

## 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 420

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

**Indiquez le nom des comités de résidents actifs - AUCUN**

## Mot de la présidence

Au nom des membres du comité des usagers du CRDITED de Montréal, c'est avec grand plaisir que je vous sou mets le rapport annuel 2022-2023.

Après deux années complètes marquées par la pandémie, notre comité a enfin pu reprendre son rythme de croisière et a pu commencer à voir la lumière au bout du tunnel en 2022. Mais l'esprit de célébration a été de courte durée, alors que plusieurs défis nouveaux et existants ont jeté de l'ombre. Ainsi, cette année fut marquée par les répercussions occasionnées par la pandémie sur les différentes prestations de service en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Nous avons pu tout au long de l'année constater les impacts sur les usagers et leurs proches.

Durant cette dernière année, il nous a fallu redoubler d'ardeur pour s'assurer de poursuivre notre mandat d'accompagnement et de défense de droits avec efficacité. La mise sur pied de rencontres virtuelles a certes rendu plus aisée nos collaborations avec les partenaires et la direction DI-TSA-DP et nous a permis de traiter les dossiers les plus préoccupants selon les usagers.

## Faits saillants

Afin de s'acquitter de notre mission et être conforme, cohérent, pertinent et représentatif, le comité a dû avant tout entamer la **révision de ses règles de fonctionnement**, règles qui dataient de 2012! Toujours pour accroître notre pouvoir

d'agir et d'influence des actions ont été posées pour faire la **promotion du comité des usagers**, instance encore méconnue des nouveaux usagers.

Nous nous sommes également attardés au **processus de plainte pour des usagers présumés inaptes sans représentation légale**, pour qui le bureau du commissaire aux plaintes ne prévoyait pas de traiter les insatisfactions rapportées par des parents de l'utilisateur sous forme de plainte mais en «intervention» sans suivi. Ce dossier est toujours à suivre.

L'enjeu de l'**hébergement** a toujours été au cœur des préoccupations prioritaires du comité. Il faut souligner que les insatisfactions vécues en milieu de vie substitut (MVS), correspondent à plus de 48% des problématiques entendues durant la dernière année. Vu la situation préoccupante à l'automne 2022, la direction DI-TSA a consulté notre comité en vue d'un **sondage de satisfaction auprès des usagers hébergés en milieu de vie substitut**.

Sachant que les sondages de satisfaction sont souvent peu « parlants » lorsqu'il s'agit d'utilisateurs ayant une DI et/ou un TSA, la direction a également accepté notre invitation à collaborer à la mise sur pied de **groupes de discussion pour les usagers vivant en MVS ainsi que leurs proches**. Ce projet est prévu pour juin 2023.

Si le **plan d'intervention** est au cœur des prestations de services qui devrait répondre aux besoins des usagers ayant une DI et/ou un TSA, on peut comprendre que les demandes d'accompagnement des usagers et leurs proches par la personne-ressource ont été très importantes cette année. Dans ces conditions, en mai 2022 et en mars 2023, le comité des usagers en collaboration avec l'organisme PARDI (Parents pour la déficience intellectuelle) ont organisé une formation pour démystifier les assises légales et le contenu du PI et du PSI. Cette **formation sur le PI et le PSI** a été très appréciée des familles si on se fie aux commentaires reçus.

Le comité des usagers croit que les personnes proches aidantes qui accompagnent les personnes ayant une DI ou un TSA doivent pouvoir sentir qu'elles ont une place reconnue dans l'offre de services et doivent pouvoir compter sur le soutien des équipes en place. Nous avons pu rencontrer la coordonnatrice spécialisée en proche aide, Marie Pier Laberge, pour la sensibiliser à l'aspect particulier de la **proche aide** sous le signe de la DI et/ou du TSA : longévité et intensité du rôle parental ainsi que de l'importance du répit.

Plusieurs parents ayant un enfant présentant un **trouble grave du comportement (TGC)** ont fait savoir au comité des usagers qu'ils n'étaient pas au courant de l'offre de service pour ces usagers. Un comité de travail sur cette question a été formé durant la dernière année et a pu rencontrer la direction DI-TSA en mai 2022. Nous avons pu ainsi prendre connaissance du plan de développement pour une nouvelle offre de service en TGC en collaboration avec le SQETGC (Service québécois d'expertise en trouble grave du comportement). Toutefois, la pénurie de ressources

ralentit l'implantation. Or, en janvier 2023, on a pu **visiter l'unité Décarie** ouverte en juin 2022 pour des jeunes mineurs (moins de 18 ans) ayant des profils complexes. On a pu constater comment ce milieu est très bien adapté à la réadaptation intensive et utilisent les meilleures pratiques dans ce domaine. Devant l'ampleur du problème, le comité des usagers espèrent d'autres projets répondant également aux besoins des personnes adultes présentant un TGC.

