Rapport annuel 2016–2017

COMITÉ DES USAGERS
CHU SAINTE-JUSTINE

CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université de Montréal

Table des matières

1.	Informations relatives à l'établissement	3
2.	Mot de la présidente	4
3.	Priorités et réalisations de l'année écoulée	5
4.	Composition et portrait des membres	8
5.	Coordonnées	10
6.	Bilan des activités du Comité des usagers	11
7.	Tenue des rencontres	16
8.	Collaboration avec les autres acteurs du régime d'examen des plaintes	17
9.	Réalisations et projets prévus pour l'année financière 2017–2018	18
10.	Assistance et accompagnement effectués par le comité	20
11.	Conclusion	21
	Annexe 1 : Plan stratégique (a) — Suivi du Plan d'action 2016–2017 (b)	24
	Annexe 2 : Tableau des recommandations 2016–2017	31
	Annexe 3 : Rapport financier	34
	Annexe 4 : Liste des comités et sous-comités	36

1. Informations relatives à l'établissement

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
(Établissement non fusionné)
3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C4

2. Mot de la présidente

En tant que Présidente du Comité des usagers (CDU) et au nom de l'ensemble des membres qui le composent, j'ai l'honneur et la fierté de vous déposer notre rapport annuel d'activités qui résume les actions nombreuses et déterminantes accomplies durant la dernière année.

L'année 2016–2017 aura été une année charnière pour notre Comité des usagers, structurante et synonyme de permanence et de stabilisation sur le long terme. Nous avons su concentrer nos efforts pour construire des bases solides et durables, gages d'efficacité et de transparence pour le futur.

En premier lieu, un important travail de fond a été mené en matière de gouvernance, tel que nous l'avions planifié dans notre plan stratégique triennal (2015–2018). Nous avons travaillé sur la révision de nos règlements, nous nous sommes dotés d'un Comité exécutif et nous avons mis l'accent sur le rôle fondamental que chacun d'entre nous doit jouer au sein de ce Comité. Nous avons également réalisé plusieurs actions afin de prévoir et développer la relève au sein du CDU et nous avons revu l'ensemble de nos procédures de recrutement, permettant ainsi d'accueillir huit nouveaux collaborateurs pour venir renforcer nos rangs. Je saisis cette occasion pour saluer l'implication de plusieurs de nos membres dont la réalité familiale ne leur permettait plus de continuer à nos côtés, en tant que membre du CDU. Au nom du CDU et au nom des usagers, nous saluons leur formidable engagement, le temps précieux et l'énergie qu'ils ont su investir au sein du CDU pour accompagner nos usagers.

De plus, nous avons engagé des actions concrètes pour structurer davantage notre fonctionnement. Plusieurs sous-comités ont été mis en place lorsqu'un dossier ou un sujet nécessitait un travail plus approfondi au sein de notre Comité. Ces sous-comités réunissent plusieurs membres volontaires afin de cerner l'objectif à atteindre et d'effectuer un suivi efficace des dossiers. Un porte-parole est désigné pour chacun des sous-comités.

Il est important également de rappeler que la création du poste de coordonnatrice au cours de l'exercice précédent a fait une réelle différence. Avoir une coordonnatrice a permis d'instaurer une permanence auprès des usagers, de créer des liens entre nos membres bénévoles et les gestionnaires de l'établissement et de garantir un suivi plus rigoureux de nos actions.

Enfin, les liens avec les équipes du CHU Sainte-Justine ont été encore renforcés. Le CDU a su développer une forte collaboration avec la Commissaire aux plaintes ainsi qu'avec l'agente de liaison à la Direction Qualité et Performance. La possibilité pour notre Comité de siéger au CA du CHUSJ-CHUM nous a aussi permis de comprendre encore davantage les réalités et les enjeux auxquels l'établissement doit faire face, et d'apporter des réponses adaptées aux préoccupations des usagers. Le point culminant de cette saine collaboration a été ce grand moment du déménagement des patients vers les nouveaux locaux du BUS (Bâtiment des Unités Spécialisées), événement majeur pour l'établissement ainsi que pour les conditions de vie de nos patients et auquel le CDU a pleinement participé.

À la veille de la fin de mon second mandat, je dresse un bilan empreint de satisfaction, de reconnaissance et de confiance. De satisfaction, face à l'immensité du travail accompli durant ces dernières années. De reconnaissance, envers toutes les personnes qui ont contribué à ces formidables avancées. Et enfin, de confiance en l'avenir, pour la personne qui me succédera au poste de Président(e) à la suite de notre prochaine Assemblée Générale, et qui continuera à mener cette incroyable aventure humaine permettant à nos patients et à leurs familles de bénéficier d'une écoute et d'un soutien constants grâce à l'implication de nos membres, sensibles, dévoués et engagés.

Je leur souhaite à tous le meilleur pour un hôpital toujours plus humain.

Josée Veillette
Présidente du Comité des usagers
du CHU Sainte-Justine

3. Priorités et réalisations de l'année écoulée

En 2016–2017, le CDU a concentré ses efforts sur les priorités suivantes :

Le CDU a élaboré un tableau de recommandations répertoriant les dossiers jugés prioritaires pour l'année 2016–2017, en réponse aux exigences du Ministère. En effet, celui-ci a ajouté au mandat des CDUs la tâche d'identifier les priorités et les enjeux les plus importants pour les usagers et de les transmettre à la Direction de l'établissement afin que cette dernière puisse en assurer le suivi. Les enjeux soulevés par le Comité sont basés sur les suggestions concrètes des membres du CDU, sur l'étude de la documentation disponible (guide du patient), sur l'analyse des sondages réalisés auprès de la clientèle ainsi que sur le suivi des assistances apportées tout au long de l'année auprès des usagers.

Ce tableau de recommandations fait l'objet d'un suivi statutaire et détaillé avec l'agente de liaison, afin d'assurer leur prise en compte et la recherche de solutions adéquates et adaptées face aux propositions d'améliorations évoquées.

Le CDU y a émis des recommandations/demandes suivant différents thèmes, dans un contexte particulier de déménagement des patients vers le nouveau BUS. Voici quelques-uns de ces thèmes :

BUS :
- garantir la mise en place d'aménagements assurant des conditions d'accueil optimales pour les usagers
- disposer d'espace d'allaitement dans toutes les aires d'attente
- disposer d'une aire d'alimentation suffisante et mettre à la disposition des usagers un nombre suffisant de fontaines d'eau
- pouvoir entendre les appels des rendez-vous à l'intercom de partout dans les salles d'attente
- offrir un petit environnement adapté aux enfants recevant des gavages

Bâtiments existants :
- aménager une aire dédiée aux besoins spéciaux (toilette handicapé, espace pour les gavages, etc.)
- disposer d'au moins une salle de toilette clairement identifiée, accessible aux patients devant rester couchés
- offrir des vestiaires dédiés aux familles qui viennent en ambulatoire

Salle familiale offerte par l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald :
- aménager une salle familiale « Ronald McDonald » grâce à l'importante contribution financière octroyée par l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald, afin d'offrir un espace de repos aux parents à l'intérieur de l'hôpital, avec notamment des douches accessibles à tous ainsi que des possibilités de repos et même de couchage pour le second parent ou encore des services tels que buanderie, coin-cuisine ou salon

Hôtellerie Cachou (situé dans l'existant) :
- améliorer la gestion et la surveillance de l'hôtellerie Cachou
- augmenter le nombre de chambres

Plus spécifiquement concernant le volet « alimentation » au sein de l'existant :
- disposer de chaises hautes à la cafétéria
- offrir des produits s'adressant à la clientèle des tout-petits
- offrir plus de produits santé en général
- offrir un service de nourriture la nuit
- améliorer la signalisation de la cafétéria

De façon globale au sein de l'hôpital :
- améliorer la gestion des rendez-vous avec un système informatisé, homogène et plus efficace, permettant également de signaler les patients

quand leur tour arrive et facilitant une gestion plus efficiente du « temps perdu » pour les patients et leur famille

Pour un meilleur accès au CDU :

— disposer d'un bureau pour le CDU situé proche des services centraux et davantage accessible pour les usagers, permettant une plus grande visibilité et garantissant le respect de la confidentialité des échanges

(voir l'annexe 2 pour le document complet des recommandations, ainsi que l'état d'avancement de chacun des dossiers à la date du 31 mars 2017)

Plusieurs actions significatives et réalisations ont ponctué l'année 2016–2017 :

Gouvernance

Un important travail de structuration a été mené en matière de gouvernance ; les règlements du CDU ont été revisités pour un fonctionnement optimal de l'entité. Chaque membre du CDU a été invité à compléter un formulaire de vérification de ses antécédents judiciaires afin de respecter le règlement en vigueur. Le positionnement du rôle de chacun des membres a été redéfini avec notamment la mise en place de rencontres spécifiques pour l'exécutif du CDU. Un calendrier des rencontres de cet exécutif — désigné sous le nom de « Comité des officiers » — a été instauré. Le calendrier des rencontres régulières du CDU a également été modifié afin de mieux s'adapter aux disponibilités de ses membres.

Sur le plan budgétaire, un protocole de trésorerie a été mis en place afin de prioriser les dépenses du CDU, avec la distinction entre trois cas de figure : 1. les projets portés par le CDU, 2. les projets soutenus par le CDU et portés par d'autres services partenaires et 3. les projets portés directement par l'établissement. Bénéficiant de ce nouvel outil, les membres du CDU se sont ainsi appropriés encore davantage le contenu du cadre de référence en distinguant encore plus clairement les dépenses admissibles des dépenses non admissibles.

Recrutement de nouveaux membres

Une démarche globale et significative a été lancée en matière de recrutement. Une procédure de recrutement a été instaurée, avec la rédaction d'une politique précise et détaillée et des démarches reliées, directement inspirée de la politique de recrutement du CDU–CHUM et adaptée aux réalités du CHUSJ. Un sous–comité dédié au recrutement a également été créé pour assurer un renouvellement des membres à la fois sur le court et sur le long terme. Certains membres du CDU présents depuis de nombreuses années vivaient des situations familiales lourdes ne leur permettant plus de poursuivre leurs engagements. Au total, cinq membres ont annoncé leur départ, et huit nouveaux membres ont été recrutés avec une parfaite intégration au sein de l'équipe initiale. Cette démarche de renouvellement de l'équipe s'est également inscrite dans un contexte de futur remplacement de la Présidence pour la prochaine année financière 2017–2018.

