Rapport d'activités 2021-2022

Comité des usagers du CHUS

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2021-2022

1. Identification

Nom du comité	
Comité des usagers du CHUS	
Nom de l'établissement	
CIUSSS de l'Estrie – CHUS	
Coordonnées du comité des usagers	
Adresse postale :	580, rue Bowen Sud, local 1323, Sherbrooke (Québec) J1G 2E8
Numéro de téléphone :	819-829-3288
Adresse courriel :	comitedesusagers.chus@ssss.gouv.qc.ca
Noms des comités de résidents (s'il y a lieu)	

2. Mot de la présidence

Une deuxième année complète de pandémie! Fort de l'expérience acquise en 2020-2021, le Comité a poursuivi ses efforts pour fonctionner selon et malgré les consignes sanitaires en place. Ainsi, notre présence directement sur le terrain dans les deux hôpitaux a été limitée. Tout comme pour l'ensemble des usagers, il y a eu des hauts, il y a eu des bas. Malgré tout, nous sommes restés à l'affût pour renseigner nos usagers, les défendre, les écouter et les accompagner.

L'année 2021 fut une année d'élections, élections qui ont lieu tous les trois ans. Plusieurs membres qui cumulaient plusieurs années de loyaux services (entre 6 et 9 années) ont décidé de ne pas se représenter. Ainsi, Mme Josée Rourke et M. Roger Faubert ont quitté l'exécutif. Mesdames Catherine Beauchamp et Pierrette Dupont ont également décidé de ne pas se représenter. Pour des raisons professionnelles, M. Michel Baron a dû se désister en cours d'année. Nous remercions toutes ces personnes pour leur apport précieux au fonctionnement de notre Comité ainsi que pour leur dévouement inconditionnel.

L'assemblée générale annuelle s'est tenue en mode virtuel le 21 septembre 2021. Organisée de main de maître par notre personne-ressource, M. Frédérick Roy, cette assemblée a réuni un nombre record de 63 participants. Douze (12) personnes ont soumis leur candidature. Nous avons donc eu la chance de pourvoir les postes vacants par des personnes tout aussi dévouées que celles qui ont quitté le Comité. Les nouveaux membres sont : mesdames Jocelyne Blais, France Morissette et Reina Ortega ainsi que messieurs Jean-Marc Desrosiers, Jacques Monette et David Teasdale. Sont demeurés en poste Mesdames Marie-Josée Donahue et Marie Trousdell ainsi que M. Ed Copping.

Les périodes d'accalmie nous ont permis de tenir cinq réunions en présentiel sur un total de 10 réunions régulières. Cela nous a aidés à accueillir plus adéquatement nos nouveaux membres dans leurs fonctions. Notre Comité s'est mis à l'œuvre pour réactiver les dossiers qui avaient dû être mis sur la glace depuis le début de la pandémie. D'autres défis ont fait l'objet d'actions spécifiques au bénéfice des usagers. Plusieurs projets sont également sur la table à dessin.

Nous participons toujours à la réflexion qui entoure la réalisation du grand projet du Centre mère-enfant et de l'urgence.

Les membres du Comité des usagers du CHUS remercient Mme Pierrette Dupont qui poursuit sa contribution à la révision linguistique de nos documents. Son aide est grandement appréciée.

La lecture de ce rapport illustrera nos accomplissements ainsi que le travail de nos membres bénévoles et de notre personne-ressource.

L'année en cours s'annonce occupée et nous souhaitons entendre parler de vous si vous en ressentez le besoin. Nous sommes là pour vous.