Enfin pour bien finir l'année, notre comité travaille présentement sur la conception d'un guide évolutif pour les usagers et leurs proches. Il faut souligner comment les familles et les usagers qui nous contactent soulèvent trop souvent les difficultés qu'ils éprouvent à comprendre le RSSS, l'offre de services, les lois qui les touchent et leurs droits comme usagers. Au regard de ces commentaires et témoignages et afin de supporter et informer les usagers et leurs proches, un **cartable de bord de l'usager** (support papier et numérique) sera finalisé au cours des prochains mois. On espère grandement la collaboration de la direction sur ce projet pour faciliter les communications et l'information auprès des usagers et leurs proches.

### **Remerciements**

Nous ne remercierons jamais assez les membres pour leur engagement! Merci aux usagers qui font preuve d'une patience exemplaire! Les dossiers traités durant nos rencontres sont souvent complexes et laborieux! Merci aux parents bénévoles qui sont présents, malgré leur quotidien et toutes les batailles qu'ils doivent mener pour leur proche! 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!

Merci aux usagers et aux familles qui communiquent avec le comité pour nous faire connaître leurs insatisfactions! Vous êtes nos yeux et nos oreilles. Grâce à vos témoignages, la qualité des services des usagers ne pourront que s'améliorer.

Enfin, le comité salue la grande collaboration du programme DI-TSA du CCSMTL pour l'importance et la crédibilité qu'il accorde au comité des usagers du CRDITED de Montréal. Cela se traduit au quotidien par des actions, des réponses concrètes aux questionnements et demandes. Les usagers et leurs proches sont les premiers à pouvoir en bénéficier.

*Dolores Brice*  
*Présidente du comité des usagers*

### **Priorités et réalisations de l'année écoulée**

## **Enjeux prioritaires 2022-2023** (mêmes que 2021-2022)

### **1. Transformation des services (nouvelles gamme de service)**

#### ***Déploiement de la nouvelle gamme de services***

##### **Non-réalisé – la direction agira comme « informateur » auprès du comité des usagers.**

- Mise en place d'un comité de pilotage en collaboration avec le comité des usagers, qui élaborerait un plan d'action ainsi que des mécanismes de vigie régulière afin d'évaluer et améliorer l'implantation.
- Mise en place d'une stratégie de communication concertée et harmonisée en collaboration avec le comité des usagers.

#### ***Communications***

##### **Non-réalisé**

- Clarification des services spécifiques (1<sup>ère</sup> ligne), spécialisés (2<sup>e</sup> ligne) et ultra spécialisés (3<sup>e</sup> ligne)
- Critères d'accès et niveaux de priorisation (1, 2, 3)
- Désignation d'une personne ressource pour centraliser et relayer l'information pertinente liée à ces importantes transformations.

#### ***Rôles et responsabilités des intervenants***

##### **Non-réalisé**

- Présentation de l'offre de services en DI-TSA aux usagers et à leurs proches : expliquer les rôles des intervenants ainsi que les nouvelles modalités de services. Afin de s'assurer de la cohérence et la pertinence de l'information, centraliser ces présentations en grands groupes.

#### ***Les fermetures de dossiers, les mises en vigie et les transferts vers la première ligne (services spécifiques)***

##### **Non-réalisé**

- Transmission par la direction DI-TSA au comité des usagers d'un bilan complet mensuel des mouvements des usagers (fermetures, mises en vigie ou transferts ) et de l'état des listes d'attente.

### **2. COVID-19 – Les impacts de la crise sanitaire sur les usagers et sur leurs proches.**

##### **Non-réalisé**

- Bilan des impacts de la COVID-19 sur les usagers et leurs proches
- Bilan des actions posées pendant la crise et des initiatives émergentes à venir pour soutenir les usagers et leurs proches
- Bilan de l'utilisation de la technologie auprès des usagers pendant la pandémie

### 3. Troubles graves du comportement

#### Réalisé en partie avec la nouvelle offre de services

- État de la situation des services offerts aux personnes ayant un TC ou un TGC hébergées en milieu naturel et en milieu de vie substitut.
- Augmenter et documenter les interventions préventives, la formation du personnel, l'accessibilité et l'intensité des services pour ces personnes.
- Mise en place d'une stratégie d'évaluation des services actuels TC-TGC pour favoriser l'amélioration continue.

