s'est engagée à tenir une rencontre de suivis du plan d'actions durant l'hiver 2025.

Nouvelle gamme de services

On se rappelle que le cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, dévoilé en juillet 2017 annonçait une réorganisation majeure du réseau. Les programmes-services en DP et en DI-TSA devaient revoir leur organisation afin de consolider et diversifier la gamme de services spécifiques, permettant ainsi de concentrer la spécialisation dans la gamme de services spécialisés.

En clair, cette transformation revisitait l'organisation du service et du travail afin d'assurer une répartition équitable de l'offre de service entre les établissements de première ligne - CLSC (appelée maintenant services spécifiques) et la deuxième ligne - CRDI (appelée maintenant services spécialisés).

Conséquemment, les usagers, après avoir eu une évaluation globale de leurs besoins, seront assignés aux programmes ou services répondant à leurs besoins (services spécifiques et/ou spécialisés). Les personnes seront donc transférées vers le service qui répondra le mieux à leurs besoins.

Ces changements, selon le cadre de référence, permettront entre autres;

- Un ensemble de services offerts près de chez vous et dans votre communauté (organismes communautaires),
- Et/ou à des services spécialisés offerts par un centre de réadaptation si votre situation demande une expertise,
- Des services bien coordonnés avec un accompagnement pour bien répondre à vos besoins.

Quant à son application, après un arrêt causé par la pandémie, le comité sur la nouvelle gamme de service vient de compléter la première phase (Projet phase 1) visant des transferts vers la première ligne (CLSC) des usagers DI-TSA, âgés de 25 ans et plus, qui requièrent une faible intensité de services. Ce mouvement touche approximativement 300 usagers. L'identification du prochain groupe qui sera transféré (phase 2) n'est pas encore connue. Le comité des usagers continuera à suivre de près l'évolution de la mise en place de cette nouvelle gamme de services.

SENTIER - Nouvelle trajectoire d'évaluation diagnostique en troubles neurodéveloppementaux (TND) 0-6 ans.

En décembre dernier, la direction dévoilait une nouvelle trajectoire d'évaluation diagnostique pour les enfants de moins de sept ans. L'objectif de ce parcours est d'améliorer l'accès à l'évaluation et d'offrir un processus d'évaluation en services de proximité. L'équipe professionnelle est composée de neuropsychologue, d'orthophoniste, d'ergothérapeute, de psychoéducatrice et de travailleur social.

Maltraitance

Le comité des usagers a reçu Mme Maude Fafard et M. Dario Bussandri le 4 mars dernier afin qu'ils nous présentent les mises à jour de la politique sur la maltraitance. Le rapport 2022-2023 du bureau du commissaire aux plaintes notait 147 signalements de maltraitance. Une augmentation de 130 % par rapport à l'exercice précédent dont plusieurs dossiers d'interventions dans certains milieux de vie telles les résidences à assistance continue, les ressources intermédiaires ou de type familiale, milieux susceptibles d'accueillir la clientèle DI-TSA. Nous constatons que cette nouvelle politique n'est pas suffisamment connue sur le terrain surtout lorsqu'il s'agit de personnes majeures en situation de vulnérabilité.

Cartable de bord de l'utilisateur

L'an dernier, notre comité a travaillé sur la conception d'un guide évolutif pour les usagers et leurs proches. Le projet de loi 15 a freiné ce travail puisque nous ne savions pas si notre comité allait survivre à cette restructuration. Nous reprendrons les travaux en collaboration avec la direction dès que nous le pourrons.

Remerciements

En espérant n'oublier personne, nous souhaitons d'abord remercier tous les membres bénévoles pour leur implication! Merci aux usagers et à leurs proches qui font appel à nous en partageant les difficultés qu'ils vivent. Ils sont au centre de notre mission!! Merci à Mme Isabelle Perrin, la personne-ressource du comité, pour avoir à coeur la défense des droits des usagers ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme!

