



**Comité des usagers
du CRDITED
de Montréal**

Pour vous abonner à ce bulletin électronique, écrivez-nous au :

comite.usagers@crditedmtl.ca

Dans ce numéro :

Un nouveau mandat pour le protecteur du citoyen
2

Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme
3

Mot de la personne-ressource
3

Projet de loi 115 sur la maltraitance
4

La peur des représailles
4

L'épisode de services
5

**Comité des usagers
du CRDITED de Montréal**

(514) 334-3979 poste 420

Courriel :
comite.usagers@crditedmtl.ca

Site WEB :
Comitedesusagersducrditeddemtl.jimdo.com

Suivez-nous sur Facebook :
Comité des usagers du CRDITED de Montréal

Le petit bulletin

Vol. 1, No 2

Juin 2017

Message du président

Depuis le 1er avril 2015, le comité des usagers a dû faire face aux impacts de la réforme du réseau de la santé. En douze mois, le comité a traité plus de 280 demandes d'assistances ou d'accompagnement. Force est de constater à quel point l'existence de cette instance est essentielle dans ces moments de grands changements. Pour de nombreux usagers, parents ou représentants, le comité des usagers demeure une incontournable source d'information.

Lors de l'assemblée générale de mai 2016, vous nous avez clairement signifié d'améliorer les communications. Pour répondre à cette demande, nous avons mis en place de nouveaux outils de communications qui ont été appréciés et largement utilisés. La page facebook est devenue une interface importante pour échanger avec vous.

La confidentialité des coordonnées postales et les coûts élevés des envois postaux traditionnels font en sorte que le comité éprouve de la difficulté à diffuser de l'information personnalisée. Pour pallier à ces problématiques, le comité invite les usagers et leur famille à nous acheminer leur adresse courriel afin de pouvoir communiquer aisément avec vous. Nous avons déjà une centaine d'adresses courriels, mais nous sommes encore loin du compte de 4500 usagers.

Par ailleurs, nous applaudissons et saluons le gouvernement du Québec qui a fait l'annonce le 21 mars dernier, d'un investissement de 29 millions de dollars annuellement pendant cinq ans qui contribueront à réduire les listes d'attente et à rehausser les services offerts aux personnes qui vivent avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Nous disons Bravo aux 35 actions tant attendues découlant du premier Forum québécois sur le spectre de l'autisme qui se tenait en février 2016. Les membres du comité des usagers veilleront à ce que ces dollars se traduisent en de réels services de qualité offerts à cette clientèle.

De plus, le comité des usagers restera vigilant et soutiendra toute initiative visant à l'ajout de fonds budgétaires relativement aux services aux personnes ayant un diagnostic de retard global de développement ou de déficience intellectuelle. Ces personnes, quoique sans porter l'étiquette TSA, ont des besoins semblables à ces derniers. Les familles de leur côté démontrent les mêmes besoins de soutien quant au répit spécialisé pour reprendre leur souffle.

Le sondage sur la qualité des services d'adaptation-réadaptation en milieu naturel s'est terminé en avril dernier. Les chercheurs qui collaborent avec nous, s'attaquent à en faire l'analyse prochainement. Il est clair que nous désirons que cette démarche porte fruits en terme d'amélioration de services. Nous comptons présenter ces résultats à la direction du programme sous peu.

L'été est à nos portes et le temps des vacances approche. Après dix mois intenses d'activités, votre comité va ralentir la cadence pour mieux reprendre le flambeau à l'automne.

Bonnes vacances à tous!



Claude Lambert
Président du comité des usagers du CRDITED de Montréal

Un nouveau mandat pour le Protecteur du citoyen

Source—Site internet du protecteur du citoyen—<https://divulgation.protecteurducitoyen.qc.ca/fr>

Depuis le 1er mai 2017, la Loi facilitant la divulgation d'actes répréhensibles à l'égard des organismes publics a délégué un nouveau mandat au Protecteur du citoyen. Il a dorénavant le pouvoir d'enquêter à la suite de divulgations d'actes répréhensibles, commis ou sur le point de l'être, à l'égard d'organismes publics. La Loi donne la possibilité aux lanceurs d'alerte de divulguer au Protecteur du citoyen, en toute confiance et confidentialité.

