1. Identification de votre comité des usagers

Nom du comité des usagers (par ex. Comité des usagers de Memphrémagog)
Comité des usagers du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS)
Nom de votre établissement
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – CHUS
Coordonnées de votre comité
Adresse postale : 580 rue Bowen Sud, local 1323 Sherbrooke (Québec) J1G 2E8
Numéro de téléphone : 819-829-3288
Courriel: comitedesusagers.chus@ssss.gouv.qc.ca

2. Mot de la présidente

Une année complète de pandémie! Notre comité, comme toute la population, a vécu une année d'adaptation en ce qui concerne nos membres, nos façons de faire et nos réussites. Nous avons perdu trois membres (Jaime Borja, Serge Côté, Mona Louis-Jean) au cours de l'année et nous les remercions pour leur dévouement envers le comité. Nous pensons à Jaime Borja qui a beaucoup donné pour le Comité et qui vit présentement sa propre bataille de santé. Roger Faubert a pris la relève pour nous représenter au CUCI et je le remercie. Heureusement, nous avons coopté deux nouveaux membres : Marie Trousdell et Michel Baron. Ce sont deux personnes qui possèdent des expériences enrichissantes pour notre comité.

Durant les quelques mois d'une période moins active dû à la pandémie, Frédérick Roy, notre personne-ressource, a prêté main-forte dans un CHSLD tout en maintenant l'accompagnement et l'assistance aux usagers du CHUS qui nous contactaient.

N'ayant pas accès à nos hôpitaux, nous avons profité de l'occasion pour essayer de joindre nos usagers par la publicité dans les journaux et par des entrevues. Tous nos outils faits pour informer nos usagers de leurs droits et nous faire connaître sont en révision. Nous serons prêts sous peu à dévoiler une nouvelle image plus moderne du comité pour la nouvelle année 2021-2022. Merci à tous les membres pour leurs travaux au cours de l'année.

Quelques pistes qui ont avancé seront dévoilées dans ce rapport. Nous avons participé au projet du Centre Mère-Enfant, et nous siégeons à plusieurs comités locaux et régionaux malgré l'arrêt de certains d'entre eux. Je suis très fière de notre travail malgré le ralentissement dans la vie de tous. Notre région est à ce moment en 'Zone orange', ce qui est mieux que beaucoup de régions au Québec, et ailleurs dans le pays et dans le monde.

En septembre, je me retire du comité des usagers CHUS après 9 ans (trois mandats), mais j'espère continuer mon implication comme usagère collaboratrice et maintenir un lien avec ce comité. Il me tient à cœur, mais c'est le temps de laisser ma place à d'autres. Il faut continuer à travailler en partenariat avec l'établissement, avec et pour nos usagers.

Josée Martineau Rourke, présidente.

3. Les membres de votre comité

Il s'agit de faire la liste des membres composant votre comité des usagers.

Prénom	Nom	Usager	Autre	Rôle
Josée	Rourke	X		Présidente
Roger	Faubert	X		Secrétaire-Trésorier
Claude	Lemoine	X		Vice-président
Catherine	Beauchamp	X		
Jaime	Borja	X		Départ du comité en juin 2020
Pierrette	Dupont	X		
Ed	Copping	X		
Marie-Josée	Donahue	X		
Mona	Louis-Jean	X		Départ en septembre 2020
Serge	Côté	X		Départ en décembre 2020
Marie	Trousdell	X		Coopté en octobre 2020
Michel	Baron	X		Coopté en février 2021

4. Coordonnées du président, du responsable de l'établissement et de la personne-ressource

Présidente	Prénom : Josée	Nom: Rourke
	Téléphone : 819-829-3288	
	Courriel : comitedesusagers.chus@ssss.gouv.qc.ca	
Personne-ressource, si applicable	Prénom : Frédérick	Nom : Roy
	Téléphone : 819-829-3288	
	Courriel : frederick.roy.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca	
	Adresse postale : 580 rue Bowen Sud, local 1323 Sherbrooke (Québec) J1G 2E8	

5. Bilan des activités

Fonction 1 CU-CR: Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations

Les responsabilités suivantes sont associées à cette fonction :

- *connaître les droits et obligations des usagers;*
- *connaître le régime d'examen des plaintes et les responsabilités des différents acteurs;*
- *diffuser de l'information au sujet des droits et obligations ainsi que sur le rôle du CU;*
- *diffuser l'information sur le site web en collaboration avec l'établissement;*
- *collaborer avec les partenaires pour informer sur les rôles et responsabilités de chacun au sujet du régime d'examen des plaintes;*
- *organiser des rencontres avec les usagers et leurs proches.*

Le comité est d'avis que pour bien informer les usagers de leurs droits et leurs obligations, il faut d'abord que ceux-ci connaissent l'existence et le mandat du Comité afin de pouvoir nous joindre lorsqu'ils en ont besoin.