Claude Lemoine, président

3. Membres du comité

Prénom	Nom	Usager-ère/proche	Autre	Role (président, vice-président, etc.)
Jocelyne	Blais	X		
Ed	Copping	X		
Jean-Marc	Desrosiers	X		
Marie-Josée	Donahue	X		
Claude	Lemoine	X		Président
Jacques	Monette	X		Secrétaire-trésorier
France	Morissette	X		
Reina	Ortega	X		
David	Teasdale	X		
Marie	Trousdell	X		Vice-présidente

4. Coordonnées de la personne à la présidence, de la personne-ressource et de la personne répondante de l'établissement

Présidence :	Nom : Claude Lemoine
	Courriel : claude.lemoine@usherbrooke.ca
Personne-ressource : (le cas échéant)	Nom : Frédérick Roy
	Courriel : frederick.roy.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca
Répondant de l'établissement auprès des comités :	Caroline van Rossum, conseillère cadre à la DQEPP caroline.van-rossum.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

5. Bilan des activités

➢ Fonction 1 : 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 poursuivi le grand projet de renouvellement de son image et de ses stratégies de communication. Le dépliant, la carte professionnelle, les affiches et les bannières ont tous été refaits. Une attention particulière a été apportée afin que le contenu soit accessible au plus grand nombre. Nous en profitons pour remercier le Centre d'éducation populaire de l'Estrie de leur expertise et leur formation en écriture simple.

Le choix des images a aussi été soigné afin qu'une multitude d'usagers se reconnaissent. Parallèlement, des démarches ont été faites pour obtenir une adresse URL distincte afin de pouvoir orienter les usagers à notre section du site directement à partir d'un code QR.

La nouvelle vidéo du Comité des usagers est sur le point d'être terminée. Entièrement modernisée, elle aussi vise à augmenter la notoriété du Comité des usagers du CHUS au sein de la population de l'Estrie.

Le Comité s'est assuré d'être présent dans l'infolettre mensuelle de l'Association des Townshippers.

Le Comité a contribué à promouvoir la conférence de M. Olivier Bernard (le Pharmachien) organisée par le CUCI. De tels évènements aident à informer la population de l'existence des comités d'usagers.

Le mandat de validation de la formation continue au sujet des 12 droits des usagers a été terminé. La formation est maintenant offerte sur l'ENA (Environnement numérique d'apprentissage pour les employés en santé et services sociaux du Québec).

➢ Fonction 2a : 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.

Le comité s'est impliqué dans les démarches de l'établissement.

Encore cette année, le Comité des usagers s'est investi afin de s'assurer d'intégrer la perspective des usagers dans le projet de conception du futur Centre mère-enfant et urgence de l'Hôpital Fleurimont (CMEU). L'ampleur de la tâche a cependant été moindre cette année compte tenu de l'avancement du projet.

Plusieurs membres ont contribué à deux dépliants avec Mme Marie-Belle Poirier. L'un sur le sujet de la priorisation des chirurgies urgentes et l'autre au sujet du jeûne préparatoire à la chirurgie.

Le Comité a été consulté afin de s'assurer de bien répondre aux besoins des usagers concernant quatre guides destinés à soutenir le rôle des personnes proches aidantes à l'hôpital. Une rétroaction complète a été envoyée pour chacun des projets.

- M. Roy a été sollicité pour son aide afin de recruter des usagers collaborateurs pour le projet « Analyser et comprendre le portrait et les parcours de la population jeunesse en Estrie » de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) et de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.
- M. Lemoine, Mme Trousdell et Mme Rourke ont participé à un groupe de discussion au sujet de la télésanté.
- M. Lemoine a participé aux travaux afin de faciliter le recrutement de membres pour l'ensemble des comités d'usagers. Il a également contribué à l'atelier pour la clinique préparatoire à la chirurgie de cataracte.
- M. Desrosiers et Mme Ortega ont pris part au groupe de discussion ayant pour titre « Définir la politique sur les personnes proches aidantes au CIUSSS de l'Estrie – CHUS.
- Mme Trousdell fait partie du Comité sur le rétablissement COVID.
- Mme Donahue siège au Comité sur la prestation sécuritaire des soins.
- Mme Ortega représente les usagers au Conseil des infirmiers et infirmières.
- M. Monette a intégré le Comité pour la répartition des demandes de services (CRDS) où est également présent M. Michel Carpentier, ancien membre du Comité des usagers du CHUS.
- Mesdames Dohanue et Ortega participent au projet de rédaction des politiques et procédures pour les maisons des ainés.

Le Comité a porté à l'attention des gestionnaires des enjeux récurrents. Voici quelques exemples.