Qu'est-ce qu'un acte répréhensible?

Actes répréhensibles recevables

- Un acte ou une omission qui porte ou risque de porter gravement atteinte à la santé ou à la sécurité d'une personne ou à l'environnement;
- Une contravention à une loi ou à un règlement applicable au Québec;
- Un manquement grave aux normes d'éthique et de déontologie;
- Un usage abusif des fonds ou des biens d'un organisme public, y compris de ceux qu'il gère ou détient pour autrui;
- Un cas grave de mauvaise gestion au sein d'un organisme public, y compris un abus d'autorité;
- Le fait d'ordonner ou de conseiller à une personne de commettre un acte répréhensible.

Acte répréhensibles non-recevables

- Un acte répréhensible qui fait l'objet d'un recours devant un tribunal ou qui porte sur une décision rendue par un tribunal;
- Une divulgation faite à des fins personnelles uniquement et qui n'est pas d'intérêt public;
- Une remise en cause du bien-fondé des politiques et objectifs de programme du gouvernement ou d'un organisme public.

Qui peut faire une divulgation?

Vous pouvez faire une divulgation même si vous n'êtes pas un employé de l'organisme visé. Toute personne ayant des renseignements pouvant démontrer qu'un acte répréhensible à l'égard d'un organisme public a été commis ou est sur le point de l'être peut faire une divulgation.

Dois-je communiquer avec le responsable du suivi des divulgations au sein de l'organisme concerné avant de me tourner vers le Protecteur du citoyen ?

Non. Si vous êtes un membre du personnel de l'organisme concerné, vous avez toujours le choix de vous adresser au Protecteur du citoyen ou au responsable du suivi des divulgations dans l'organisme. Si vous n'êtes pas un membre du personnel, vous devez exclusivement faire appel au Protecteur du citoyen.



Protection de votre identité

Toutes les mesures nécessaires seront prises pour que votre identité ainsi que celle de toutes les personnes qui collaborent à l'enquête soient protégées.

Protection contre les représailles

La Loi interdit les représailles. Des amendes sont prévues pour toute personne qui y contrevient.

Si, après avoir divulgué un acte répréhensible ou avoir collaboré à une vérification ou à une enquête, vous croyez être victime de représailles, vous pouvez porter plainte au Protecteur du citoyen. C'est aussi le cas si vous recevez des menaces ou subissez de l'intimidation pour vous empêcher de faire une divulgation ou de collaborer à une enquête.

Quelle mesure sera prise à l'égard de la personne fautive si le Protecteur du citoyen estime qu'une divulgation est fondée ?

À la fin de l'enquête, le Protecteur du citoyen transmet ses conclusions à la personne ayant la plus haute autorité administrative au sein de l'organisme concerné ou, si les circonstances le justifient, au ministre responsable de cet organisme. S'il y a lieu, des recommandations sont faites et peuvent se traduire par des sanctions à l'endroit de l'auteur de l'acte répréhensible.

Si le Protecteur juge que le suivi des recommandations est insatisfaisant, le ministre responsable de l'organisme concerné est avisé. Un état de la situation peut être fait dans le rapport annuel ou dans un rapport spécial déposé à l'Assemblée nationale.

Pour plus d'informations, contactez le bureau du Protecteur du citoyen :

Sans frais de partout au Québec : 1 844 580-7993

Site internet : <https://protecteurducitoyen.qc.ca>

Le plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 : les grandes lignes

par Hélène Morin

L'objectif de ce plan quinquennal est d'améliorer les services offerts aux personnes qui ont un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et à leur famille. Il est doté de 35 actions qui ont pour but de réduire les listes d'attente et d'améliorer l'offre de services et assorti d'un investissement annuel récurrent de 29 M\$; une somme additionnelle de 1,25 M\$ sera investie dans la recherche, la formation et la production d'outils d'intervention. Ce plan fait suite au premier Forum québécois sur le TSA qui s'est tenu les 11 et 12 février 2016.

Nous n'énumérerons pas les 35 actions, nous allons plutôt vous parler des axes d'intervention dans lesquels viennent s'inscrire les actions :

Soulignons d'abord l'intention de dispenser des services d'évaluation pour tous les groupes d'âge.