Structuration du fonctionnement du CDU

Afin de permettre une contribution optimale du CDU au sein de nombreux dossiers au bénéfice des usagers du CHUSJ, le CDU a mis en place un système de sous–comités — avec un porte–parole désigné pour chaque sous–comité, des objectifs et des attentes clairs pour permettre un suivi plus poussé sur certains dossiers ou certains sujets spécifiques. Notamment, un sous–comité CRME a été créé au sein du CDU, afin de collaborer de façon encore plus étroite et d'apporter un appui plus spécifique au Centre de réadaptation Marie–Enfant (CRME) qui ne compte pas encore à ce jour de comité de résidents.

Aussi, le CDU a fait appel à un conseiller–gestionnaire de projets, prêté par l'établissement, afin de l'aider dans la mise en place d'outils structurants pour la réalisation et le suivi des nombreux projets initiés et supportés par le CDU (tableaux de bord, etc.). Ce conseiller a également supporté la transition de la nouvelle ressource coordonnatrice arrivée en mars 2016.

Enfin, un espace membre sera désormais accessible sur le site web du Comité des usagers, afin de permettre à ses bénévoles d'échanger et de partager les informations liées aux différents dossiers (calendrier des réunions, compte–rendu des rencontres, etc.) afin de gagner en efficacité, en transparence et en réactivité.

Intérim de la coordonnatrice

En mars 2016, une démarche de recrutement avait permis de combler le poste nouvellement créé de coordonnatrice. La personne qui était jusqu'alors personne ressource pour le CDU en qualité d'adjointe administrative avait alors été affectée à un nouveau poste au sein de l'établissement, et un soutien pour toutes les tâches administratives avait été mis en place grâce au détachement pour quelques heures de l'assistante administrative de la Direction Qualité et Performance.

Puis dans un contexte spécifique de départ en congé de maternité de la coordonnatrice recrutée, un comité de sélection a été à nouveau constitué afin de permettre le recrutement d'une coordonnatrice par intérim, et d'assurer ainsi une continuité et une cohérence au regard des grandes avancées entreprises depuis 2016. Cette démarche de recrutement (description du profil recherché, préparation des entrevues, embauche) a été menée en collaboration étroite avec la direction des Ressources Humaines du CHUSJ et a débouché sur le recrutement d'une coordonnatrice par intérim à la mi-janvier 2017.

Accompagnement du déménagement du CHUSJ

Le CDU a accompagné le grand projet porté par l'hôpital pour l'année 2016-2017 pour le transfert vers les nouvelles installations du BUS. Le Comité a ainsi été sollicité en amont de ce projet avec plusieurs rencontres de consultation. Le CDU a également participé avec fierté à la journée de la « Grande traversée » en étant présent auprès des usagers dans les différents salons des parents lors du déménagement. Il a accompagné ce changement majeur et a contribué au succès de ce déplacement des infrastructures et des usagers, ce qui représentait un défi majeur pour l'institution. Il collabore également au post-partum en participant aux rencontres de réflexion sur les enjeux que représente la nouvelle cohabitation parents-patients dans les chambres du BUS.

Renforcement de la collaboration avec l'établissement

Les liens ont été renforcés avec l'établissement avec la mise en place de rencontres statutaires toutes les deux semaines avec l'agente de liaison permettant le suivi régulier des recommandations officielles du CDU déposées auprès du Ministère. La rencontre annuelle avec le Président-Directeur Général de l'établissement a également eu lieu en juin et a permis de bien cadrer les enjeux de l'institution. Un des membres du CDU siège au Conseil d'administration du CHUSJ-CHUM, au Comité Vigilance et qualité ainsi qu'au Comité Gouvernance et gestion des risques. Ceci permet au CDU d'être bien en lien avec les enjeux et les réalités de l'établissement.

De plus, la coordonnatrice du CDU assiste aux Interconnections, rencontres régulièrement organisées par la Direction de l'établissement, invitant les gestionnaires de services pour leur communiquer les grands changements et informations importantes reliés à la vie du CHUSJ. L'implication du CDU au sein du Comité interne de stationnement a également permis une reconnaissance du travail à titre bénévole de tous les membres du CDU, avec la gratuité du stationnement octroyée aux membres.

Action collective auprès du mouvement « Parents jusqu'au bout »

Les membres du Comité ont apporté leur appui au mouvement « Parents jusqu'au bout » dans leur démarche menée auprès du Ministère pour l'obtention d'une reconnaissance financière en tant que famille élevant un enfant présentant un handicap lourd, au même titre que le soutien financier reçu par les familles d'accueil. Cet appui s'est traduit par la rédaction d'une lettre de soutien adressée au ministre Barrette et le mouvement a obtenu gain de cause avec la mise en place d'une nouvelle mesure d'aide financière : « le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels » (SEHNSE), représentant un montant de 947 $ mensuel par famille et non imposable.

4a. Composition des membres

Numéro	Identité	Usager	Type de membre	Rôle
1	Josée Veillette	●		Présidente
2	Catherine Kozminski	●		Vice–Présidente entrante
3	Vicki Boutin	●		Trésorière
4	Linda Ounis	●	Membre entrant	Secrétaire
5	Marie–France Langlet	●		Membre régulier
6	Emilie Ouellette	●		Membre régulier
7	Marie–Chantal Ledoux	●		Membre régulier
8	Sophie De Smet	●		Membre régulier
9	Marie–Ève Tétrault	●	Membre entrant	Membre régulier
10	Steeve Mimeault	●	Membre entrant	Membre régulier
11	Catherine Martin	●	Membre entrant	Membre régulier
12	Marie–Michèle Roy	●	Membre entrant	Membre régulier
13	Ginette Mantha	●	Membre entrant	Membre régulier
14	Marc Labelle	●	Membre entrant	Membre régulier
15	Carole Lavoie	●	Membre entrant	Membre régulier
—	Heidi Tellier–Labrecque	●	Membre sortant	Vice–Présidente sortante
—	Manon Beaudry	●	Membre sortant	Membre régulier
—	Hilda Castro	●	Membre sortant	Membre régulier
—	Christine Mercier		Membre sortant	Membre régulier
—	Claudie Drapeau	●	Membre sortant	Membre régulier

4b. Portrait des membres

Josée Veillette

Catherine Kozminski

Vicki Boutin

Linda Ounis

Marie-France Langlet

Emilie Ouellette

Marie-Chantal Ledoux

Sophie De Smet

Marie-Ève Tétrault

Steeve Mimeault

Catherine Martin

Marie-Michèle Roy

Ginette Mantha

Marc Labelle

Carole Lavoie

5. Coordonnées

Fonction	Identité	Coordonnées	
Présidente	Josée Veillette	sperreault @qc.aira.com	812, rue Saint-Viateur Joliette, QC J6E 3C4
Personne-ressource	Aurélie Vigné	aurelie.vigne.hsj @sssss.gouv.qc.ca	CHUSJ 3175, côte Sainte-Catherine Local 8940 Montréal, QC H3T 1C5
Responsable-gestionnaire du dossier du CDU de l'établissement (agente de liaison)	Geneviève Parisien	genevieve_parisien@ ssss.gouv.qc.ca	CHUSJ 3175, côte Sainte-Catherine Local 8225 Montréal, QC H3T 1C5

6. Bilan des activités du Comité des usagers

Le mandat du CDU est composé de six ❻ fonctions :

1. Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations
2. Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement
3. Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers, ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts auprès de l'établissement ou de toute autre autorité compétente
4. Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter plainte auprès du Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services
5. S'assurer, le cas échéant, du bon fonctionnement de chacun des comités de résidents et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions
6. Évaluer, le cas échéant, l'efficacité de la mise en application des dispositions de l'article 209.0.1

Chaque année, le CDU actualise le plan stratégique triennal (2015–2018) qu'il a rédigé, et le plan d'action rattaché.

Le Comité des usagers s'est approprié et a intégré la nouvelle circulaire 2015–2019 du Ministère de la Santé et des Services sociaux émise le 18 juin 2015, et portant sur les paramètres budgétaires relatifs aux comités des usagers et aux comités de résidents ainsi que sur les attentes pour la préparation du rapport annuel, des annexes financières et des recommandations et suivi à formuler à l'établissement. Ainsi, sur le plan budgétaire, le CDU a veillé à ce que le surplus de 6 495 $ observé pour l'année financière 2015–2016 et affecté à titre exceptionnel pour l'année 2016–2017, soit dépensé aux regards des critères définis par la circulaire 2016–2021 portant sur les « Paramètres budgétaires relatifs aux comités des usagers et aux comités de résidents ».

En annexe du rapport financier complet qui sera transmis au Ministère de la santé et des services sociaux en septembre 2017, seront détaillées les informations justifiant la dépense du surplus, dans le respect des critères édictés au sein de la circulaire.

Aussi, afin de renforcer ses connaissances et de mener à bien ses missions pour servir au mieux les intérêts des usagers, un plan de formation a été défini pour les membres et la coordonnatrice :

- formation des membres sur le processus Agrément Canada par la Direction de la qualité de l'établissement
- formation s'adressant spécifiquement aux nouveaux membres (RPCU)
- formation « Plan d'action » pour les membres intéressés (RPCU)
- formation « Comment se servir des commentaires d'un usager ? » pour les membres intéressés (RPCU)
- formation de la coordonnatrice en matière de communication pour la maintenance et la mise à jour autonome du site internet du Comité des usagers

Bilan des activités 2016–2017 en lien avec les 6 fonctions du Comité des usagers

1. Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations :

- Élaboration d'un projet de livre illustré pour présenter les 12 droits des usagers, en collaboration avec les Éditions du CHU Sainte-Justine, projet qui s'échelonnera sur une durée de 2 à 3 ans.
- Participation du CDU aux Journées Portes Ouvertes organisées par le CHUSJ (12 et 13 novembre 2016) afin de mieux faire connaître le rôle du CDU, via la présence d'un kiosque d'information et la

distribution d'articles promotionnels à l'effigie du Comité des usagers.