Les lacunes quant au contrôle de l'accès à l'Hôtel-Dieu pendant la période où le passeport vaccinal était requis. M. Monette et Mme Morissette ont collaboré à la recherche de solutions afin d'assurer un milieu le plus sécuritaire possible malgré les ressources limitées.

La difficulté d'accéder à l'Hôpital Fleurimont en raison des trottoirs non déneigés a été rapportée. Ce problème a été résolu de manière satisfaisante suite à l'intervention.

La négligence de l'entretien du hall de l'entrée principale de l'Hôpital Fleurimont a été soulevée et un suivi se poursuivra.

Sur le plan de la qualité des conditions de vie pour les usagers en santé mentale, le projet pour un espace extérieur plus intéressant et permettant à un plus grand nombre d'usagers de sortir à l'extérieur a été réactivé avec la collaboration de M. Pablo Borja, commissaire adjoint aux plaintes, et M. Christian Bernard, coordonnateur des services intrahospitaliers en santé mentale.

Le Comité a invité différents gestionnaires afin de comprendre certaines situations ou avoir plus d'informations au sujet de projets d'amélioration à venir.

- Mme Karine Duchaineau, directrice générale, adjointe au programme santé physique générale et spécialisée, et M. Gilles Larocque, conseiller cadre au développement stratégique des immobilisations, sont venus présenter le plan directeur clinique et immobilier (PDCI) de l'Hôpital Fleurimont.
- Mme Gaëlle Simon, coordonnatrice en oncologie, a donné aux membres du Comité un complément d'information au sujet de l'éclosion COVID-19 qui a durement frappé le service d'hospitalisation en hémato-oncologie (7e étage de l'HF).

➢ Fonction 2b : 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.

Une rencontre de suivi des démarches d'évaluation de l'établissement a eu lieu en juin avec M. Guillaume Leblanc. Les nouveaux membres de la fonction 2 ont pris connaissance des projets d'évaluation réalisés par leurs prédécesseurs et ont assisté à la présentation de M. Jean-Guillaume Marquis au sujet des démarches d'évaluation de la qualité perçue par l'établissement.

Mme Dupont et Mme Beauchamp ont sollicité plusieurs comités d'usagers de grands centres hospitaliers afin de recueillir leur pratique en matière d'évaluation de la satisfaction. Quatre centres ont répondu. Un rapport a été déposé au Comité.

M. Copping et M. Roy ont rencontré Mme Lucie O'Neil, responsable des bénévoles du CHUS, afin d'avancer le dossier visant à faciliter les liens et la communication entre le Comité des usagers et les bénévoles du CHUS. Par leur rôle direct auprès des usagers, les bénévoles peuvent recueillir beaucoup d'informations au sujet de la satisfaction de ces derniers à l'égard des soins et services. En connaissant mieux l'expérience des usagers dans les divers secteurs, il sera plus facile de représenter adéquatement leurs besoins. Trois stratégies différentes seront déployées (fiche de communication, carte professionnelle du Comité et projet de pairage entre bénévole et membre du Comité).

Consulter les résultats des sondages

Mme Regiane Pereira Martins Lima, coordonnatrice intérimaire - Services de cancérologie, est venue présenter les résultats du sondage de satisfaction et de l'expérience usagers ayant été réalisé. Elle a aussi présenté les actions d'amélioration qui en découlent.

- **Fonction 3 : 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.

Le Comité a finalement obtenu le suivi nécessaire à la clôture du dossier de défense du droit de recevoir des services appropriés sur le plan scientifique, humain et social concernant un médecin.

M. Pablo Borja, commissaire adjoint aux plaintes et à la qualité des services, a été invité à la rencontre du Comité de février afin d'échanger sur les enjeux observés de part et d'autre.

Quatre membres du Comité participent au projet de table de mission du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU). Ils ont participé à la table « hospitalière » ainsi qu'à la table « santé mentale et dépendance ». Le but des tables de mission est de permettre au RPCU de définir les priorités, les pistes d'orientations et les actions porteuses notamment dans les revendications avec le gouvernement.