Pour répondre aux besoins des jeunes enfants, le plan propose des modes d'interventions appropriés.

Pour les enfants et les adolescents, il s'appuie sur des ententes locales et des ser-

vices intersectoriels adaptés et complémentaires.

Pour les adultes, il entend développer une gamme variée de services afin de répondre à leurs besoins et à leur projet de vie, des milieux de vie répondant à leur choix.

À l'intention des familles, il mise sur une gamme variée de ressources capables de répondre à leurs besoins.

Enfin, ce plan d'action veut assurer un meilleur accès aux services des réseaux pour les personnes présentant des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques, un transfert des connaissances à la portée de tous les partenaires et une diversification plus large de la recherche.

Les investissements de l'ordre de 29 M\$ devraient permettre d'atteindre les résultats suivants :

- l'augmentation du nombre d'enfants de moins de 5 ans bénéficiant du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) et de services en réadaptation (diminution de 45 % de la liste d'attente);

- l'élimination de la liste d'attente et l'augmentation du nombre de familles qui reçoivent du soutien pour des services de répit, de dépannage et de gardiennage (près de 700 nouvelles familles en bénéficieront);

- un soutien financier aux organismes communautaires afin de créer de nouvelles places en répit, dépannage et gardiennage;

- l'affectation d'un intervenant pivot aux jeunes enfants dès l'accès aux services, intervenants qui agiront à titre de coordonnateurs des services, soulageant ainsi les parents des démarches y étant associés;

- la continuité des services à la fin de la scolarisation (21 ans) afin de favoriser l'intégration au travail ou à d'autres types d'activités.

Vous pouvez consulter le tableau synthèse du plan d'action en suivant le lien suivant : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W_tableau_synthese.pdf

Mot de la personne-ressource

Six mois se sont écoulés depuis la dernière édition du Petit Bulletin. Les activités du comité des usagers n'ont pas ralenti pour autant, ni les demandes d'accompagnement et d'assistance. Bien au contraire.

La réforme du réseau de la santé a de réels impacts sur les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches. Comme personne-ressource, je vous assure que le téléphone ne dérouge pas.

Les mesures d'austérité affectent les services du programme DI-TSA. Toutes les têtes sont dorénavant tournées vers les listes d'attente qui sont devenues les cibles favorites du ministère. On oublie souvent qu'au-delà de ces objectifs de performance, il y a des êtres humains, des personnes avec un potentiel qui n'attend qu'à être développé.

Actuellement, tous les services du programme DI-TSA sont en transformation. Les familles téléphonent au comité pour com-

prendre les tenants et les aboutissants de tous ces chambardements. Plusieurs appels concernent les mouvements d'usagers dans les milieux de vie substitués. Les déracinements que vivent certains d'entre eux donnent le vertige. Ces usagers perdent leur chez soi, très souvent leur fragile place au travail et surtout une routine qui les rassure et les conforte.

Plusieurs parents se désolent du non-remplacement des éducatrices spécialisées lors d'absences courtes ou prolongées. Où qu'ils soient dans leur cheminement de vie, les usagers ont des besoins de réadaptation auxquels les intervenants doivent répondre. Ces absences de services en petite enfance sont inquiétantes et peuvent être préjudiciables sur l'avenir de ces enfants.

L'épisode de services est aussi au cœur des grands questionnements des familles. On prétexte auprès des parents que les listes d'attente débordent et que très peu de nou-

veaux clients sont desservis. Mais les parents désirent avant tout recevoir des services de qualité de façon intensive et desservis par une équipe multi-disciplinaire. Un article traite d'ailleurs sur le sujet en page 5.

Ce ne sont là que quelques exemples qui questionnent les membres du comité des usagers. Et qui nous ramènent directement aux fonctions du comité, celles de défendre les droits des usagers.

Notre visite dans les points de service auprès des équipes d'intervenants nous a d'ailleurs permis de faire mieux connaître la mission et les fonctions du comité. Plus de quarante équipes ont été rencontrées jusqu'à maintenant.

La période estivale se pointe enfin le bout du nez. C'est le temps de recharger ses batteries et de profiter de la douceur de l'été.

Bonne vacances!