- Poursuite de la contribution du Comité des usagers à la trousse d'accueil pour les nouveaux parents du CRME.
- Participation à la Semaine des usagers du 26 septembre au 2 octobre 2016, avec l'installation d'un kiosque d'information mais aussi une tournée organisée dans les chambres auprès des patients pour distribuer, à l'initiative du sous-comité de promotion, différents produits promotionnels et profiter de l'occasion pour recruter de nouveaux membres pour le CDU.
- Production d'un calendrier d'activités de l'établissement afin d'identifier les moments où le CDU pourrait bénéficier d'une tribune pour se faire connaître davantage auprès du personnel et des bénévoles.
- Poursuite de la diffusion ponctuelle des capsules vidéo projetées sur les écrans du CHUSJ et du CRME afin de présenter le rôle du Comité des usagers, les droits et les obligations des usagers.
- Création d'une page Facebook, afin de mieux faire connaître l'existence et le rôle du CDU.
- Présence le jour du déménagement auprès des patients, pour les renseigner, les accompagner dans cet événement important et marquant tant pour le personnel médical que pour les familles. Cette présence du CDU a permis d'échanger avec les parents, de les rassurer sur les conditions d'organisation de ce changement et de pouvoir recueillir leurs préoccupations et interrogations éventuelles quant aux nouvelles infrastructures. Ces échanges ont également permis au CDU de partager leur rôle d'accompagnement pour les familles.

2a. Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers :

- Implication des membres du CDU au sein de nombreux comités d'amélioration continue formés au sein de l'établissement pour promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers, avec une volonté de la part des membres d'être sollicités de plus en plus en amont au sujet des questionnements et des projets de l'établissement et de contribuer aux réalisations associées à ceux-ci.

Voir à l'annexe 4 la liste des comités auxquels le CDU est invité à participer au sein du CHUSJ.

- Réalisation de tableaux de planification journalière à l'attention des patients et de leurs familles, installés dans les chambres du bloc opératoire.
- Réalisation de couvertures pour nouveau-nés à l'effigie du Comité des usagers, à l'occasion des Journées du Kangourou organisées par le service de néonatalogie pour promouvoir cette méthode qui consiste à mettre le nourrisson peau à peau avec son parent.
- Réalisation de cartes à distribuer aux mères patientes à l'occasion de la fête des mères.
- Achat et distribution de sacs réutilisables accompagnés d'une carte de condoléances de la part du Comité des usagers, distribués au sein du service des soins palliatifs pour les familles endeuillées.
- Achat de cahiers et de crayons à colorier à l'effigie du CDU pour permettre aux parents présents dans les différents espaces d'attente de l'hôpital d'occuper le temps passé avec leurs enfants en attendant d'entrer en rendez-vous, de passer leurs examens ou encore de recevoir leurs soins.
- Contribution et support du Comité des usagers au projet lancé par l'hôpital : « Club des chefs », cours de cuisine accessibles aux enfants hospitalisés de 6 à 18 ans. Ces cours sont organisés toutes les deux semaines au sein de l'un des espaces de cafétéria de l'établissement, par le service de Promotion de la santé en collaboration avec le service alimentaire et la Direction de l'enseignement.
- Création d'un sous-comité reconnaissance pour valoriser plus largement les interventions faites auprès des usagers par l'ensemble des équipes et employés au sein de l'établissement, pour souligner les gestes simples mais significatifs favorisant l'humanisation des soins.
- Achat d'épinglettes qui seront utilisées dans le cadre d'un programme de reconnaissance en développement porté par le sous-comité reconnaissance du CDU. Ce programme visera à distinguer les membres du personnel médical, les agents administratifs, ou tout autre employé qui se sont démarqués dans leur approche auprès des patients.
- Lettre de reconnaissance pour souligner la qualité d'intervention d'un neurologue cité comme un exemple d'humanisation des soins dans un article diffusé dans les médias.
- Lettre de reconnaissance adressée à trois médecins qui se sont distingués tout particulièrement de par

leur humanité dans les soins prodigués et qui ont fait une différence auprès des patients.

- Lettre de remerciement adressée à l'établissement de l'hôpital pour avoir organisé une visite privilégiée pour les membres du CDU afin de leur permettre de visiter les nouveaux locaux du BUS.
- Intervention auprès des équipes de l'établissement à travers le témoignage de deux des membres du Comité des usagers rapportant les résultats des groupes focus organisés dans le cadre du Comité Sainte-Justine au futur.
- Visite des membres du CDU au CRME.
- Diffusion d'un appel à tous sur la page Facebook du CDU afin de récupérer 5 lecteurs DVD et une soixantaine de DVD au bénéfice des enfants du CRME.
- Visite du CDU au Manoir Ronald McDonald.
- Contribution à la rédaction de la brochure « Aider votre enfant inquiet lors d'une visite à l'hôpital », projet porté par la Clinique d'investigation neuro-cardiaque (CINC).
- Contribution du CDU afin de répertorier — à la demande du Ministère de la Santé et des Services sociaux — les projets d'amélioration continue qui ont été mis en place dans l'établissement.
- Participation au 3e Symposium du CINC.
- Participation au congrès annuel du RPCU 2017 (conférences et formations).

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

- Contribution significative du CDU dans l'élaboration du sondage « Expérience-patient pour l'ambulatoire au CRME ».
- Suivi du projet des bornes de sondages et des sondages sur iPads mobiles, afin de mener une large consultation auprès de l'ensemble des usagers, avec validation du questionnaire à diffuser.
- Organisation d'un sondage effectué auprès des usagers à l'occasion des fêtes de Noël.
- Partage des résultats du rapport annuel 2016-2017 du Bureau du Médecin Examinateur et du rapport annuel 2016-2017 du Commissaire aux plaintes.

3. Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels des usagers :

- Rédaction d'une lettre d'appui pour soutenir l'action entreprise par le regroupement « Parents jusqu'au bout » auprès du Ministère, afin d'obtenir une contrepartie financière pour les parents qui s'occupent de leurs enfants lourdement handicapés, au même titre que l'aide financière reçue par les familles d'accueil.
- Rédaction d'une lettre d'appui à la mise en place du comité se penchant sur une meilleure gestion de la douleur chez les patients pédiatriques.
- Rédaction d'une lettre d'appui afin de soutenir le projet de retenir les anesthésies localement en oncologie et non de les transférer dans le BUS. Cette lettre a permis de sensibiliser les gestionnaires et d'encourager des actions constructives pour mieux répondre aux différents besoins des patients et de leurs familles.
- Implication du CDU dans le dossier Optilab. Ce projet ministériel vise entre autres à créer un grand laboratoire biomédical optimisé qui centraliserait la majeure partie des analyses effectuées à la fois au CHUSJ et au CHUM dans les locaux du CHUM. Cette implication s'est traduite par une lettre au Ministère afin de faire entendre la voix des usagers sur ce projet. Le CDU a également travaillé en étroite collaboration avec l'établissement dans ses démarches menées auprès du Ministère pour sensibiliser aux possibles conséquences du projet et souligner l'importance de prendre en compte la spécificité du CHUSJ en tant qu'hôpital pédiatrique.
- Implication du CDU lors de l'inauguration officielle des nouveaux bâtiments du BUS le 7 novembre, avec notamment la participation de deux membres à une table ronde organisée sur le thème de l'humanisation des soins et du partenariat-patient aux côtés de médecins fortement impliqués dans cette démarche.
- Partage des préoccupations des membres à l'agente de liaison au sujet d'équipements contaminés (échangeur thermique) lors de leur fabrication et utilisés par l'hôpital en service de chirurgie cardiaque.
- Partage des préoccupations des membres à l'agente de liaison au sujet de la gestion des rendez-vous, pour faire avancer ce dossier d'intérêt pour tous les usagers, qui sera en tête des priorités du CDU lors de la prochaine année financière.

- Partage des préoccupations des membres à l'agente de liaison au sujet de la question des parents souhaitant assister à l'anesthésie de leur enfant et relance d'un groupe de travail portant sur le sujet.
- Partage des préoccupations des membres à l'agente de liaison au sujet de la question de la politique des chiens d'assistance mise en place par l'établissement en 2014, afin de modifier la politique au regard de son application sur le terrain et de permettre une meilleure communication de son existence auprès des usagers concernés.
- Partage des préoccupations des membres à l'agente de liaison au sujet de la question des difficultés rencontrées par les usagers au sein du Centre de jour, débouchant sur la création d'un comité de travail pour faire le bilan sur les problématiques actuelles, les actions entreprises et à entreprendre.
- Partage des préoccupations des membres à l'agente de liaison au sujet des services accessibles d'alimentation au sein de l'établissement, pour une offre saine et suffisante, de jour comme de nuit, dans les nouveaux locaux du BUS comme dans l'existant.
- Implication des membres du CDU au sein de nombreux comités d'amélioration continue formés au sein de l'établissement pour défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels des usagers, avec une volonté de la part des membres d'être sollicités de plus en plus en amont au sujet des questionnements et des projets de l'établissement et de contribuer aux réalisations associées à ceux-ci.

Voir à la annexe 4 la liste des comités auxquels le CDU est invité à participer au sein du CHUSJ.

- Consultation auprès des membres du Comité des usagers et présentation des propositions pour le choix du nouveau visuel Qualité et Performance.
- Avis du CDU transmis sur le projet de consentement à la recherche au CRME.
- Renouvellement des adhésions auprès du Conseil pour la protection des malades et du Regroupement Provincial des Comités d'usagers (RPCU).

