

Dépôt d'un mémoire sur le Projet de Loi 15

Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace

Transmission par courriel à la Commission de la santé et des services sociaux : csss@assnat.qc.ca

Mai 2023

Comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec

Sommaire :

Préambule et présentation de l'auteur : CUCRDIQ

Recommandation 1 : Mobilité du personnel - Préserver les clientèles vulnérables et ayant besoin de stabilité

Recommandation 2 : Les Comités des usagers/Mission - l'importance de les conserver

Recommandation 3 : Mandat de défense des droits individuels et collectifs - Un mandat incontournable pour les CU

Recommandation 4 : Mandat d'évaluation de la satisfaction de la clientèle - Un mandat à retrouver

Conclusion

Sommaire des recommandations

Le Comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CUCRDIQ)

Le CUCRDIQ est composé de trois usagers et de neuf parents d'usagers. Il offre les services de deux personnes-ressources qui peuvent être jointes par téléphone ou par courriel/12 mois par année. Il a développé de nombreux outils d'information, tant pour les parents d'usagers qu'en langage simplifié pour les usagers.

Ce mémoire vient appuyer le mémoire déposé par le CUCI de la Capitale-Nationale et faire la démonstration de l'importance des Comités des usagers/mission quelle qu'elle soit (Jeunesse, Santé mentale, Réadaptation en déficience physique, etc.) En effet, l'expertise développée depuis de nombreuses années au CUCRDIQ permet d'informer, d'accompagner et de défendre les droits de nombreux usagers présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme.

1-Mobilité du personnel à travers Santé-Québec

- * Considérant que la dernière intégration des établissements créant le CIUSSSCN en 2015 a généré une plus grande mobilité du personnel,
- * Considérant les enjeux que représentent pour le personnel (compétence, sécurité, soutien) les besoins particuliers de notre clientèle, principalement celle ayant des troubles graves du comportement (TGC) qui demande des soins spécialisés 24/7 et qui peuvent réduire l'attrait pour ce type d'emploi,

Nous recommandons de garder le statu quo sur la mobilité du personnel, croyant qu'une plus grande mobilité dégarnira l'offre de services en Déficience intellectuelle-Trouble du spectre de l'autisme principalement pour la clientèle ayant des troubles graves du comportement (TGC) demandant des soins 24/7. Nous nous inquiétons principalement de la clientèle DI-TSA hébergée à l'IUSMQ.

2-Les Comités des usagers - Mission

Déficience intellectuelle et Troubles du spectre de l'autisme

- * Considérant que l'offre de service complexe et diversifiée (communautaire, résidentielle, socio-professionnelle) peut susciter de la confusion et de l'inquiétude chez les usagers et leurs proches,
- * Considérant que notre clientèle a des besoins particuliers, dont un besoin important d'accompagnement pour pallier à leur état,
- * Considérant la vulnérabilité de notre clientèle et la maltraitance qui peut en découler,
- * Considérant que les besoins de ces usagers sont permanents et évoluent au fil des années (0-90 ans),
- * Considérant que nous sommes reconnus et sollicités pour informer et soutenir les usagers et leurs proches (68 demandes en 19-20, 110 demandes en 20-21, 98 demandes en 21-22),
- * Considérant l'intérêt et la participation des usagers et de leurs proches à nos soirées d'information et notre AGA,

- * Considérant l'investissement important du CU dans le développement d'outils adaptés à notre clientèle et à leurs proches, dont certains ont été primés par le Regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU), (voir liste des ouvrages ci-annexée)
- * Considérant que nos usagers sont majoritairement hébergés dans des ressources d'hébergement privées (RI-RTF) et dans les RAC, nous excluons ainsi comme CU lié à un site d'hébergement commun, tel un CHSLD
- * Considérant l'expertise de nos personnes-ressources et l'important travail de médiation réalisé avec et pour les usagers au cours des dernières années,
- * Considérant que les divers moyens de communications mis en place (page Facebook, site web, Infolettre, rencontres d'information) sont grandement appréciés tant par les usagers et leurs proches que par nos partenaires,
- * Considérant l'implication des membres du CU dans différents regroupements et comités comme le Regroupement provincial des comités d'usagers, l'Association québécoise des comités d'usagers en DI-TSA, le comité organisateur de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle régionale, le comité organisateur du mois de l'Autisme régional qui nous permet d'être au fait des revendications collectives, des avancées, des réalisations afin de tenir nos usagers bien informés,

A- Nous recommandons de conserver les comités des usagers/mission dont Déficience intellectuelle et Troubles du spectre de l'autisme afin de préserver l'expertise acquise et d'éviter que la clientèle DI-TSA soit noyée dans les multiples clientèles desservies par les CU généralistes.