Enfin, le comité salue la collaboration de la direction DI-TSA du CCSMTL auprès du comité des usagers du CRDITED de Montréal. La dernière année aura été riche en projets communs dans une perspective d'amélioration des services. Souhaitons que les années 2024-2025 soient aussi fructueuses!

Dolores Brice
Présidente du comité des usagers

Priorités et réalisations de l'année écoulée

Enjeux prioritaires 2023-2024

1. Roulement et pénurie de personnel dédié en DI-TSA

- *Impacts sur la livraison des services en DI-TSA*
- *Impacts sur les usagers et leurs familles*
- *Impacts sur les services en hébergement*
- *Plan d'action par le CIUSSS pour la rétention du personnel et contrer la pénurie.*

- Améliorer la communication auprès de l'utilisateur et ses proches pour avertir de l'absence et du changement d'intervenant

- Assurer une meilleure transition avec le nouvel intervenant : passation du dossier, connaissance et poursuite du plan d'intervention

Demander un suivi à la direction – postes à combler dans les différents services

2. Amélioration des conditions de vie en ressources d'hébergement pour les adultes ayant une DI et/ou un TSA

- *Évaluer les conditions de vie avec la collaboration de la direction DI-TSA*
- *S'assurer que les mécanismes actuels de contrôle de qualité sont efficaces*
- *Formation du personnel : non seulement pour l'amélioration de la qualité mais aussi comme stratégie de rétention du personnel en hébergement*
- *Les représentants d'un usager hébergé devraient assumer plus souvent le rôle d'« usagers ressources » comme gage du maintien de la qualité des services en hébergement*
- *Obtenir les listes d'attente en hébergement mensuellement*

3. Activités de jour pour les adultes ayant une DI et/ou un TSA suite à la suppression du nombre de places en 2021-2022

- *Répercussion sur les usagers adultes qui ne peuvent occuper un emploi*
- *Plan de développement prévu selon la nouvelle gamme de service sachant la pénurie de personnel*

- *Obligations de l'établissement*
- *Capacité des organismes communautaires à pallier aux manques de places en CÀJ*

4. Droit d'être informé sur les services et les façons de les obtenir

- *Cartographie des services en DI-TSA offerts dans les établissements et offerts en ententes de service au communautaire*
- *Projet «cartable à l'utilisateur» en association avec la direction DI-TSA*
- *Clarification de l'offre de service*

Composition et portrait des membres

No	Prénom	Nom	Usager	Autre (préciser)	Rôle
1	Dolores	Brice	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Présidente
2	Myriam	Tourangeau	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Secrétaire
3	Louis	Ramy K.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Vice-président
4	Parvis	Pourzahed	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Membre régulier
5	Mathieu	Benoit	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Membre régulier
6	Christian	Guindon	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Membre régulier
7	Isabelle	Bérubé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Membre régulier
8	Marc	Lapointe	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Membre régulier
9	Chantal	Labelle	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Membre régulier
10	Carmine	Ricciardi	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Membre régulier
11	Diane	Venne	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Membre régulier
12	Brigitte	Lessard	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vice-présidente

5 – Coordonnées des membres

Présidence	Prénom : Dolores	Nom : Brice
	N° de téléphone : 514-334-3979 poste 200013	
	Courriel : comite.usagers.crdited.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca	
	Adresse postale : 1600, boul. Henri-Bourassa Ouest, bureau 250 Montréal (Québec), H3M 3E2	
	Prénom : Carole	Nom : Lauzière

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

- Partage d'information sur la page Facebook
- Accompagnement des usagers et des proches aux rencontres de plan d'intervention, plan de services ou rencontres cliniques.
- Participation à la journée « Vieillir comme tout le monde » le 2 octobre 2023 au Planétarium. Échanges avec de nombreux usagers et parents.