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

- Mise à jour du tableau de suivi global et création d'un formulaire type pour recueillir les demandes formulées par les usagers.
- Nombre de demandes adressées au CDU par des usagers : 26 (en légère augmentation de 16 %, démontrant la visibilité croissante du CDU auprès des usagers).
- Nombre de demandes adressées au CDU par des professionnels de la santé : 10 (en légère baisse, de 24 % — cette diminution souligne la nécessité de continuer à se faire connaître auprès des gestionnaires de services et employés du CHUSJ qui constituent de véritables relais auprès des usagers et qui sont également concernés par les conditions d'amélioration possible au sein de l'institution).
- Nombre de demandes adressées au CDU par des comités d'usagers d'autres établissements : 1 (ce nombre est inchangé par rapport à l'an passé).
- Nombre de demandes de contributions financières pour des projets particuliers au sein de l'établissement : 6 (en baisse de moitié, à hauteur de 54 % — cette diminution est liée à une meilleure communication des conditions possibles de partenariat avec le CDU au regard de son cadre de référence et de la rédaction du protocole de trésorerie).

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

- Il n'existe pas, pour l'instant, de Comité des résidents au Centre de Réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine. Le Comité des usagers représente donc également les intérêts des résidents du CRME. De plus, un sous-comité CRME — représenté par l'un des membres du CDU dont l'enfant a été suivi au CRME — a été créé au sein du Comité des usagers pour mieux accompagner les besoins spécifiques liés à cette entité.
- Une rencontre par année est organisée avec les parents du CRME. Lors de cette rencontre, le Comité des usagers est invité à présenter son rôle et à assurer son soutien si requis. En juin 2016, la Présidente ainsi que la coordonnatrice ont ainsi présenté le CDU aux parents qui étaient présents.

6. Évaluer, le cas échéant, l'efficacité de la mesure mise en place en application des dispositions de l'article 209.0.1 de la « Loi sur les services de santé et les services sociaux » :

— Le Comité des usagers a fait le bilan du plan d'action qu'il s'était fixé, en comparant les objectifs initialement définis et les actions qu'il a concrètement réalisées et mises en place. Ce bilan s'avère particulièrement positif, avec de nombreuses réalisations et avancées qui ont élevé son niveau d'intervention auprès des usagers et la qualité de sa collaboration avec l'établissement.

— La création d'outils tels qu'un tableau de suivi et un formulaire d'accueil des demandes d'usagers (par téléphone, courriel ou autre) a permis de renforcer le suivi rigoureux des demandes adressées au Comité des usagers, facilitant l'identification des différentes causes de consultation et d'assistance et permettant d'ajuster les objectifs du Comité au sein de son plan d'action ainsi qu'au sein du tableau des recommandations prioritaires adressé à l'établissement.

7. Tenue des rencontres

Le nombre de réunions du Comité des usagers — incluant l'assemblée générale annuelle — s'élève à 9.

Le taux de participation aux réunions du Comité est de 65 %.

Le Comité des Officiers, nouvellement constitué, s'est quant à lui réuni 8 fois.

En parallèle, les membres du Comité des usagers tiennent régulièrement des rencontres dans le cadre des sous-comités constitués pour le suivi de dossiers spécifiques. De plus, l'établissement faisant de plus en plus de demandes pour avoir une représentation du Comité des usagers sur tous ses comités ou ses projets d'amélioration, certains membres du CDU assistent à de nombreuses rencontres tenues par l'établissement.

Voir détails à l'annexe 4.

8. Collaboration avec les autres acteurs du régime d'examen des plaintes

L'année 2016–2017 a vu le départ à la retraite en avril 2016 de la personne jusqu'alors Commissaire aux plaintes. M^me^ Pascale Valois a ainsi succédé à M^me^ Dominique Beaulieu. Il est à noter l'implication de la Présidente du CDU dans le processus de sélection de la nouvelle Commissaire aux plaintes.

M. Michel Lemay, jusqu'alors agent de liaison au sein de l'établissement pour le CDU, a également pris sa retraite et a été remplacé par M^me^ Geneviève Parisien.

Une collaboration étroite a été instaurée avec la nouvelle Commissaire aux plaintes, avec la validation du rôle et du mandat de chacune des entités dans la chaîne du processus de traitement d'une plainte ou d'une demande d'assistance. Cette validation s'est faite dans le cadre d'une rencontre conjointe avec M^me^ Pascale Valois et M^me^ Geneviève Parisien, et sur la base des méthodes présentées lors du congrès du RPCU 2016. Il est à noter que la Commissaire aux plaintes et l'agente de liaison assistent à toutes les réunions mensuelles du Comité des usagers.

De plus, des réunions statutaires et fort appréciées ont été mises en place de façon régulière avec M^me^ Geneviève Parisien, à la fois avec la Présidente du Comité des usagers mais également avec la coordonnatrice, afin de garantir un suivi rigoureux des dossiers en cours et des recommandations officielles émises par le CDU.

9. Réalisations et projets prévus pour l'année financière 2017–2018

Pour la prochaine année financière, le CDU se fixe les perspectives d'action suivantes :

Fonctionnement du CDU

- Mettre à jour le plan stratégique en vigueur afin d'actualiser les orientations et les priorités du CDU au regard des actions réalisées et des nouveaux défis et projets à entreprendre.
- Amorcer la rédaction d'un nouveau plan stratégique sur trois ans, pour la période 2018–2021.
- Formaliser un plan de communication afin de continuer à renforcer la visibilité du CDU, pour présenter les activités du Comité des usagers au personnel, aux gestionnaires, aux groupes professionnels et aux bénévoles de l'établissement.
- Mettre en place de nouvelles procédures budgétaires, avec notamment la réalisation d'un budget prévisionnel.
- Continuer de maintenir un lien étroit avec la Commissaire aux plaintes et avec la Direction de la Qualité et de la Performance.
- Renforcer davantage la collaboration avec le service des bénévoles du CHUSJ, pour optimiser des actions communes.
- Continuer d'offrir de la formation aux membres du CDU afin de pouvoir mieux répondre aux besoins des usagers.
- Continuer à participer aux rencontres de réseautage des Comités des usagers et du RPCU.
- Participer à titre de membre du jury au Salon de la Qualité et de l'Innovation organisé tous les deux ans par le CHUSJ.
- Continuer à suivre les projets novateurs initiés au sein de l'établissement (les Pôles d'excellence, le projet du Technopôle pour le CRME) dans la perspective de ce que ces projets peuvent apporter aux usagers.
- Mettre à jour le tableau d'implication des membres au regard de leur participation à des projets à titre individuel, ainsi que le tableau de leurs expériences respectives pour mieux les affecter aux différents comités organisés par le CHUSJ et sous-comités internes.
- Continuer à prendre en compte le contexte dans lequel évolue le CHUSJ, afin d'intervenir de façon pragmatique pour le meilleur intérêt des usagers.
- Mettre en œuvre les actions nécessaires pour augmenter la présence du CDU sur le terrain, au plus proche des usagers.
- Continuer à faire connaître le rôle du CDU auprès des usagers du CHUSJ.

Dossiers prioritaires

- Assurer un suivi rigoureux des actions à réaliser pour une gestion des rendez-vous plus efficace et efficiente.
- Finaliser la révision et l'application de la Politique des chiens guide ou d'assistance.
- Permettre l'avancement du dossier sur la présence des parents lors de l'anesthésie, avec une préparation avant, et après l'intervention, à mener auprès des parents, des enfants et du personnel médical.
- Permettre l'avancement du dossier du Centre de jour.
- Continuer le suivi du dossier Optilab en lien étroit avec l'établissement, afin de garantir une application des nouvelles directives dans le respect et la continuité de la qualité des soins apportés aux patients.
- Assurer un suivi constant des sous-comités mis en place en interne sur les dossiers en cours.
- Structurer et faire vivre un programme de reconnaissance cohérent et global afin de permettre aux usagers, par le biais du CDU, de reconnaître l'humanisation dans les soins apportés et dans l'approche

avec les usagers par l'ensemble des employés de l'établissement.

- Assurer un suivi des plans d'action reliés à l'accréditation Agrément Canada en prévision de son renouvellement.
- Adresser à la Direction de l'établissement et au CA du CHUSJ–CHUM les enjeux prioritaires au sujet des besoins collectifs des patients, au regard des informations recueillies via notamment les sondages iPads.
- Approfondir les actions du CDU liées à la sécurité des patients (ex : lavage des mains).
- Renforcer l'approche menée auprès du CRME pour approfondir la collaboration et intervenir auprès de leurs usagers.
- Faire de l'humanisation des soins une priorité pour le CDU et s'impliquer en conséquence dans les dossiers de l'institution (ex : Comité gestion de la douleur, Comité d'humanisation des soins intensifs, Table de réflexion stratégique du département de pédiatrie sur l'humanisation des soins et l'approche patient–partenaire).

Projets portés ou soutenus par le CDU

- Lancer le projet du Livre sur les 12 droits des usagers.
- Organiser la réalisation concrète du projet de sondage sur iPads à mener auprès des usagers au sein du CHUSJ et du CRME pour connaître leur satisfaction ou insatisfaction de leur expérience patient, via l'installation de bornes de sondages fixes ainsi que d'un processus de sollicitation des usagers au sein des différents services.
- Organiser la distribution des trousses de coloriage dans les différents espaces d'attente de l'établissement.
- Organiser les projets reliés au programme de reconnaissance.

10. Assistance et accompagnement effectués par le comité

Dans le cadre des assistances et accompagnements effectués auprès des usagers, le Comité des usagers a pu compter sur la collaboration de la Commissaire aux plaintes et de la Direction de la qualité et performance, ainsi que du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) de sa région.

Le nombre de demandes adressées au CDU par des usagers aura été de 26 en 2016–2017.