Ainsi, le comité a profité de cette année hors du commun afin d'analyser et de revoir ses stratégies de visibilité ainsi que son image. Pour ce faire, le Comité a sollicité les services de l'Agence-École en communication de l'Université de Sherbrooke.

Le Comité a accepté de siéger au Comité de validation de la formation continue au sujet du respect des 12 droits des usagers. La formation sera offerte pour l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux. Jusqu'à présent, le devis pédagogique et les contenus de formation ont été révisés. D'autres étapes suivront en 2021-2022.

Plusieurs membres du Comité ont assisté à la formation sur les droits des usagers à l'ère de la COVID-19, donnée par MedLegal avocats et offerte via le CUCI. Ils ont également assisté au Webinaire Pandémie et vos droits, offert par le RPCU ainsi qu'à la présentation de Pro-Def Estrie.

Fonction 2a CU-CR : Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers.

Les responsabilités suivantes sont associées à cette fonction :

- *être vigilant et porter à l'attention de l'établissement les points à améliorer;*
- *porter à la connaissance du CPQS les cas particuliers pour qu'il puisse intervenir;*
- *s'impliquer dans les démarches de l'établissement pouvant avoir un impact sur la qualité des services;*
- *relever les bons coups de l'établissement.*

Encore cette année, beaucoup d'énergie a été investie afin de s'assurer d'intégrer la perspective des usagers dans le projet de conception du futur Centre mère-enfant et de l'Urgence de l'Hôpital Fleurimont (CMEU).

Mme Rourke et M. Roy ont participé à 21 réunions de conception afin d'aider à concevoir de nouveaux espaces tout en prenant en considération les besoins et les recommandations que les usagers collaborateurs nous ont livrés. Afin de faciliter la compréhension et l'intégration des recommandations

des usagers, des rétroactions écrites ont été envoyées aux responsables de chaque service. Cela a permis un meilleur suivi par les gestionnaires du bureau de projet qui ont le rôle d'accompagner les équipes afin de déterminer quelles recommandations peuvent être intégrées. Le comité est fier du travail accompli, c'est un bel exemple de partenariat où le Comité a pu faire une différence concrète pour la qualité des conditions de vie des usagers. À cet effet, le Comité se permet de remercier tous les partenaires, les équipes et tout particulièrement Mme Nadia Mathieu, notre répondante pour le CMEU.

La conception des lieux physiques tirant à sa fin, le Comité a débuté un projet afin de déterminer les modalités pour continuer à intégrer la perspective des usagers collaborateurs dans les travaux entourant la planification du déménagement. Cela touche principalement les modifications des méthodes de travail qui seront nécessaires pour s'adapter au nouvel environnement physique et technologique. Le projet se fait en collaboration avec Mme Cynthia Raymakers du ervice Expérience usager ainsi que le bureau de projet du Centre mère-enfant.

En ce temps de pandémie et grâce aux commentaires des usagers, le Comité a fait des représentations afin de faciliter l'expérience des usagers malgré les mesures sanitaires, en plus de relever les situations à risque. Ces actions ont aidé l'établissement à améliorer la qualité de l'accueil, de l'affichage des mesures sanitaires ainsi que de l'aménagement de la cafétéria de l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke pour permettre une meilleure distanciation physique.

Bien que plusieurs comités de l'établissement aient suspendu leurs activités depuis le début de la pandémie, les membres ont poursuivi leur engagement.

- Comité de travail pour l'information lors de l'attente aux urgences (M. Lemoine)
- Fonds Brigitte-Perreault (Mme Dupont)
- Comité pour la prestation sécuritaire des soins et services (Mme Donahue)

En outre, le Comité des usagers suit la progression du groupe de travail sur le transfert de l'information aux points de transition, dans lequel M. Michel Carpentier ancien membre du Comité continue à représenter les usagers.

Les membres ont contribué à des groupes de travail formés au cours de la dernière année.