Isabelle Perrin

Projet de loi 115 : « Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité »

Par Isabelle Perrin

La ministre québécoise Francine Charbonneau a déposé il y a quelques mois, le projet de loi 115 qui vise à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure, en situation de vulnérabilité. Le projet de loi actuel vise principalement le secteur de la santé et des services sociaux. Ce projet de loi très attendu couvrira tant les institutions publiques que privées, et tant les ressources intermédiaires que familiales. Il prévoit notamment de faciliter la dénonciation en cas d'abus.



Au 31 mars 2015, selon le ministère de la santé, il y avait au Québec 11 087 personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme qui vivaient en ressources non-institutionnelles (RNI—en ressource intermédiaire ou en ressource de type familiale). Toujours selon le ministère, il y avait aussi 3700 adultes de moins de 65 ans présentant une déficience physique et ou intellectuelle vivant en CHSLD.

Qu'est-ce que la maltraitance?

Selon l'OPHQ : « Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause préjudice à la personne ou est susceptible de lui en causer. Ce geste, intentionnel ou non, est de nature impersonnelle ou découle de l'organisation de services dans les divers milieux de vie de la personne »

Le projet de loi 115 (art. 2 par. 3) propose une définition de ce qu'est une situation de vulnérabilité : *une personne majeure dont la capacité de demander ou d'obtenir de l'aide est limitée temporairement ou de façon permanente, en raison notamment d'une contrainte, d'une maladie, d'une blessure ou d'un handicap, lesquels peuvent être d'ordre physique, cognitif ou psychologique*

Les usagers qui ont une DI ou un TSA hébergés constituent un groupe plus à risque de subir de la maltraitance. Elle se traduit par différents comportements; violence physique, violence psychologique, violence sexuelle et par la non-satisfaction des besoins de base (élimination, alimentation, hygiène corporelle, habillage...), la négligence,. Elle peut être subtile et peut entraîner des effets dévastateurs sur la personne concernée.

Suite au dépôt du projet de loi, plusieurs organismes ont recommandé des amendements au projet de loi afin d'y inclure une dénonciation obligatoire des cas de maltraitance. En avril dernier, la ministre Charbonneau a finalement ajouté cette disposition qui forcerait tout employé à signaler tous les abus dont il est témoin. C'est un premier pas dans la bonne direction pour lutter contre la maltraitance, mais d'autres mécanismes de protection sont souhaitables pour mieux protéger les 12 000 personnes handicapées hébergées dans des milieux de vie substituts.

Votre comité des usagers a à cœur les personnes vulnérables qui sont hébergés en ressources résidentielles. Dans la prochaine année, il prendra toutes les actions nécessaires pour s'assurer que l'établissement assure la protection de ces personnes.

La peur des représailles

Par Isabelle Perrin

La peur des représailles est un sentiment commun chez les parents, représentants et proches d'une personne handicapée. Pour contrer cette peur, la procédure d'examen des plaintes gagnerait à être mieux connue des familles. Pour que les droits des usagers de notre établissement soient respectés, ils faut disposer de moyens pour en assurer le respect.

Le commissaire aux plaintes et à la qualité des services est responsable envers le conseil d'administration de l'établissement du respect des droits des personnes qui s'adressent à lui dans le cadre du processus d'examen des plaintes et de leur traitement.

Porter plainte est un droit et la loi nous protège des représailles. L'article 73 de la Loi sur les services de santé et des services sociaux (LSSSS) prévoit qu'il est interdit d'exercer ou tenter d'exercer des représailles, de quelque nature que ce soit, à l'égard de toute personne qui formule ou entend formuler une plainte concernant des services reçus ou à recevoir dans le réseau de la santé.

Si vous, votre fils ou fille, croyez vivre des représailles, communiquez rapidement avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services. Il veillera à faire respecter vos droits.

L'épisode de service : un concept qui a le don d'inquiéter les familles

Par Hélène Morin

Le réseau de la santé nous fait savoir qu'il est en train de mettre en application l'épisode de service et que cela devrait améliorer la dispensation des services aux usagers qui ont une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

On nous explique que cette façon de faire implique qu'on répond de façon intensive à un besoin précisé dans un plan d'intervention auquel ont participé l'intervenantE, l'utilisateur et/ou ses parents. Soulignons que ce concept est dans l'air depuis déjà un bon moment, il accompagnait d'ailleurs les arguments autour du plan d'accès mis de l'avant en 2008 par le ministre de la Santé du moment, Philippe Couillard.