Voici des exemples de demandes d'usagers adressées au CDU :

Le Comité des usagers et les usagers

- Une usagère a contacté le Comité des usagers car elle souhaitait obtenir un rendez-vous auprès du Centre de prélèvements. Elle a effectué 5 tentatives, et a évoqué un délai d'attente en ligne de près de 45 minutes sans aboutir à aucune réponse. Le Commissariat aux plaintes a également été contacté par l'usagère. Une communication conjointe a été envoyée par courriel par le CDU et la Commissaire aux plaintes à l'attention de la gestionnaire de service afin de permettre un suivi de la demande.
- La maman d'une petite fille de 6 ans autiste a contacté le Comité pour demander à ce que le papa accompagne également leur fille lors d'une anesthésie programmée, ainsi qu'au moment du réveil. Des contacts ont été pris par le Comité avec le gastroentérologue, le chef du Bloc opératoire et l'anesthésiste. Tous ont donné leur accord. Le jour de l'anesthésie, l'équipe médicale a finalement jugé que la patiente était très calme, alors que le père montrait de son côté des signes d'anxiété. Pour le bien de la patiente et avec la compréhension des parents, le CDU a suivi la décision du personnel médical et est resté présent pour rassurer le papa.
- Une maman est allée à l'hôpital avec son enfant accompagné par son chien d'assistance. Un agent de sécurité lui a remis le dépliant de la nouvelle politique des chiens guides ou d'assistance en mentionnant qu'il était impératif pour cette usagère de respecter les informations contenues dans le dépliant sous peine de ne pas pouvoir entrer avec son chien. Un suivi a été fait par le Comité des usagers, qui a abouti à la réunion d'un groupe de travail pour une révision de la politique basée sur les réalités de son application sur le terrain.

Le Comité des usagers et plus !

1. Une présentation a été animée par la Présidente du CDU devant la délégation d'un groupe d'infirmières venues de Bruxelles, au sujet de l'humanisation des soins.
2. Une rencontre a eu lieu avec la coordonnatrice du CDU du CHUM.
3. Une entrevue avec l'agence en communication Syrus a été donnée par la Présidente du CDU, à la demande de la Direction de l'établissement et dans le cadre d'une consultation globale à l'échelle de l'hôpital. Il s'agissait de partager le rôle du Comité des usagers, l'expérience vécue en cancérologie et la manière dont communique le CDU avec l'établissement.

11. Conclusion

L'année 2016–2017 aura été pour notre CDU l'année de la structuration. En clarifiant notre organisation interne, en nous dotant d'outils de suivi rigoureux et en renouvelant et renforçant notre vie associative, nous avons su mettre en place les mécanismes pour répondre aux attentes du Ministère et atteindre les principaux objectifs fixés tout en restant à l'écoute de nos usagers.

Cette démarche structurante a été menée pour répondre à son objectif fondamental : permettre un fonctionnement optimal pour toujours mieux servir les intérêts des usagers. Dans l'année à venir, il s'agira de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour encore davantage aller à la rencontre de ces usagers, observer, comprendre et écouter leurs besoins, sur le terrain et les accompagner au mieux pour leur garantir les meilleures conditions d'accueil possibles, en collaborant toujours plus étroitement avec l'établissement et en menant des actions à la fois sur le plan individuel mais aussi sur le plan collectif.

Les projets portés directement par le Comité, à l'image du Livre sur les 12 droits ainsi que les sondages sur iPads, nous permettront de nous rapprocher encore davantage des usagers et de leurs préoccupations, de les inciter à transmettre leur avis, à faire valoir leur droit et à participer ainsi activement à l'amélioration constante de la qualité de leurs conditions de vie à l'hôpital.

Il s'agira également de continuer à suivre les conditions de vie dans les nouvelles installations du BUS, pour s'assurer d'une bonne cohabitation entre le personnel médical et les patients et leurs familles au sein de ces nouveaux bâtiments, tout en travaillant aux côtés de l'établissement au projet de modernisation de l'existant. Le tout dans un souci constant d'humanisation des soins pour et par tous.

Un autre des enjeux sera pour notre Comité de se doter d'une Vice-présidente et d'une Présidente qui sauront, dans un souci de continuité, prolonger le formidable travail accompli et aller toujours plus loin dans son engagement et son implication auprès des patients et de leurs familles au sein du CHU Sainte-Justine et du CRME. Il s'agira également pour le Comité de définir son nouveau plan stratégique pour les trois années à venir.

La prochaine année financière aura donc encore son lot de défis, mais notre Comité des usagers et les parents qui le composent auront toujours à cœur de s'engager pleinement et sincèrement dans la réalisation du mandat qui est le nôtre, auprès des usagers et de leurs familles.

Parce que les usagers sont au cœur de nos préoccupations.

Parce qu'il est important pour nous de continuer à « donner au suivant ».

Annexe 1a — Plan stratégique

LEADERS et ACTEURS INCONTOURNABLES AU NOM DES PATIENTS ET DE LEUR FAMILLE

C'est quoi ?

Le CDU est le gardien du respect des droits des usagers du CHU Sainte-Justine et ceux du CRME. Il représente l'enfant et sa famille et se fait leur porte parole.

1- Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations
2- Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers
3- Évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus
4- Défendre les droits et les intérêts collectifs ou individuels des usagers
5- Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte auprès du Commissaire local

Ses priorités

En connaissant parfaitement notre rôle, notre mandat et nos champs d'action

- Présenter le processus complet de recours des usagers aux membres du CDU – ce que nous pouvons faire et ce que nous ne pouvons pas faire
- Former les nouveaux membres du CDU (utiliser les services du RPCU)

En maitrisant les enjeux actuels de l'organisation et de la gouvernance du réseau

- Bien connaitre les enjeux actuels et futurs, les forces et les grands défis du CHUSJ et du CRME pour pouvoir intervenir au bon moment
- Participer plus activement au processus d'accréditation d'Agrément Canada afin de faire entendre la voix des usager
- Implanter des outils de suivi nous permettant d'encadrer les priorités d'action à privilégier
- Intégrer les enjeux financiers et humains dans nos priorités d'action

En participant activement aux grands et aux petits projets porteurs d'amélioration de la qualité et d'intégration des soins, des services, de l'enseignement et de la recherche centrés sur le patient et sa famille

- Mieux comprendre ce qu'est l'Humanisation des soins et les partenariats de soins
- Mandater officiellement les membres du CDU qui siègent déjà sur des comités à titre personnel

En s'impliquant activement dans l'analyse des sondages de satisfaction de la clientèle et dans le suivi des plans d'action des unités

- En participant activement à l'élaboration des sondages, des résultats et des plans d'action
- En assurant un suivi rigoureux des plans d'amélioration des enjeux collectifs
- En collaborant à adresser les enjeux spécifiques

En étant plus présent, sur le terrain pour mieux comprendre et observer

- Répertorier les expériences acquises de chacun des membres du CDU
- Identifier les unités où l'expérience est moindre et organiser des séances d'observation
- Inviter au CDU les unités moins connues des membres du CDU afin d'augmenter l'expertise
- Observer, analyser et cibler les enjeux prioritaires

Annexe 1a — Plan stratégique (suite)

LEADERS et ACTEURS INCONTOURNABLES AU NOM DES PATIENTS ET DE LEUR FAMILLE

En poursuivant notre collaboration avec la gestion de l'établissement et la commissaire aux plaintes

- Assurer l'intégration de toutes les demandes par un (1) seul gestionnaire de l'établissement
- Assurer une collaboration étroite avec la Commissaire aux plaintes
- S'impliquer dans les consultations significatives (Ste-Justine au Futur…)

En faisant connaître davantage l'existence du CDU, son rôle et ses réalisations auprès des patients, de leur famille, des employés, des bénévoles et de l'administration de l'établissement

- Mettre en place un comité de promotion
- Se doter d'outils de promotion
- Assurer une présence
- Diffuser de l'information sur les droits des usagers

En précisant davantage nos objectifs, nos outils de gouvernance et les moyens privilégiés pour rencontrer nos objectifs

- Mettre en place des outils de suivi du CDU
- Assurer un suivi rigoureux des engagements, des plans d'action et des priorités en lien avec les besoins des usagers et de leur famille

En assumant un leadership au nom des usagers et de leur famille auprès des membres du CA

- Accompagner et assister les usagers lorsqu'il s'adresse au CDU
- Définir clairement les priorités, les budgets alloués et les attentes du CDU
- Obtenir le consolidé des besoins des usagers dans les différents projets (Ste-Justine au futur, Agrément Canada…)
- Prendre des initiatives porteuses et innovatrices pour améliorer les conditions de vie et de soins des usagers
- Instaurer un programme de reconnaissance du CDU, au nom des patients, auprès du personnel de l'établissement en inventoriant les initiatives afin de souligner les gestes simples, mais significatifs favorisant l'humanisation des soins

Comment pouvons-nous s'unir et s'épauler pour les enfants, les mères, les familles ?

Le CHU Sainte-Justine
Comité des usagers
3175 Chemin Côte Ste-Catherine, bureau 8940
Montréal (Québec)
H3T 1C5
514 345-4931, poste 5902
http://www.usagerssaintejustine.com

Comité des usagers du CHU Sainte-Justine

CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant
Université de Montréal

COMITÉ DES USAGERS CHU SAINTE-JUSTINE

VISION DU CDU

ÊTRE DES LEADERS et des ACTEURS INCONTOURNABLES AU NOM DES PATIENTS ET DE LEUR FAMILLE

Être *considéré par les usagers comme* des leaders et par l'institution comme des acteurs incontournables représentant les patients et de leur famille

1. En connaissant parfaitement notre rôle, notre mandat et nos champs d'action;
2. En connaissant les enjeux actuels de l'organisation et de la gouvernance du réseau;
3. En participant activement aux grands et aux petits projets porteurs d'amélioration et d'intégration des soins, des services, de l'enseignement et de la recherche centrés sur le patient et sa famille;
4. En s'impliquant activement dans l'analyse des sondages de satisfaction de la clientèle et dans le suivi des plans d'action des unités;
5. En étant plus présent sur le terrain pour mieux comprendre et observer;
6. En poursuivant notre collaboration avec la gestion de l'établissement et la commissaire aux plaintes;
7. En faisant connaître davantage l'existence du CDU, son rôle et ses réalisations auprès des patients, de leur famille, des employés, des bénévoles et de l'administration de l'établissement;
8. En précisant davantage nos objectifs, nos outils de gouvernance et les moyens privilégiés pour rencontrer nos objectifs;
9. En assumant un leadership au nom des usagers et de leur famille auprès des membres du CA;

Ces orientations pourraient être déclinées par le biais des différentes actions que nous souhaitons réaliser (en s'inspirant de notre annexe jointe aux règlements du CDU) et en indiquant des échéanciers réalistes en fonction de notre implication et de nos disponibilités (à retenir : nous sommes des bénévoles engagés, mais occupés à des engagements professionnels).