M. Monette et Mme Morissette ont rencontré M. Jean-François Péloquin ainsi que M. Marc-Antoine Paré dans le but d'améliorer le contrôle d'accès à l'Hôtel-Dieu pendant la période où le passeport vaccinal était obligatoire. Cette collaboration a permis des améliorations, malgré les ressources limitées.

M. Monette a fait un suivi au sujet du dossier d'accès pour les usagers à mobilité réduite à l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke. Un projet de réaménagement de la porte 7 aura lieu afin qu'elle soit mieux adaptée aux besoins des usagers. M. Monette a demandé d'être tenu informé.

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

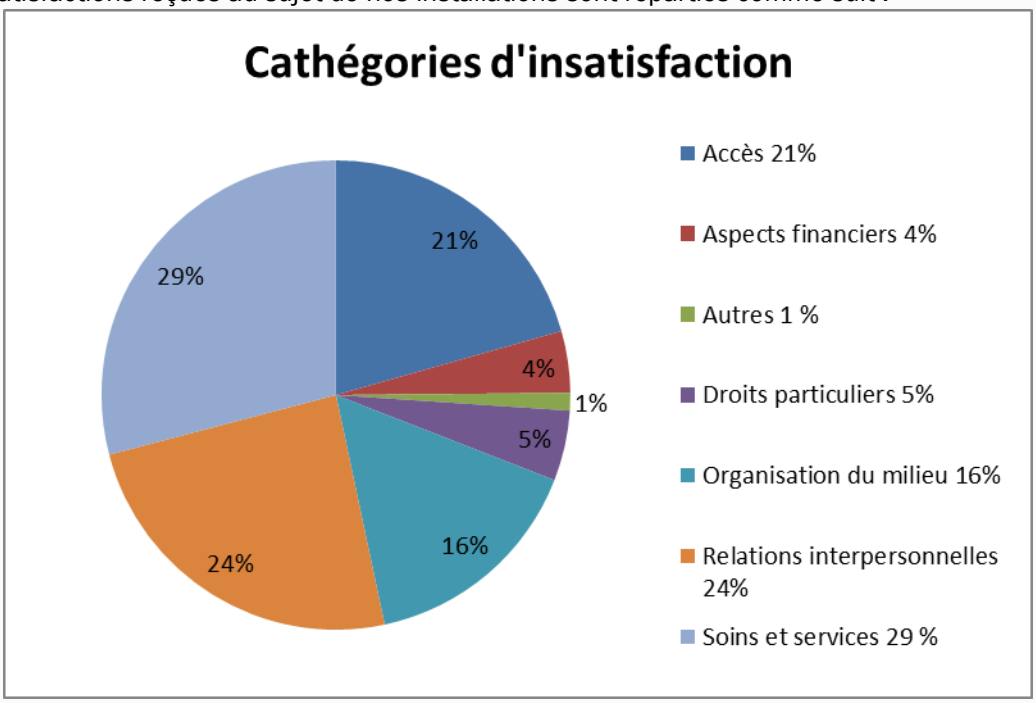
Pour être en mesure de réaliser ce mandat, il importe de rappeler aux usagers l'existence du comité ainsi que des services offerts. Pour ce faire, en plus des stratégies de visibilité habituelle, le projet d'autocollant du Comité s'est poursuivi dans chaque chambre de 3 départements. De plus, M. Lemoine a accepté toutes les demandes d'entrevues dans les médias afin d'augmenter la notoriété du Comité.

- **Fonction 5 : S'assurer, le cas échéant, du bon fonctionnement de chacun des comités de résidents (CR) et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions**

Non applicable

6. Assistance et accompagnement effectués par le comité

Des 258 contacts/interventions traités par le comité, 197 concernaient directement l'Hôpital Fleurimont et l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke. De ce nombre 13 étaient des remerciements. Les 165 insatisfactions reçues au sujet de nos installations sont réparties comme suit :



Voici la répartition par direction concernée. Cela dit, les données ne tiennent pas compte des changements que plusieurs directions ont subis dans la dernière année.