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

- Groupes de discussion sur l'hébergement tenus les 8-9 et 15 juin 2023
- Analyse des données recueillies
- Rédaction du rapport final et diffusion aux personnes concernées

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

- Le comité fait partie de différentes instances dont la mission est de défendre les droits des usagers et de faire la promotion des intérêts des usagers. Le CRADI, regroupement montréalais d'associations en DI et TSA, l'AQCUDITSA, la SQDI (Société québécoise pour la déficience intellectuelle) et la FQA (Fédération québécoise de l'autisme).
- Le comité des usagers intervient aussi auprès de personnes de la direction de l'établissement dans le cas de certains dossiers individuels plus complexes.

4. Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte.

- Le comité a traité 235 demandes d'assistance, de références ou d'accompagnement.
- La majorité des demandes concernaient :

Les services résidentiels – Les problèmes de communication avec les familles, les mauvais traitements, les contributions des personnes hébergées en RI-RTF, les portes tournantes des personnes TC-TGC (centre hospitalier, RAC, RI, centre hospitalier...), mauvais pairages, mouvements d'usagers inadéquats, infestations de punaises de lit, les deuxièmes services en intégration au travail qui cessent, le manque de programmation, les demandes de priorisation, les transferts, alimentation inadéquate, abus psychologiques et maltraitance, le manque de formation du personnel en RI, etc...

Les usagers ayant un TC-TGC – Les proches de personnes ayant un trouble du comportement (TC) ou trouble grave du comportement (TGC) sont souvent laissés à eux-mêmes. Ces familles épuisées cherchent des services qui se font, malheureusement, souvent trop rares. Les services dans la communauté, le répit spécialisé, les loisirs,

les camps de séjour, ne sont pas nécessairement outillés pour recevoir ces personnes. Souvent, l'épuisement des familles les amènent là où elles ne voulaient pas se rendre, l'hébergement.

Services socioprofessionnels – Les nouvelles modalités

Encore durant la dernière année, les coupures de services au socio-professionnel dont les centres d'activités de jour ont été des enjeux soulevés par de nombreuses familles. Ces services qui sont dorénavant offerts en blocs de 3 heures pour un maximum de trois fois/semaine, créent énormément d'impacts auprès des usagers et leurs proches. D'ailleurs le rapport du protecteur du citoyen 2022-2023 a fait cette recommandation à laquelle nous adhérons: « ... coordonner, avec les établissements partenaires de l'île-de-Montréal, l'élaboration d'un plan d'action ayant pour objectif de développer et de mettre en œuvre un projet organisationnel et clinique destiné à la population adulte ayant une DI ou TSA requérant une prise en charge à temps plein et à long terme dans des activités de jour spécialisées ou non spécialisées ».

Divers

Les nouvelles modalités de services; les épisodes de services, la consolidation, l'attente de services, les mises en vigie et les fermetures de dossiers, les mouvements incessants d'intervenants, les non-retours d'appels des intervenants et gestionnaires, le transfert des usagers vers des services communautaires (payants), le manque de fluidité entre les programmes, la diminution d'heures de fréquentation dans les milieux de travail, difficultés avec le transport adapté (particulièrement pour les personnes TC-TGC) et le flou sur l'offre de service en DI-TSA sont aussi les motifs d'appels.

5. Assurer, le cas échéant, le bon fonctionnement de chacun des comités de résidents et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions.

Non applicable.

Tenue des rencontres

9 rencontres du comité des usagers du CRDITED de Montréal :

4 avril 2023

8 mai 2023

5 juin 2023 – Assemblée générale annuelle

11 septembre 2023

2 octobre 2023

6 novembre 2023

4 décembre 2023

5 février 2024

4 mars 2024

ACTIVITÉS SPÉCIALES

13 avril 2023 – Conférence de la Coalition Solidarité santé sur le PL15
17 avril 2023 – Conférence - Retraite et besoins particuliers
13 mai 2023 – Conférence sur le vieillissement – Organisé par le RT21
16 mai 2023 – Conférence – Santé Québec le bon remède pour le réseau?
14 juin 2023 – Consultation sur la Plan de lutte à la pauvreté (SQDI et FQA)
20 juin 2023 – Conférence sur la loi contre la maltraitance
2 octobre 2023 – Journée Vieillir comme tout le monde – organisé par Sans oublier le sourire
12 octobre 2023 – Participation de deux membres au congrès du RPCU
18 octobre 2023 – Conférence sur la maltraitance – organisé par la SQDI
8 novembre 2023 – Journée sur la proche-aidance
15 novembre 2023 – Échange d'experts sur la défense des droits – organisé par le PARDI
6 novembre 2023 – 29^e rendez-vous de l'institut universitaire en DI-TSA – Mon travail et mon chez-soi
13 mars 2024 – Inauguration d'UN CŒIL DIFFÉRENT