Annexe 1b – Plan d'action 2016-2017 (suite)

ACTIONS	SUIVIS	R (retirer) M (maintenir) A (à faire)
1. En connaissant parfaitement notre rôle, notre mandat et nos champs d'action		
a) Présenter le processus complet de recours des usagers aux membres du CDU (distinguer ce qui peut ou non être fait)	- Partager les règles de fonctionnement avec les membres - Processus d'accompagnement des usagers consolidé suite aux informations obtenues lors du Congrès RPCU 2016, et partagé avec la Commissaire aux plaintes et la Directrice Qualité et performance (rencontre Julie Lacroix, Aurélie Vigné, Pascale Valois, Geneviève Parisien)	M R
b) Former les nouveaux membres du CDU (utiliser les services du RPCU)	- Programme de formations RPCU défini : *1 formation réalisée (« Nouveaux membres ») * 2 formations identifiées, à organiser (« Plan d'action » et « Utilisation des commentaires d'un usager »)	 R A
2. En maîtrisant les enjeux actuels de l'organisation et de la gouvernance du réseau		
a) Bien connaitre les enjeux actuels et futurs, les forces et les grands défis du CHUSJ et du CRME pour pouvoir intervenir au bon moment	- Participation de l'un des membres du Comité au CA du CHUSJ-CHUM et au Comité vigilance et risque - Rencontre annuellement avec le PDG de l'établissement (2016 : rencontre le 1er juin) - Participation de la coordonnatrice aux Interconnections - Consacrer davantage d'énergie pour le CRME : * un sous-comité CRME a été créé * une rencontre a été organisée au CRME (Marie-Michèle Roy, Aurélie Vigné) pour connaitre les enjeux et problématiques rencontrées et voir comment y contribuer * Mme St-Onge est venue présenter le projet du Technopôle * un appel à tous a été diffusé pour récolter des lecteurs DVD et DVD	M M M M R R R R
b) Participer plus activement au processus d'accréditation d'Agrément Canada afin de faire entendre la voix des usagers	- Participation de 3 membres lors des audits menés en décembre 2016 - Demander un suivi des plans d'action suite aux recommandations des auditeurs (contact Isabelle Olivier	R A
c) Implanter des outils de suivi nous permettant d'encadrer les priorités d'action à privilégier	- Mettre à jour le tableau de suivi des demandes des usagers afin d'identifier les tendances et les zones d'assistance - Création d'un formulaire type pour recueillir les demandes d'assistance des usagers	M R
d) Intégrer les enjeux financiers et humains dans nos priorités d'action	- Partager le protocole de trésorerie avec les membres	M

ACTIONS	SUIVIS	R (retirer) M (maintenir) A (à faire)
3. En participant activement aux grands et aux petits projets porteurs d'amélioration de la qualité et d'intégration des soins, des services, de l'enseignement et de la recherche centrés sur le patient et sa famille		
a) Mieux comprendre ce qu'est l'humanisation des soins et les partenariats de soins	- Mettre à jour le répertoire des projets d'amélioration continue mis en place dans l'établissement (démarche initiale à la demande du Ministère) - Présenter les résultats de la table Humanisation et partenariat (Marie-France Langlet)	M A
b) Mandater officiellement les membres du CDU qui siègent déjà sur des comités à titre personnel	- Mettre à jour la liste des membres impliqués dans différents projets	M
4. En s'impliquant activement dans l'analyse des sondages de satisfaction de la clientèle et dans le suivi des plans d'action des unités, tout en tenant compte de la réalité du CHUSJ		
a) En participant activement à l'élaboration des sondages, des résultats et des plans d'action	- Élaborer un sondage sur l'expérience patient pour l'utilisation des IPAD aux sorties de l'établissement (en cours) - Répertorier les sondages réalisés et les plans d'action en place pour les améliorations - Mettre en place des boîtes de sondage à différents emplacement stratégique de l'établissement	A A A
b) En assurant un suivi rigoureux des plans d'amélioration des enjeux collectifs	- Assurer une implication dans les suivis - Identifier les améliorations à faire sur le plan collectif (Optilab, St-Justine au Futur, code éthique, alimentation la nuit) - Faire un suivi des enjeux prioritaires avec Geneviève Parisien toutes les deux semaines (coordo) - Inviter Geneviève Parisien au CDU pour une présentation du suivi des enjeux prioritaires aux membres -	M M M M
c) En collaborant à adresser les enjeux spécifiques	- Identifier les enjeux plus spécifiques et s'assurer qu'un comité d'amélioration continu les prenne en charge (chiens d'assistance, présence anesthésie, Centre de jour)	

ACTIONS	SUIVIS	R (retirer) M (maintenir) A (à faire)
5. En étant plus présent, sur le terrain pour mieux comprendre les enjeux, les observer et agir		
a) Répertorier les expériences acquises de chacun des membres du CDU	- Mettre à jour le répertoire des expériences de chaque membre du CDU	M
b) Identifier les unités où l'expérience est moindre et organiser des séances d'observation	- Organiser des sessions d'observation dans différentes unités moins connues par les membres	A
c) Inviter au CDU les unités moins connues des membres du CDU afin d'augmenter l'expertise	- Invitation à envoyer en fonction du répertoire d'expériences des membres	A
d) Observer, analyser et cibler les enjeux prioritaires	- Présenter le CDU lors des réunions d'équipe des services, via une vidéo à réaliser	A
6. En poursuivant notre collaboration avec la gestion de l'établissement et la commissaire aux plaintes		
a) Assurer l'intégration de toutes les demandes par un (1) seul gestionnaire de l'établissement	- Geneviève Parisien, Directrice Qualité et Performance, s'est jointe au CDU en tant qu'agente de liaison au nom du CHUSJ	M
b) Assurer une collaboration étroite avec la Commissaire aux plaintes	- Pascale Valois, Commissaire aux plaintes, s'est jointe au CDU pour faire un suivi régulier de la réception des plaintes	M
c) S'impliquer dans les consultations significatives (Sainte-Justine au Futur…)	- Implication de plusieurs membres dans les différents grands projets du CHUSJ	M

ACTIONS	SUIVIS	F (retirer) M (maintenir) A (à faire)
7. En faisant connaître davantage l'existence du CDU, son rôle et ses réalisations auprès des patients, de leur famille, des employés, des bénévoles et de l'administration de l'établissement		
a) Mettre en place un comité de promotion	- Relancer le sous-comité promotion suite au bilan réalisé et aux nouvelles directions données pour le sous-comité	M
b) Se doter d'outils de promotion	- Page Facebook créée et animée par la coordonnatrice - Faire réviser les outils de promotion par le sous-comité	R A
c) Assurer une présence	- Organiser des tournées d'étage pour échanger avec les usagers et se faire connaitre (tournée d'étage pour les fêtes de fin d'année, présence lors du déménagement…)	M
d) Diffuser de l'information sur les droits des usagers	- Organiser des présentations auprès des usagers et du personnel de l'établissement - Réaliser une vidéo et la diffuser auprès des usagers - Éditer un livre sur les 12 droits des usagers (en cours)	A A M
8. En précisant davantage nos objectifs, nos outils de gouvernance et les moyens privilégiés pour rencontrer nos objectifs		
a) Mettre en place des outils de suivi du CDU	- Création et mise en place d'un Comité des officiers (exécutif) - Mettre à jour le plan stratégique et le plan annuel des actions prioritaires - Réflexion menée sur la gouvernance - Réflexion menée sur la relève des administrateurs - Rédaction des règles de vie et de fonctionnement du CDU - Révision de la politique de recrutement pour les nouveaux membres et mise en place d'une trousse d'accueil - Rédaction d'un protocole de trésorerie - Mise à jour du tableau de suivi des demandes d'assistance et création d'une fiche d'acceuil	M M R R R R R R
b) Assurer un suivi rigoureux des engagements, des plans d'action et des priorités en lien avec les besoins des usagers et de leur famille	- Mettre à jour, s'assurer du suivi et présenter le tableau des recommandations prioritaires à l'ensemble des membres du CDU afin de l'enrichir - Identifier des cibles d'intervention plus importantes pour le CDU (ex. : le Centre de jour, le CRME, les chiens d'assistance, le dossier des parents présent lors de l'anesthésie)	M M

ACTIONS	SUIVIS	F (retirer) M (maintenir) A (à faire)
9. En assumant un leadership au nom des usagers et de leur famille auprès des membres du CA		
a) Accompagner et assister les usagers lorsqu'ils s'adressent au CDU	-Bureau de la coordonnatrice installé dans un endroit plus personnalisé et confidentiel pour les usagers - Déménager le bureau tout près de la Commissaire aux plaintes suite au déménagement dans le BUS pour une meilleure visibilité et accessibilité pour les usagers (en cours – prévu pour juin 2017)	R M
b) Définir clairement les priorités, les budgets alloués et les attentes du CDU	- Faire le lien entre les priorités identifiées et le protocole de trésorerie proposé.	M
c) Obtenir le consolidé des besoins des usagers dans les différents projets (Sainte-Justine au futur, Agrément Canada…)	- Demander la liste des recommandations et des priorités dans les projets porteurs : * Ste-Justine au Futur * Agrément Canada	A
d) Prendre des initiatives porteuses et innovatrices pour améliorer les conditions de vie et de soins des usagers	- Identifier les initiatives à réaliser en lien avec les priorités du CDU (Optilab, gestion des rendez-vous) - Présenter ces initiatives aux membres du CA via le rapport annuel (évolution du graphisme)	M M
e) Instaurer un programme de reconnaissance du CDU, au nom des patients, auprès du personnel de l'établissement en inventoriant les initiatives afin de souligner les gestes simples, mais significatifs, favorisant l'humanisation des soins	- Transmettre une lettre de reconnaissance aux personnes significatives qui ont apporté une contribution soutenue dans l'humanisation des soins - Création d'un sous-comité reconnaissance pour définir le contenu du programme - Identifier des critères permettant de souligner la contribution plus individuelle reliée à des initiatives et à des gestes simples qui ont favorisé l'humanisation des soins.	M R A