Direction	Nombre de situations	
Non identifié à une direction	3	2%
D. Soins infirmiers (DSI)	13	8%
D. Générale élargie (finances, RH, recherche)	1	1%
D. R. informationnel et techno.	1	1%
D. Jeunesse	7	4%
Plusieurs directions	8	5%
D. Services professionnels (DSP)	69	42%
DSP et DSI	7	4%
D. Services techniques	14	8%
D. Santé mentale et dépendance	16	10%
D. Services généraux	11	7%
D. Services multidisciplinaires	12	7%
D. Soutien à l'autonomie des personnes âgées	2	1%
Département régional de médecine générale	1	1%
Total	165	

Voici en bref, les situations les plus fréquemment reçues au cours de la dernière année :

- Impression d'être laissé à soi-même et en douleur pendant l'attente d'une chirurgie.
- Besoin d'aide pour valider que l'on est bien en attente du service espéré.
- Difficulté à obtenir de l'information juste sur sa condition de santé ainsi que sur les démarches à faire.
- Particulièrement à l'Hôpital Fleurimont et au Pavillon Émile-Noël, conditions de vie difficiles. (L'environnement de certaines chambres ne répondait pas aux besoins des usagers, utilisation des lieux en surcapacité et multiples changements de chambre.)
- Éloignement des stationnements pour les usagers faibles ou handicapés.
- Difficulté pour faire remplir un formulaire par un orthopédiste.
- Manque d'information au sujet du processus de réclamation et démarches longues et laborieuses pour obtenir de l'aide ou un dédommagement.
- Réponse disproportionnée à un comportement violent chez des usagers âgés et fragiles.
- Manque de prévention, d'écoute ou de recherche de solution pour éviter les comportements violents ou désorganisés en santé mentale.
- Difficultés vécues par les proches aidants à accompagner ou à collaborer avec les équipes de soins.
- Congé précipité ou non sécuritaire
- Manque d'empathie, propos dérangeants ou peu professionnels.

7. Réalisations et projets prévus pour l'année prochaine

Pour notre comité, le premier défi demeure de reprendre nos activités sur le terrain et de joindre les usagers en personne. Le comité désire rétablir les liens avec les différents services et gestionnaires. Cela représentera un défi. Les vagues successives de la pandémie juxtaposées à la pénurie de personnel et à des exigences venant de toutes parts ont épuisé un grand nombre de gestionnaires. Plusieurs ont également changé de poste à plusieurs reprises depuis 2020.

Le Comité souhaite poursuivre les dossiers qui lui sont chers et pour lesquels il s'est déjà commis il y a plusieurs années tels que :

- favoriser le développement des soins et services favorisant une meilleure gestion de la douleur chronique;
- documenter l'expérience des usagers de l'urgence et de l'hospitalisation en 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 devoir monter le trottoir en pente;
- poursuivre le déploiement de stratégies de visibilité du Comité.

Des 4 dossiers ci-dessus, le traitement de toutes les formes de douleurs chroniques nous apparait comme étant crucial pour nombre d'usagers. Nous y reviendrons au point 11.

Le comité restera à l'affût pour mettre en lumière les zones d'amélioration à apporter aux bénéfices des usagers tout en soulignant les bons coups de l'établissement et le dévouement des gestionnaires et du personnel.

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

8. Tenues des rencontres

Le Comité des usagers du CHUS s'est réuni à 10 reprises pour ses réunions régulières dont cinq en mode virtuel. L'exécutif s'est également rencontré à 10 reprises. À cela s'ajoutent l'assemblée générale annuelle et l'ensemble des réunions en sous-groupe de travail.

9. Heures approximatives de bénévolat

Le comité ne comptabilise pas les heures de manière précise. Cependant, un calcul rapide des activités formelles en excluant les déplacements, la préparation, la consultation des courriels, les discussions téléphoniques, les formations ainsi que le temps consacré aux réunions des comités de l'établissement nous donne 447 heures. Ainsi, en incluant tout le temps investi par nos bénévoles, il est très probable que le nombre d'heures réel avoisine plutôt 900 heures.

10. Bilan financier

Le Comité a commencé l'année avec son allocation récurrente de 80 000 $ bonifiée du surplus 2020-2021 de 11 333 $ pour un total de 91 333 $. L'ensemble des dépenses pour l'année qui se termine a été de 80 929 $. Le Comité pourra reporter son surplus de 10 404 $ pour l'an 2022-2023 de manière exceptionnelle. Des détails sont disponibles sur demande.