- Protocole de priorisation à l'accès aux soins intensifs (M. Faubert)
- Comité sur le rétablissement post COVID-19 (Mme Trousdell)
- Groupe de travail pour la révision du cadre de référence sur les urgences gériatriques au Québec (Mme Rourke)

Mme Rourke a participé deux rencontres d'échange avec la Direction du programme jeunesse ainsi que la Direction de la protection de la jeunesse. En plus des rencontres préparatoires.

Finalement, les remerciements reçus de la part des usagers ont été acheminés aux gestionnaires et médecins concernés.

Fonction 2b CU-CR : Évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus.

Les responsabilités suivantes sont associées à cette fonction :

- *réaliser avec rigueur des sondages sur la satisfaction des usagers et de leurs proches;*

- *consulter les résultats des sondages.*

Des rencontres régulières ont été instaurées avec M. Guillaume Leblanc et M. Jean-Guillaume Marquis du service Expérience usager afin de faire le suivi des démarches d'évaluation en cours et à venir ainsi que de travailler à améliorer le partenariat avec le Comité des usagers. Deux rencontres avaient eu lieu en 2019-2020.

Ces rencontres ont permis de réitérer la nécessité d'impliquer les usagers dans tout le processus d'évaluation et d'amélioration et non pas uniquement dans la conception du questionnaire. Il est important pour le Comité des usagers d'être au courant du plan d'action qui en découle.

Mme Dupont a collaboré à la démarche visant à sonder l'expérience des usagers aux centres de dépistage de la COVID. Les travaux se sont échelonnés de novembre à mars.

Fonction 3 CU-CR : Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels des usagers.

Les responsabilités suivantes sont associées à cette fonction :

- *s'outiller pour défendre les droits et les intérêts des usagers;*
- *porter à l'attention de l'établissement les situations allant à l'encontre des droits des usagers;*
- *collaborer avec l'établissement à la correction des situations allant à l'encontre des droits et des intérêts des usagers.*

Plusieurs échanges ont eu lieu avec M. Daniel Guergues, chef de service au suivi des opérations laboratoires et centres de prélèvements de la Direction des services multidisciplinaires.

Les deux principaux enjeux rencontrés par les usagers qui ont été discutés et suivis sont :

- Les usagers qui se voient refuser le prélèvement en raison d'une non-conformité sur l'ordonnance en fonction des règles mises en place par le Bureau de normalisation du Québec.
- Les difficultés associées à la cessation des prélèvements sans rendez-vous et au délai pour obtenir un rendez-vous.

Dans le même ordre d'idée, Mme Carole Larose et Mme Guylaine Dubois, de la Direction des services multidisciplinaires, ont été invitées au Comité des usagers en février afin de discuter des changements qui ont eu lieu dans les prélèvements dans la dernière année ainsi que les raisons sous-jacentes.

Le Comité a fait une demande de suivi de l'application des recommandations du médecin-examinateur dans le dossier de défense du droit de recevoir des services appropriés sur le plan scientifique, humain et social concernant un médecin.

Concernant l'arrivée et le triage à l'Urgence Fleurimont, la recommandation du Comité d'aménager un guichet de prétriage afin d'y accueillir les usagers promptement et sans confusion a été actualisée.

Mme Sophie Brisson, nouvelle commissaire aux plaintes et à la qualité des services, ainsi que M. Denis Beaulieu, commissaire sortant, ont été rencontrés le 30 avril afin de poursuivre la collaboration entre le bureau du commissaire et le Comité des usagers du CHUS.

M. Pablo Borja a aussi été invité à la rencontre du Comité en décembre afin d'échanger sur les enjeux observés de part et d'autre.

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

Pour être en mesure de réaliser ce mandat, il importe que les usagers connaissent l'existence du comité ainsi que du service offert. En période de pandémie où le Comité ne pouvait pas entrer en contact direct avec les usagers, d'autres stratégies ont été utilisées pour informer la population de nos services.