- 1er bilan du plan stratégique le 1er décembre, présenté aux membres le 6 décembre 2016.
- 2e bilan le 18 avril, présenté aux membres le 2 mai 2017

PROPOSITION DE PLAN D'ACTION PRÉLIMINAIRE POUR 2017-2018

Plan d'action	Secteurs d'intervention et outils année 2017-2018
1. Cibler et adresser au CA les enjeux prioritaires quant aux besoins collectifs des patients	- Actions à mener à la lumière des résultats des sondages, des implications des membres, des plaintes, etc Exemples : coûts du stationnement, gestion des RV, sécurité (lavage des mains, médication…), modernisation de l'existant, etc
2- Rediriger les enjeux spécifiques pour qu'ils soient pris en charge par les gestionnaires concernés (partenariat / Qualité / PDGA)	a) Actions à mener à la lumière de l'implication des membres, de la consultation des usagers, du suivi du tableau des recommandations, etc b) Mettre en œuvre les moyens nécessaires pour encore davantage aller à la rencontre des usagers, observer, comprendre et écouter leurs besoins sur le terrain Exemples: Centre de jour, présence des parents lors de l'anesthésie, CRME, politique des chiens d'assistance, etc
3- Faire de l'humanisation une priorité pour le CDU et s'impliquer dans les dossiers de l'institution en conséquence ou au besoin démarrer ou s'impliquer dans des projets à notre mesure	a) Actions à mener à la lumière des recommandations de la Table Humanisation et partenariat (2017), le code d'éthique, les recommandations des équipes Exemples: gestion de la douleur, etc b) Par un programme de reconnaissance
4- Être vigilant quant au contexte dans lequel évolue le CHUSJ, incluant le CRME (politique, financier, etc) et réagir dans le meilleur intérêt des patients	Exemples : Optilab, coupures, déménagement, salle familiale du Manoir, modernisation de l'existant, frais d'hébergement
5- Faire connaître notre rôle auprès des usagers et des équipes	a) Actions pour présenter le rôle du CDU Exemples : Conférences, présentations publiques, diffusion d'une vidéo de présentation, etc B) Implication comme représentant des patients dans les consultations sur les enjeux collectifs (ex : règles de vie, services patients-famille, visuel Qualité-performance)
6- En garantissant les conditions d'actions adaptées au contexte d'intervention	Refaire un nouveau plan stratégique triennal à la fin de l'année 2017-2018

TABLEAU DE SUIVI DES RECOMMANDATIONS DU COMITÉ DES USAGERS DU CHU SAINTE-JUSTINE

RECOMMANDATIONS ÉMISES PAR LE CDU

No	Date	Nature	Recommandation	Explications	Statut d'avancement
1	2015-2016	**Services patients-familles**	**Salle familiale du Manoir Ronald McDonald**	Parmi les enjeux qui touchent le mode de vie de nos usagers dans le BUS, le CdU est fortement préoccupé par l'absence de douches accessibles pour toutes les familles qui manifesteraient le besoin d'en faire usage de même que l'absence d'un espace de repos pour le second parent qui ne peut dormir dans la chambre. La salle familiale avec la contribution importante de 500 000$ du Manoir Ronald McDonald répondrait parfaitement à ces deux (2) enjeux de grande importance. Cette nouvelle salle familiale pourrait être facilement accessible pour nos usagers (positionnée près de la jonction du BUS - la proximité est essentielle pour répondre à l'enjeu des douches). En plus d'offrir des douches propres et sécuritaires à nos usagers, elle offrirait également une salle de lazy-boys qui permet le repos du second parent de même que d'autres "facilités" qui sont toutes fort intéressantes pour nos usagers (buanderie, coin-cuisine, salon). Il nous semble que ce service est essentiel pour nos usagers et pour l'établissement. Nous sommes heureux de voir que ce dossier, en étroite collaboration avec le Manoir Ronald McDonald et l'établissement est en développement.	**En date du 27 mars 2017 : en cours,** il est convenu qu'une visite des lieux sera faite par le CDU pour préciser les besoins au regard des nouvelles installations au sein du BUS
2	2015-2016	**Services patients-familles**	**Aire spécialisée pour les besoins spéciaux dans l'existant**	À ce sujet, le CdU a émis une suggestion pour bonifier l'aile de services aux usagers qui accueillerait la salle familiale du manoir dans le bâtiment existant et modernisé. Puisque la clientèle de l'existant sera majoritairement la clientèle de l'ambulatoire et que ces usagers utiliseront davantage la salle familiale, l'occasion est belle pour imaginer cette aile de l'hôpital comme une aile dédiée aux services aux familles et dans cet espace on pourrait permettre une aire spécialisée pour les besoins spéciaux : une toilette pour handicapés, une table à langer pour adultes et un coin adapté pour l'entretien des gavages. Une seule salle de bain adaptée est prévue dans le BUS mais aucune dans l'existant n'est prévue.	**En date du 27 mars 2017 , en cours:** il est convenu qu'une visite des lieux sera faite par le CDU pour préciser les besoins au regard des nouvelles installations au sein du BUS
3	2015-2016	**Service patients-familles**	**BUS**	Avoir suffisamment de fontaines d'eau	**En date du 10 novembre 2016, réglé:** un nombre suffisant de fontaines a été installé
4				Améliorer le système de gestion des rendez-vous (se référer aux suggestions du CdU)	**En date du 21 février 2017**, **en cours:** le projet d'une centrale de rendez-vous unique est en cours d'élaboration avec des premières échéances fixées pour juin-septembre 2017.
5				Pouvoir entendre les appels de RV à l'intercom partout (même dans les toilettes)	**En date du 21 février 2017, en cours**: une discussion amène à réfléchir à l'idée d'envisager d'autres solutions alternatives, comme la pagette ou le texto sur le cellulaire

Annexe 2 — Tableau des recommandations 2016–2017 (suite)

6				Disposer d'espace d'allaitement dans toutes les aires d'attente	**En date du 27 mars 2017, en cours:** il est convenu que l'un des membres du CDU sera sollicitée pour participer au groupe de travail sur l'allaitement
7				Disposer d'une aire d'alimentation suffisante (pour le patient qui n'a pas le temps de traverser dans l'existant)	**En date du 21 mars, en cours**: les travaux sont en cours pour la réalisation d'un projet permettant aux parents de bénéficier d'un service de livraison dans les chambres
8				Offrir un petit environnement adapté aux enfants ayant des gavages (prises électriques, lavabos pour les rinçages)	**En date du 27 mars 2017, en cours:** il est précisé que la demande porte sur l'ensemble de l'existant
9	2015-2016	**Service patients-familles**	**Existant**	Disposer de chaises hautes à la cafétéria	**En date du 19 janvier 2017, en cours**: la vérification doit se faire pour la présence ou non de chaises hautes au sein de l'espace Casse-croûte
10				Offrir des produits en vente qui s'adressent à la clientèle des tout-petits : biscuits de riz, petits fruits coupés, lait maternisé en poudre	**En date du 27 mars 2017, en cours:** les membres précise leur demande, à savoir avoir un comptoir ou un système de distributeur avec des produits spécifiquement pour bébés
11				Offrir des produits santé en général	**En date du 27 mars 2017, en cours:** les membres précisent qu'il s'agirait de proposer également des produits santé dans les distributeurs
12				Offrir un service de nourriture la nuit (peut-être sous forme de distributrice mais avec une offre plus complète et beaucoup plus santé que l'offre actuelle)	**En date du 27 mars 2017, en cours:** le projet est en cours pour la livraison de jour, puis il s'agira de l'étendre la nuit et au final de l'instaurer 24h/24h, avec des repas qui pourraient être disponibles dans les distributeurs pendant la période de transition
13				Améliorer la signalisation de la cafétéria, car les usagers ont l'impression que c'est uniquement pour le personnel	**En date du 21 février 2017, en cours**: il est proposé l'ajout d'un logo, symbole ou pictogramme à intégrer pour faciliter le repérage
14				Disposer au moins d'une salle de toilette clairement identifiée accessible aux patients devant rester couchés. Elle serait munie d'un lève personne pour déplacer les patients handicapés de tout âge et de tout poids. Le lève personne peut être mobile.	**En date du 27 mars 2017, en cours:** les membres précisent qu'il serait intéressant d'informer les usagers de l'existence de cet équipement
15				Améliorer la gestion et la surveillance de l'hôtellerie Cachou et si possible augmenter le nombre de chambres	**En date du 27 mars 2017, en cours**: le service des bénévoles a été contacté pour réfléchir à un projet d'accueil à l'entrée de Cachou
16				Offrir des vestiaires dédiés aux familles qui viennent en ambulatoire	**En date du 19 janvier 2017, en cours**: cet élément est encours d'évaluation.