#### Enjeux soulevés par les membres lors de l'AGA 2022 :

- Promotion du comité des usagers ET mobilisation des familles
- Favoriser les canaux de communication avec la direction DI-TSA
- Mettre en place des rencontres hybrides
- Nouvelle gamme de services
- Coupures au socio-professionnel et en CAJ

## 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 (poste vacant)	Prénom : Dolores	Nom : Brice
	N° de téléphone : 514-334-3979 poste 420	



- Partage d'information sur la page Facebook
- Accompagnement des usagers et des proches aux rencontres de plan d'intervention ou du plan de services

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

- Un sondage fait auprès des usagers hébergés a été fait par la direction DI-TSA durant l'hiver 2023. Le comité des usagers a collaboré à l'élaboration des questions posées aux personnes. Les résultats à ce sondage devraient être diffusés sous peu.

**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 312 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...

**L'organisation des services – Les nouvelles modalités**

Encore durant la dernière année, les coupures de services au socio-professionnel ainsi que dans les centres d'activités de jour ont été des enjeux soulevés par de nombreuses familles. Ces services qui sont dorénavant offerts en blocs pour un maximum de trois jours/semaine, créent énormément d'impacts auprès des usagers et leurs proches.

Les nouvelles modalités 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**

#### **10 rencontres du comité des usagers du CRDITED de Montréal :**

11 avril 2022

9 mai 2022

6 juin 2022 – Assemblée générale annuelle

12 Septembre 2022

17 octobre 2022

7 novembre 2022

5 décembre 2022

12 décembre – Assemblée générale extraordinaire – Révision des règles de fonctionnement

6 février 2023

6 mars 2023

#### **ACTIVITÉS SPÉCIALES**

26 mai 2022 – Présentation sur le plan d'intervention (Dolores Brice)

21 novembre – Formation sur le PPH (processus de production du handicap) offert aux familles

29 novembre – Formation sur le PPH offert aux familles

5 décembre – Formation sur le PPH offert aux familles

22 mars - Présentation sur le plan d'intervention (Dolores Brice)

#### **Rencontre avec la direction DI-TSA**

9 mai 2022 – Présentation de l'offre de services en TC-TGC

29 septembre 2022 – Sondage

22 février – Groupes de discussions (4 Captations)

15 mars - Groupes de discussions (4 Captations)

30 mars - Groupes de discussions (4 Captations)

#### **Sous-comité - SONDAGE**

25 avril 2022

2 mai 2022

13 juin 2022

29 septembre 2022



5 octobre 2022  
28 novembre 2022  
8 décembre 2022

**Sous-comité - Révision des règles de fonctionnement**

28 avril 2022  
3 mai 2022  
11 mai 2022  
18 mai 2022  
24 mai 2022

**Sous-comité – Promotion du comité des usagers**

23 janvier 2023

**CUCI**

M. Louis K. Ramy est le représentant de notre comité au CUCI.

26 avril 2022  
24 mai 2022  
13 septembre 2022  
25 octobre 2022 (plus l'AGA le même jour)  
8 novembre 2022  
13 décembre 2022  
24 janvier 2023  
21 mars 2023

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

11 avril 2022  
17 mai 2022  
juin 2022  
28 juin 2022  
10 août 2022  
17 août 2022  
6 septembre 2022  
16 septembre 2022  
22-23 septembre 2022 – AGA  
4 octobre 2022  
novembre 2022  
novembre 2022  
décembre 2022  
10 janvier 2023  
15 février 2023  
21 février 2023  
28 février 2023  
28 mars 2023

**CRADI**

14 juin 2022 - AGA

### **SQDI**

21 avril 2022 - Consultation sur l'employabilité

18 mai - La défense des droits et les communications de la Société

Jeudi 19 mai - Vie démocratique, participation des membres et priorités d'action et dossiers de la Société

25 mai - Rôle de l'État et du secteur communautaire dans la dispensation des services

7 septembre 2022 - AGA

### **SOS DI SERVICES PUBLICS**

5 avril 2022 - Consultation sur la plate-forme de revendications – Campagne électorale