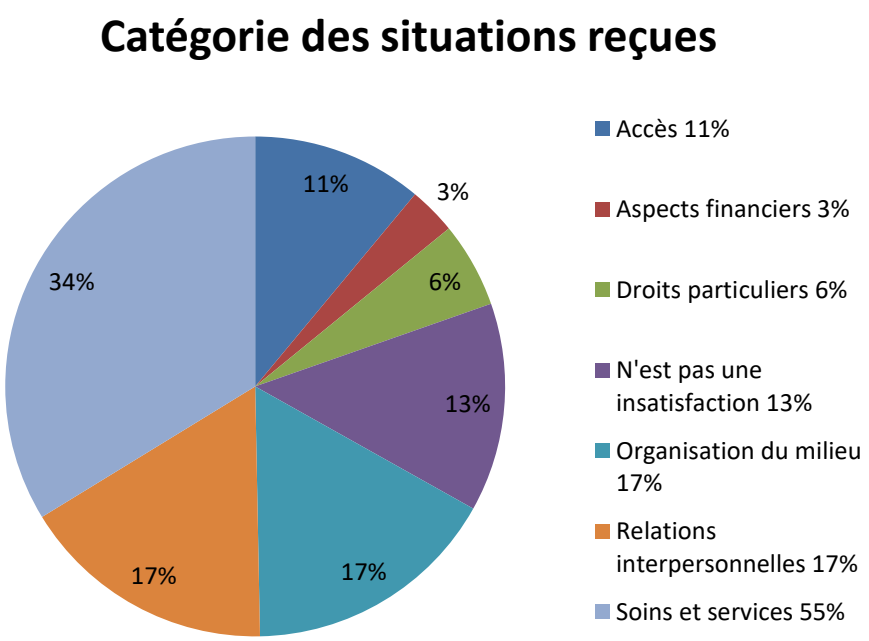
Un article au sujet du Comité, où l'on voit apparaitre Mme Rourke, est paru dans le journal The Record afin d'informer les usagers de notre mandat d'accompagnement et les inciter à nous faire part de leur niveau de satisfaction envers les soins et services reçus.

Dans le même but, un encadré publicitaire a été publié dans La Tribune ainsi que dans The Record.

Mme Rourke et M. Roy ont également enregistré deux capsules vidéo en anglais pour l'Association des Townshippers afin d'inciter les usagers d'expression anglaise à nous contacter, tant pour donner leurs commentaires que pour obtenir de l'assistance.

Parmi les 209 contacts/ interventions traités par le comité, 162 concernaient directement l'Hôpital Fleurimont et l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke.

Les 162 situations sont réparties comme suit :



Dans 38 situations, on évalue qu'un ou plusieurs droits ont été lésés. Voici quelques exemples qui ont retenu l'attention du Comité au cours de la dernière année au sujet des droits les plus souvent concernés.

Droit à l'information : (n=11)

- Manque d'information sur son état de santé ou sur les causes d'une complication.
- Manque d'information sur les ressources disponibles en première ligne suite à un soin à l'hôpital.
- Absence d'information sur le processus de réclamation suite à une perte de biens personnels.
- Manque de communication et de mise à jour au sujet des restrictions sanitaires.

Droit de consentir ou de refuser : (n=3)

- Pression pour consentir au partage d'informations.
- Difficultés vécues en lien avec le refus d'une partie d'un soin.

Droit aux services appropriés sur le plan scientifique, humain et social : (n=22)

- Négligence des complications survenues pendant une chirurgie.
- Manque de continuité dans le suivi.
- Négligence de symptômes et retard de prise en charge pour des problèmes concomitants pendant l'hospitalisation.
- Douleur non soulagée, pansement souillé, incapacité à dormir non pris en compte avant que les règles permettent au proche aidant d'être présent.
- Interruption d'une évaluation de l'aptitude en raison d'un transfert au centre de confinement.
- Non-respect des mesures de protection sanitaire par le personnel.
- Incapacité d'obtenir un rendez-vous de prélèvement dans les délais requis.
- Gestes et paroles brusques et sans empathie.

Droit d'être accompagné et assisté (n=3)

- -Impossibilité d'accompagner à l'urgence.

Fonction 5 CU : S'assurer, le cas échéant, du bon fonctionnement de chacun des CR et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions.

Non applicable

6. Tenue des rencontres

Le Comité des usagers du CHUS s'est réuni à huit reprises au cours de l'année en plus de la réunion avec le commissaire aux plaintes. Le Comité exécutif a tenu sept réunions. Toutes les réunions ont eu lieu de manière virtuelle. Deux réunions extraordinaires virtuelles ont eu lieu pour coopter deux nouveaux membres.

7. Réalisations et projets prévus pour l'année prochaine

Pour notre comité, le premier défi sera de reprendre nos activités sur le terrain et de joindre les usagers en personne, ce qu'il nous a été impossible de faire depuis le 13 mars 2020.