Dans le cadre d'une rencontre à laquelle participaient quelques parents dont certains provenant du comité des usagers, un représentant du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal a expliqué que l'établissement s'affairait à mettre en place l'épisode de service et qu'il souhaitait entendre des parents sur le sujet pour répondre aux questions et aussi pour établir un guide d'application de cette méthode

Ce que des parents présents ce soir-là ont exprimé et ce qu'on entend depuis déjà un moment ressemble à ceci: « nous craignons que l'épisode de services vienne justifier la fermeture de dossier ». Des parents ont déjà dit qu'on leur a laissé entendre que leur dossier ne pouvait demeurer ouvert indéfiniment et qu'il y avait des personnes en attente de services. Nous sommes donc amenés à nous demander si l'épisode de service est une mesure clinique ou administrative, c'est-à-dire son objectif est-il de donner de meilleurs services ou de réduire la liste d'attente. Si l'on prend l'expression épisode de service au pied de la lettre, on comprend ce qui suit : il y a un épisode pendant lequel est donné un service qui répond à un besoin précisé lors d'un plan d'intervention; quand l'épisode se termine, il est facile de conclure qu'il n'y a plus de service; puisqu'un épisode est quelque chose qui a un début et une fin ou encore que lors d'un épisode, on ouvre et on ferme une parenthèse. En ce sens l'épisode de service convient à la santé physique : vous êtes opéré pour une hanche, après l'opération, vous êtes en convalescence, ensuite, vous tournez la page; vous aurez peut-être un nouvel épisode si vous avez un autre problème, des cataractes ou autre chose (ce que nous ne vous souhaitons pas).

Parler d'épisode de service intensif serait déjà mieux car cela n'impliquerait pas qu'il n'y a plus de service, il y a plutôt arrêt du service intensif. Pour être confortable avec l'expression, il faudrait que soit clairement dit que la fin d'un épisode de service n'entraîne pas la fermeture du dossier de la personne en question. Il faudrait aussi qu'il puisse y avoir une période de pause sans que cela entraîne la fermeture du dossier, que l'utilisateur soit dans un service plus léger de type continuité comme cela a déjà existé dans certains centres de réadaptation (entre autres à Gabrielle-Major, au début des années 2000). Un usager sans demande urgente d'intervention devrait pouvoir demeurer dans les services de l'établissement. Il faut éviter que cet usager soit exclus des services et se retrouve sur une liste d'attente au moment où un nouveau besoin se manifestera. Enfin, il faut qu'il soit clair que ce concept ne s'applique pas aux enfants de 0 à 5 ans; à cette étape de la vie, autant les enfants qui ont un retard global de développement, une déficience intellectuelle confirmée que ceux qui ont un trouble du spectre de l'autisme ont besoin de stimulation précoce de façon continue.

Par ailleurs, l'utilisateur et sa famille n'ont pas nécessairement toutes les compétences pour être en mesure de bien cerner en quoi consiste une situation qui requiert une intervention, ce qui nous amène à dire que l'intervenantE devrait toujours aider les personnes concernées à préciser le besoin; ignorer un besoin qu'il ou elle a constaté parce que la famille ne l'a pas exprimé serait à notre avis une faute professionnelle.

Enfin rappelons qu'en déficience intellectuelle et en autisme (en tout cas pour bon nombre de ces personnes), les limitations sont permanentes. Si la personne n'est pas toujours dans un moment où elle a besoin d'une intervention, elle doit pouvoir compter sur un accès rapide aux interventions requises une fois qu'elle a été acceptée dans les services d'un établissement. Quant aux personnes en attente de services, on doit s'assurer que le plan d'accès soit respecté; personne ne devrait donc attendre une réponse plus d'un an et les urgences doivent trouver une réponse dans des délais beaucoup plus rapides tels que définis par le plan d'accès.

L'attente de services des uns ne devrait jamais justifier la fermeture de dossier des autres.