7 avril 2022 - Consultation sur la plate-forme de revendications – Campagne électorale

9 avril 2022

12 avril 2022 - Consultation sur la plate-forme de revendications – Campagne électorale

28 avril 2022

12 mai 2022

9 juin 2022

15 juin 2022

23 juin 2022

29 juin 2022

4 juillet 2022

11 août 2022

25 août 2022

7 septembre 2022

16 septembre 2022

19 septembre 2022 – Rencontre avec M. Lionel Carmant et Mme Maryline Picard

20 octobre 2022

2 novembre 2022

14 novembre 2022

6 décembre 2022

11 janvier 2023

16 janvier 2023

19 janvier 2023

24 janvier 2023

7 février 2-23

15 février 2023

8 mars 2023

### **AUTRES ACTIVITÉS**

19 avril 2022 – Formation « Carrefours Socio-professionnelle » - Martin Caouette

5 mai 2022 – Projet sur le vieillissement de Sans oublier le sourire (RE-vie)

17 mai – Formation du curateur public

24 mai 2022 - Préparation de la formation RIPPH

25 mai 2022 – Consultation de la SQDI – Rôle de l'état

14 juin 2022 – AGA CRADI

20 juin 2022 – Préparation de la formation RIPPH

5 juillet 2022 – Rencontre avec l'équipe de l'archivage

12 juillet 2022 – Préparation de la formation RIPPH

24 août 2022 – Préparation de la formation RIPPH

5 octobre – Formation SACCADE

3 novembre 2022 – Formation sur la bienveillance (RSSS)  
10 novembre 2022 – Rencontre avec le bureau de la CP (Stéphane Marcil et Derek Dumont)  
21 novembre 2022 – Formation sur le processus de production du handicap (PPH)  
28 novembre 2022 – Formation « Entre protection et surprotection: comment concilier autodétermination et prise de risque »  
11 janvier 2023 – Rencontre avec la députée Mme Élisabeth Prass – Services publics en DI-TSA  
19 janvier 2023 – Fédération québécoise de l'autisme – Rencontre sur la mobilisation des membres  
19 janvier 2023 – Formation L'Accompagnateur – Martin Caouette – Je veux débiter un projet d'habitation, qui interpeller?  
21 janvier 2023 – Présentation sur la loi 18  
7 février 2023 – Fondations pour les parents – Étoile de Pacho  
15 février 2023 – Conférence RPCU – Recrutement et bénévolat  
16 février 2023 – Formation sur la plate-forme FACEBOOK – Stéphanie Gaudreault (Com.)  
21 février 2023 – Rencontre avec Priscilla Ménard – Chaire de recherche DI-TSA à Trois-Rivières  
9 mars 2023- Rencontre avec la responsable Proche-aidance au CCSMTL – M.P. Laberge  
15 mars – Événement D'un œil différent  
20 mars – Formation Mentorat et parrainage civique  
22 mars – RPCU – Défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle

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

Le 10 novembre 2022, le comité des usagers a rencontré des représentants du bureau du commissaire aux plaintes. Le cœur de la rencontre tournait autour des personnes inaptes sans régime de protection. Ceux-ci ont actuellement beaucoup de difficultés à faire porter leur voix lors d'insatisfaction. Il a aussi été question des déceptions des familles suite au dépôt de plaintes qui ont été entendues au comité. Plusieurs parents ont affirmé que le bureau de la CP, suite au dépôt de la plainte, ne contacte jamais le parent pour préciser certaines affirmations provenant des intervenants.

## **Réalisations et projets prévus pour l'année prochaine**

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

## **Conclusion**

La dernière année a été un retour aux réels enjeux qui touchent les personnes DI-TSA. La pandémie a fait mal aux gens que nous représentons. Les services ne sont pas revenus à ce qu'ils étaient avant le 13 mars 2020. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme ont droit à des services de qualité afin qu'elles puissent développer leur plein potentiel. L'actuelle pénurie de

personnel est un enjeu qui effraie les familles. Quel avenir réserve t-on aux personnes ayant une DI-TSA?

Le comité des usagers continuera à jouer son rôle en défendant les droits de ces personnes. Nous gardons espoir que les services feront des pas vers l'avant dans la prochaine année.

## Rapport financier

Veuillez 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
<b>Total</b>	<b>1400 h</b>

## Signature

Signature du président/de la présidente :



Date : 04 avril 2023