Rencontre avec la direction DI-TSA

3 avril 2023 – Rencontre avec Mme Stéphanie Nolet (projet spécial TGC)
11 avril 2023 – Rencontre Cartable de l'utilisateur (avec la direction)
18 mai -Rencontre sur la fermeture de RACS – Claude Bergeron-Docet
29 mai 2023 – Rencontre avec Carla Vandoni – AGA du CU
13 juin – Rencontre – Nouvelle gamme de services – Maryse Massé et Dominique Harvey
14 septembre – Rencontre – Nouvelle gamme de services
13 décembre 2023 – Rencontre avec C. Vandoni
28 février – Rencontre avec l'équipe Jumelage-pairage – Liste d'attente en hébergement

Comité – Groupes de discussions

6 avril 2023 – Rencontre CAPTATIONS (avec les organisateurs communautaires)
11 avril 2023
25 avril 2023
8 mai 2023
6 juin 2023
8, 9 et 15 juin 2023 – Tenue des groupes de discussions
11 juillet
29 août 2023
28 novembre 2023
18 décembre
19 décembre 2023
16 janvier 2024
22 janvier 2024
5 février 2024
19 février 2024 – Présentation du rapport d'analyse et du plan d'actions aux participants
27 mars 2024

CUCI

M. Louis K. Ramy est le représentant de notre comité au CUCI.
30 mai 2023
12 septembre 2023

24 octobre 2023 (plus l'AGA le même jour)
8 novembre 2023
5 décembre 2023
9 janvier 2024
13 février 2024
19 mars 2024

AQCUDITSA – Association québécoise des comité des usagers en DI-TSA

12 avril 2023
9 mai 2023
12 juin 2023
15 juin 2023 – AGA
29 février 2024

CRADI

6 juillet 2023 - AGE (assemblée générale extraordinaire)
25 janvier 2024 – Planification stratégique

SQDI

24 janvier 2024 – Formation – PDC (Prêt, disponible et capable)
8 février 2024 – Formation sur la mobilisation (hébergement)
14 février 2024 – Formation sur l'autodétermination

SOS DI SERVICES PUBLICS

17 avril 2023
15 mai 2023
16 mai 2023
18 septembre 2023
25 octobre 2023
14 décembre 2023
18 janvier 2024
14 février 2024

AUTRES ACTIVITÉS

13 avril 2023 – Conférence de presse de la Coalition Solidarité Santé sur le PL15
17 avril 2023 – Conférence sur la retraite pour les parents d'enfant à besoins particuliers
19 avril 2023 – Conférence du RPCU sur le PL15
16 mai 2023 – Santé Québec, le bon remède pour le réseau?
13 juin 2023 – Conférence sur la maltraitance
20 juin 2023 – Loi contre la maltraitance
27 septembre 2023 – Conférence sur la TEVA
2 octobre 2023 – Vieillir comme tout le monde (organisée par SOS)
13 octobre 2023 – AGA du RPCU
18 octobre 2023 – Conférence sur la maltraitance (organisée par la SQDI)
8 novembre 2023 – Table Proches-aidants
15 novembre 2023 – Activité Défense de droits - PARDI
16 novembre 2023 – Institut universitaire en DI-TSA – Mon travail et mon chez-soi
30 novembre 2023 – Lancement du nouveau programme de diagnostic (SENTIER)
8-9 décembre 2023 – Festivités de Noël organisés par la direction DI-TSA

12 décembre 2023 – Formation TEAMS (comités des usagers)
20 décembre 2023 – Rencontre Émilie Laliberté (Québec Solidaire)
13 février 2024 – Débat sur la défense de droits (organisé par le PARDI)
21 mars 2024 – Le langage simplifié (Mouvement personne d'abord)
26 mars 2024 – Rencontre avec l'OPHQ et la FQA concernant les chatbots pour les parents

Collaboration avec les autres acteurs du régime d'examen des plaintes

Non-applicable.