B- Nous recommandons de rehausser le financement des CU/CR en cohérence avec les hausses du coût de la vie afin de pouvoir rémunérer décemment nos personnes-ressources et d'assurer leur rétention, de poursuivre notre travail d'information qui nécessite l'investissement de centaines de dollars annuellement, d'offrir aux membres du CU la possibilité de se perfectionner par leur participation à des rencontres de formation ou à des congrès, de s'occuper des clientèles émergentes, etc.

3- Mandat de défense des droits individuels et des intérêts collectifs des usagers

- * Considérant que nous avons eu, à de nombreuses reprises, l'occasion de débattre de dossiers collectifs tels que : la procédure lors du changement d'intervenant, l'impact d'un changement de milieu de vie sur l'utilisateur et sa famille, l'offre de service en institution, la fumée secondaire dans les ressources d'hébergement, l'augmentation

abusive des frais d'hébergement versus l'allocation mensuelle, la protection et la défense des droits des usagers DI-TSA durant la pandémie, etc.,

- * Considérant la connaissance fine des enjeux liés à cette même clientèle,

Nous recommandons de conserver le mandat de défense des droits individuels et des intérêts collectifs des usagers aux Comités des usagers/mission qui sont sans contredit parmi les plus vulnérables des clientèles du CIUSSSCN. Les priver d'un soutien accessible 5 jours/semaines, 12 mois/année nuirait définitivement à la protection d'une clientèle peu considérée comme un groupe distinct, parce que noyée dans la nomenclature relative aux personnes âgées.

4- Mandat : Évaluation de la satisfaction de la clientèle

- * Considérant que le CU a perdu son droit d'évaluer la satisfaction des usagers et de leurs répondants avec la création du CIUSSSCN,
- * Considérant que pour défendre les droits de notre clientèle et affirmer notre crédibilité auprès de la Direction DI-TSA-DP, nous devons avoir accès à des données probantes,
- * Considérant que pour obtenir les données probantes, nous devons pouvoir évaluer la satisfaction des usagers et de leur famille,
- * Considérant que comme membres du CU, nous sommes au courant de situations préoccupantes à l'égard de l'offre de services,

Nous recommandons que les Comités des usagers retrouvent le mandat d'évaluation de la satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus.

En terminant, nous vous remercions d'accueillir nos propositions et souhaitons que notre argumentation vous démontre hors de tout doute le bien-fondé de notre travail entièrement dédié aux usagers présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'à leurs proches. Notre mission, soit de défense des droits individuels et collectifs ainsi que l'évaluation de la clientèle, est incontournable et notre comité des usagers dispose de l'expertise et de la volonté nécessaire pour s'en acquitter. Nous appuyons également entièrement le mémoire déposé par le CUCI de la Capitale-Nationale dont nous faisons partie.

Sommaire des recommandations :

1- Nous recommandons de garder le statu quo sur la mobilité du personnel, croyant qu'une plus grande mobilité dégradera l'offre de services en Déficience intellectuelle-Trouble du spectre de l'autisme principalement pour la clientèle ayant des troubles graves du comportement (TGC) demandant des soins 24/7. Nous nous inquiétons principalement de la clientèle DI-TSA hébergée à l'IUMSQ.

2 A- Nous recommandons de conserver les comités des usagers/mission dont Déficience intellectuelle et Troubles du spectre de l'autisme afin de préserver l'expertise acquise et d'éviter que la clientèle DI-TSA soit noyée dans les multiples clientèles desservies par les CU généralistes.

2 B- Nous recommandons de rehausser le financement des CU/CR en cohérence avec les hausses du coût de la vie afin de pouvoir rémunérer décentement nos personnes-ressources et d'assurer leur rétention, de poursuivre notre travail d'information qui nécessite l'investissement de centaines de dollars annuellement, d'offrir aux membres du CU la possibilité de se perfectionner par leur participation à des rencontres de formation ou à des congrès, de s'occuper des clientèles émergentes, etc.

3- Nous recommandons de conserver le mandat de défense des droits individuels et des intérêts collectifs des usagers au Comité des usagers/mission qui sont sans contredit parmi les plus vulnérables des clientèles du CIUSSCN. Les priver d'un soutien accessible 5 jours/semaines, 12 mois/année nuirait définitivement à la protection d'une clientèle peu considérée comme un groupe distinct, parce que noyée dans la nomenclature relative aux personnes âgées.

4- Nous recommandons que les Comités des usagers retrouvent le mandat d'évaluation de la satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus.



Marie Boulanger-Lemieux, Présidente

Comité des usagers du CRDI de Québec du CIUSSS de la Capitale-Nationale

7843 rue des Santolines, Québec(Québec) G1G 0G3

[Redacted]

[Redacted]

15 mai 2023