11. Conclusion - Enjeux et recommandations que vous souhaitez communiquer au CUCI

Les usagers vivant avec une douleur chronique cumulent plusieurs effets négatifs. Parmi ceux-ci, outre la douleur omniprésente, des répercussions négatives meublent leur quotidien dans l'ensemble de leurs activités tant familiales que sociales et psychosociales. Qui plus est, nombreux sont les usagers qui voient leur emploi perturbé par ces douleurs chroniques. Ces impacts se répercutent sur leurs proches, leur employeur et ainsi que sur leurs soignants.

Le comité des usagers du CHUS documente les témoignages de plusieurs de ces usagers. Depuis 2016, le Comité suit l'évolution de l'offre de service en douleur chronique et a établi des contacts avec les principaux intervenants et gestionnaires œuvrant dans le domaine.

L'information ainsi cumulée nous permet d'affirmer, malgré toute la bonne volonté en place, que l'accès au bon service pour le bon usager au bon moment est difficile et que l'offre de service actuelle demeure fragile.

Le comité recommande à l'établissement de faire les démarches pertinentes pour obtenir, auprès des instances concernées, l'autorisation d'organiser la pratique de médecins tant de spécialistes que d'omnipraticiens afin qu'ils puissent être consacrés à la clientèle en douleur chronique.

Par exemple, au Centre d'expertise en gestion des douleurs chroniques (CEGDC), l'omnipraticienne spécialisée en douleur a pu, sur une base historique, augmenter sa présence de 2 à 4 jours par semaine. Malgré tout, cette présence ne suffit pas à répondre à l'ensemble des besoins des usagers. De plus, si elle devait cesser sa pratique, les règles actuelles ne permettraient pas à un nouvel omnipraticien spécialisé en douleur de s'investir au CEGDC. La charge de cas exigée d'un médecin de famille ne serait pas compatible. Dans le même ordre d'idée, contrairement à d'autres centres spécialisés en douleur, aucun spécialiste anesthésiste, algologue ou physiatre du CHUS ne peut se consacrer entièrement à la prise en charge et au mentorat en douleur chronique.

Une disponibilité accrue de médecins ayant une expertise en gestion de la douleur permettra de :

1. pouvoir mieux conseiller les médecins en première ligne afin d'améliorer la qualité des services;
2. pouvoir mieux soutenir les médecins spécialistes à soulager la douleur de leurs patients pendant l'attente de leur chirurgie qui s'allonge de plus en plus en raison du délestage;
3. prévenir l'utilisation inappropriée et abusive de la médication (juste dans le dernier mois, nous avons documenté deux situations très préoccupantes).
4. décharger les omnipraticiens dans la prise en charge des usagers dont la condition de douleur nécessite plutôt une intervention spécialisée;
5. d'utiliser de façon plus judicieuse les ressources en santé. Les commentaires recueillis des usagers nous portent à croire que ceux qui vivent avec des douleurs chroniques mal contrôlées ainsi que leurs proches utilisent plus de services dans divers domaines (médecin de famille, urgence, services sociaux). Malgré cette pression sur notre réseau, ceux-ci n'obtiennent pas nécessairement les services pour intervenir sur la cause de leur problème.

Le comité recommande à l'établissement de faciliter l'accès à des ressources aidant les usagers à développer leurs capacités à gérer eux-mêmes les facteurs contribuant à leur douleur.

Le comité recommande à l'établissement de s'assurer que les soignants aient les outils et la technologie nécessaires pour offrir les soins et services en douleur chronique en fonction des données probantes.

En plus de nos recommandations prioritaires ci-haut, nous désirons souligner la pertinence du Plan d'action 2021-2026 en douleurs chroniques du gouvernement du Québec. À cet effet, l'établissement devra veiller à s'assurer que les gestionnaires imputables en douleur chronique aient la disponibilité, les ressources et le soutien nécessaire à l'actualisation de ce plan.

12. Signature

Copie originale signée

Claude Lemoine

2022-05-02

Date