Le comité désire rétablir les liens avec les différents gestionnaires. Plusieurs de nos contacts ont été

réaffectés à d'autres tâches ou ont changé de poste au cours de la dernière année.

L'année 2021-2022 sera une année d'élection (elles ont lieu tous les trois ans). Cela changera la composition du Comité. Quelques membres termineront leur troisième mandat et céderont leur place à la relève.

Il est possible d'espérer que l'évolution de la situation sanitaire permette de reprendre des dossiers qui sont chers au Comité des usagers du CHUS tels que :

- Documenter l'expérience des usagers à l'urgence de la santé mentale afin de contribuer à l'amélioration continue.
- Faciliter l'utilisation de la Porte 7 de l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke pour les usagers à mobilité réduite afin de leur éviter de marcher du stationnement jusqu'à l'entrée principale.
- Poursuivre le projet visant à faciliter l'accès et la circulation extérieur à l'Hôpital Fleurimont
- Finaliser l'actualisation du plan de communication.

Le comité poursuivra sa vigie concernant la disponibilité des fauteuils roulants et des stationnements. Ces deux points n'étant plus un problème durant l'année dernière en raison de l'accès restreint à nos deux hôpitaux.

La poursuite du développement du partenariat avec l'établissement demeure notre ligne de conduite pour réaliser notre mandat.

8. Assistance et accompagnement effectués par le comité

Nombre total de contacts : 209

Assistance et accompagnement	**Nombre**[1]
Type de contact	
– Téléphonique	146
– En personne	32
– Par courriel	32
Type d'assistance (possibilité de plus d'un type d'assistance pour un même usager)	
– Référence	63
– Écoute et soutien	115
– Information	63
– Accompagnement	63

[1] Les nombres concernant le type de contact et le type d'assistance sont approximatifs et basés sur la proportion moyenne étant donné que la base de données n'est pas structurée pour générer les nombres demandés.

Catégorie	
– Accessibilité	24
– Aspect financier	6
– Droits particuliers	9
– Organisation du milieu et ressources matérielles	28
– Relations interpersonnelles	35
– Soins et services dispensés	65
– Autres	5
– (Situations qui n'étaient pas une insatisfaction) (besoin d'information ou un remerciement par exemple)	37
Secteur représenté[2]	
– Soins hospitaliers	55
– Centres de prélèvement	10
– Cliniques externes spécialisées	45

9. Conclusion (ENJEUX ET RECOMMANDATIONS)

Après une année marquée par du délestage dans les soins et services afin de dégager des ressources pour faire face à la pandémie, les enjeux en lien avec le rattrapage sont nombreux. L'allongement des listes d'attente crée de la détresse chez les usagers (douleurs, limitations fonctionnelles, aggravation de l'état jusqu'à des stades irréversibles, etc.).

Parallèlement au point précédent, il y a la détresse du personnel, puisqu'ils sont conscients de l'impact des longues listes d'attente pour leurs usagers en plus de devoir composer avec une pénurie de personnel préoccupante.

Pour le Comité des usagers du CHUS, il sera très important de tenir la population informée au sujet de l'accessibilité des soins et services tant sur le plan individuel que collectif. Les moyens de communication développés par le CIUSSS de l'Estrie – CHUS pendant la pandémie (site web, santé Estrie, etc.) devraient être maintenus.

Le Comité recommande qu'une attention particulière soit portée à l'accessibilité à des services pour les usagers vivant avec des douleurs chroniques. Tant sur le plan des soins que du support et de l'information pour aider à la gestion de la douleur et à la gestion des impacts fonctionnels et psychosociaux.

[2] Les nombres affichés dans cette section peuvent différer légèrement de la réalité étant donné que la base de données documente chacun des coordinations et départements médicaux en lien avec l'imputabilité et non le secteur physique où l'insatisfaction a lieu.

Le Comité recommande de bien informer la population au sujet des services de première ligne. Entre autres pour s'assurer d'une continuité sécuritaire et efficace à la suite d'un passage à l'urgence, d'une hospitalisation ou d'un service spécialisé. Les liens entre les services spécialisés et les services de première ligne doivent permettre des trajectoires de soins fluides pour les usagers.

Finalement, le Comité recommande d'améliorer l'offre de service de soutien psychosocial.

11. Signature

Josée Rourke, présidente

Date : 27 mai 2021