Réalisations et projets prévus pour l'année prochaine

Enjeux prioritaires 2024-2025

1. Amélioration des conditions de vie en ressources d'hébergement pour les adultes ayant une DI et/ou un TSA

- a. Évaluer les conditions de vie avec la collaboration de la direction DI-TSA
- b. S'assurer que les mécanismes actuels de contrôle de qualité sont efficaces
- c. Formation du personnel : non seulement pour l'amélioration de la qualité mais aussi comme stratégie de rétention du personnel en hébergement
- d. Les représentants d'un usager hébergé devraient assumer plus souvent le rôle d'usagers ressources » comme gage du maintien de la qualité des services en hébergement

2. Activités de jour pour les adultes ayant une DI et/ou un TSA suite à la suppression du nombre de places en 2021-2022

- a. Répercussion sur les usagers adultes qui ne peuvent occuper un emploi
- b. Plan de développement prévu selon la nouvelle gamme de service sachant la pénurie de personnel
- c. Obligations de l'établissement
- d. Capacité des organismes communautaires à pallier le manque de places en CÀJ

3. Roulement et pénurie de personnel dédié en DI-TSA

- a. Impacts sur la livraison des services en DI-TSA
- b. Impacts sur les usagers et leurs familles
- c. Impacts sur les services en hébergement
- d. Plan d'action par le CIUSSS pour la rétention du personnel et contrer la pénurie.
- e. Améliorer la communication auprès de l'utilisateur et ses proches pour avertir de l'absence et du changement d'intervenant
- f. Assurer une meilleure transition avec le nouvel intervenant : passation du dossier, connaissance et poursuite du plan d'intervention

4. Droit d'être informé sur les services et les façons de les obtenir

- a. Projet « cartable à l'utilisateur » en association avec la direction DI-TSA
- b. Clarification de l'offre de service

5. Augmentation du nombre d'utilisateurs ayant des TGC

- a. Offre de services gagnerait à être connue des familles
- b. Alternatives à l'hébergement pour préserver le milieu naturel

6. Sensibilisation à la maltraitance pour les adultes jugés vulnérables

- a. Plan de communication de la direction DI-TSA

Conclusion

Durant la prochaine année les usagers et leurs proches seront confrontés à de nouvelles transformations. La nouvelle loi 15 viendra probablement aussi ébranler la structure actuelle des comités des usagers de mission. Le nouveau cadre de référence qui sortira l'été prochain nous en dira plus long sur ce que l'avenir nous réserve.

Quant à la nouvelle gamme de services, dans un contexte de pénurie de ressources qui touche autant la première que la deuxième ligne, les services risquent d'être compromis. Quel avenir réserve-t-on aux personnes ayant une DI et/ou un TSA? Quel avenir pour leurs proches qui vieillissent et qui doivent assumer une grande part des services autrefois offerts par les services publics?

Le comité des usagers veillera à défendre les droits de ces personnes et nous gardons toujours espoir que les services s'amélioreront.

Rapport financier

Veillez utiliser l'annexe 3 intitulée *Rapport financier des comités des usagers et la joindre au rapport d'activités.*

Rapport financier joint

Consolidation budgétaire

Cette section ne s'applique qu'aux CUCI. Les comités des usagers continués (CUC) n'ont pas à remplir cette section.



Autoévaluation du comité*

Nous n'avons pas fait d'autoévaluation.

Nombre d'heures de bénévolat* (CUC)

Nombre d'heures effectuées par le CUC	1400 h
Total	1400 h

Signature

Signature du président/de la présidente :

Date : X avril 2024