Annexe 2 — Tableau des recommandations 2016–2017 (suite)

17	2015-2016	**Recommandation importante**	**Court terme : un bureau fermé pour le CdU et le partenariat patient - Moyen terme : un bureau accessible à tous, localisé au 1er étage et pouvant accueillir les usagers**	La recommandation principale de l'année 2015-2016 concerne le bureau du comité des usagers. Nous serions à même de réaliser notre mandat de façon plus efficiente et optimale si notre bureau était situé à proximité des services centraux, près du flux des usagers, idéalement dans un périmètre rapproché du bureau de la commissaire aux plaintes. Nous avons besoin de deux postes de travail, d'une petite table et de deux chaises pour recevoir des usagers. Nous avons eu le plaisir de recevoir la confirmation que la haute direction entend centraliser l'ensemble des services aux usagers au premier étage afin d'assurer une meilleure accessibilité. Le bureau du CdU y sera relocalisé à notre plus grande satisfaction. Toutefois ce projet ne sera pas en fonction à court terme. Le respect et la confidentialité des dossiers des usagers sont cruciaux. Nous avons donc besoin d'un bureau fermé dès maintenant. Il serait essentiel d'avoir un poste de travail supplémentaire pour permettre aux membres du comité ou à certains patients partenaires de venir y travailler. Par ailleurs, jusqu'à tout récemment, le CdU bénéficiait d'un espace de rangement à la DAMU pour ranger un kiosque, une télévision et des dizaines de boîtes de carton contenant beaucoup de matériel promotionnel. Le bureau actuel (au 8e étage dans les aires du département DQSR) fait maintenant office d'entrepôt. Étant trop petit pour accueillir le kiosque, ce dernier est actuellement entreposé dans le bureau de M. Michel Lemay, directeur qualité et risques. Nous aimerions également disposer à nouveau d'un petit espace de rangement.	**En date du 21 février 2017, en cours**: l'échéancier visé est le mois d'octobre 2017
18	2015-2016	**Recommandation importante**	**proximité du CdU et implication lors de la Grande traversée**	Le CdU considère essentiel d'être disponible et visible au moment du déménagement pour assister nos usagers dans cette période de grands bouleversements. Nous sommes conscients que beaucoup d'ajustements seront nécessaires et nous croyons que nous nous devons d'être présents sur le terrain pour réagir rapidement aux situations problématiques. Notre rôle de vigie sera plus important que jamais durant la grande traversée et nous nous devons d'être au rendez-vous à la rencontre des usagers. Nous souhaitons une collaboration positive et optimale qui contribuera au succès de cette importante traversée.	**En date du 21 février 2017, réglé:** le CDU a été impliqué lors des portes ouvertes ainsi que lors du déménagement

Annexe 3 — Rapport financier

Santé et Services sociaux Québec

ANNEXE - 3 - RAPPORT FINANCIER DES COMITÉS DES USAGERS
ACCOMPAGNANT LA CIRCULAIRE 2016-021 (03.01.53.01)

EXERCICE FINANCIER DE LA PÉRIODE DU : 1ER AVRIL 2016 AU 31 MARS 2017

Une fois ce rapport financier dûment complété, veuillez suivre les modalités indiquées dans l'ANNEXE 1 intitulée «Instructions générales des annexes accompagnant la circulaire 2016-021 ».

NOM DE L'ÉTABLISSEMENT :	CHU SAINTE-JUSTINE		
NUMÉRO DE PERMIS DE L'ÉTABLISSEMENT :			
SOLDE DE L'EXERCICE PRÉCÉDENT (Surplus / (Déficit), au début de l'exercice visé)		(a)	6 495 $
BUDGET TOTAL ALLOUÉ PAR L'ÉTABLISSEMENT AU COMITÉ DES USAGERS (Au cours de l'exercice visé)		(b)	81 000 $
TOTAL DES REVENUS (a)+(b) = (c)		(c)	87 495 $
DONS (Lorsqu'un don est destiné spécifiquement à un CU, l'établissement doit rendre la totalité de ce montant disponible au CU concerné sans amputer son financement annuel).			

1. DÉPENSES GÉNÉRALES		
Soutien professionnel		6 149 $
Fournitures de bureau (papeterie, photocopies, etc.)		134 $
Publication de documents du comité		143 $
Communications interurbain		0 $
Frais de recrutement		401 $
Formations des membres du comité		184 $
Colloques, congrès, conférer		3 924 $
Frais de déplacement, hébergement		9 968 $
Frais postaux		0 $
Allocation personne-ressour		44 181 $
Abonnements revues et jour		528 $
Cotisation à un regroupement représentant les comités d'usagers		397 $
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		

2.A - DÉPENSES SPÉCIFIQUES RELIÉES AU MANDAT DU COMITÉ DES USAGERS DU CENTRE INTÉGRÉ		
REPRÉSENTATION		
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		
COORDINATION		
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		
HARMONISATION		
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		

Annexe 3 — Rapport financier (suite)

2.B - DÉPENSES SPÉCIFIQUES RELIÉES AU MANDAT DU COMITÉ DES USAGERS OU DE RÉSIDENTS		
RENSEIGNER SUR LES DROITS ET OBLIGATIONS		
Publications (dépliants, lettres d'information, etc.)		575 $
Activités d'information auprès des usagers et des proches		783 $
Déplacement, hébergement		0 $
Matériel de promotion (précisez ci-dessous)		
Précisez :	Articles promotionels l'effigie du CDU	1 000 $
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
PROMOUVOIR L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES CONDITIONS DE VIE		
Publications (dépliants, lettres d'information, etc.)		0 $
Activités d'information auprès des usagers et des proches		4 200 $
Matériel de promotion (précisez ci-dessous)		
Précisez :	Articles promotionels l'effigie du CDU	13 942 $
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		
Précisez :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
ÉVALUER LE DEGRÉ DE SATISFACTION DES USAGERS		
Activités d'évaluation de la satisfaction des usagers		0 $
Outils d'évaluation (élaboration d'un questionnaire, sondage, etc.)		890 $
Honoraires professionnels		0 $
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
DÉFENDRE LES DROITS ET LES INTÉRÊTS COLLECTIFS OU INDIVIDUELS		
Activités de promotion sur la défense des droits		0 $
Honoraires professionnels		94 $
Autres (précisez) :		0 $
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
ACCOMPAGNER ET ASSISTER DANS TOUTE DÉMARCHE LORS D'UNE PLAINTE		
Frais de déplacement		0 $
Honoraires professionnels		0 $
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		
Autres (précisez) :		

TOTAL DES DÉPENSES	(d)	87 495 $
SOLDE AU 31 MARS 20___ (Surplus / (Déficit), à la fin de l'exercice visé) (c)-(d)=(e) Le solde dans la case (e) représente le montant devant être récupéré par l'établissement	(e)	(0 $)

Annexe 4 — Liste des comités et sous-comités

Comités auxquels le CDU est invité à participer au sein du CHUSJ :

Comité Sainte-Justine au futur
Le projet a débuté en 2014, et visait à saisir le pouls des soignants sur leur vision d'un meilleur hôpital dans un futur à court et moyen termes. Le travail a rapidement pris la forme de groupes de discussions. Dr Haddad et Dr Payot, deux médecins particulièrement investis sur la question de l'humanisation des soins au sein de l'hôpital, ont rapidement impliqué des patients et leurs familles et récolté leurs suggestions, commentaires et témoignages. Les résultats de cette étude ont mené à une vision organisée autour de trois axes : « le partenariat », « la reconnaissance » et la notion de « tous des soignants ». Cette étude vise à une prise de conscience et est axée sur la relation entre patients, familles et soignants au sens large du terme. Le groupe souhaitant que cette vision soit endossée par le plus grand nombre a entrepris une série de présentations pour sensibiliser les équipes soignantes et tous les intervenants de l'hôpital.

Comité de stationnement
Le CDU a adressé à la direction générale, une préoccupation importante concernant le mode de fonctionnement en matière des coûts de stationnement pour les membres-bénévoles du CDU. Une révision des lignes directrices pour la gestion des gratuités du stationnement a été élaborée par la direction générale impliquant la gratuité du stationnement pour tous les bénévoles qui interviennent au sein de l'hôpital, dont les membres bénévoles du Comité des usagers. De plus, à la demande du CA, un comité de travail a été mandaté pour amorcer une réflexion et proposer au CA des orientations en matière d'accès et de tarification des stationnements au CHUM. La présidente du CDU a participé au comité de travail.

Comité services Patients-Familles
L'objectif de ce comité mis sur pieds par la PDGA du CHUSJ était de dresser l'inventaire des besoins en services pour les patients et leur famille dans le contexte du projet « Grandir en Santé ». Deux membres du CDU ont participé activement à ce comité. Un important travail d'échanges et de synthèse a été mené par ces membres désignés du CDU, qui ont ainsi regroupé les suggestions émises par le CDU, les éléments d'informations contenus dans le guide-patient remis par l'établissement aux familles, les informations récoltées grâce aux sondages auprès de la clientèle et les demandes d'assistance reçues par le CDU. À terme, ces membres ont procédé à la rédaction des priorités et des recommandations annuelles à présenter à la Direction de l'établissement.

Comité d'amélioration continue de chirurgie
L'objectif des travaux menés au sein de ce comité est de simplifier la gestion des soins et de rassurer les parents, en vue de faire diminuer l'anxiété du patient. La communication auprès des parents est une démarche importante, et il s'agit de sensibiliser l'établissement sur les meilleures façons d'annoncer aux parents les informations cruciales au sujet de l'état de santé de leurs enfants.

Comité de réflexion stratégique sur le positionnement du département de pédiatrie en matière d'humanisation des soins et de partenariat patient
Ce comité a été mis en place par le chef du département de pédiatrie, le Dr Jean-Yves Frappier. Il est constitué de plusieurs médecins représentant chaque service de la pédiatrie et d'un membre du Comité des usagers représentant les patients et leur famille.
Les objectifs de la réflexion commune sont de proposer des moyens pour :

- appuyer la valeur de l'humanisation des soins pour l'ensemble du département de pédiatrie,
- optimiser une culture du partenariat au sens large : interprofessionnelle et interpersonnelle au département de pédiatrie,
- poursuivre et optimiser la culture et les processus d'implication et d'intégration des patients et parents dans les multiples sphères du département de pédiatrie (clinique, enseignement, recherche, gestion, promotion de la santé).

Comité vigilance et qualité
Le Comité de vigilance et qualité CHUSJ-CHUM est un comité mandaté par le CA CHUSJ-CHUM. Ce comité assure le suivi des résultats et travaux de l'établissement ainsi que de la partie alliance avec le CHUM en matière de qualité, sécurité et risques.

Comité de gouvernance et de gestion des risques
La présidente du CDU est partie prenante de ce comité interne au CHUSJ. Le mandat de ce comité est de suivre les résultats et les principaux chantiers prioritaires afin d'assurer aux patients et à leur famille des soins sécuritaires, de qualité, tout en minimisant les risques. Les volets patients, employés et environnementaux sont abordés sur une base mensuelle.

Annexe 4 — Liste des comités et sous-comités (suite)

Comité d'amélioration continue programme de greffe de moelle osseuse

Ce comité a vu le jour en avril 2013 et son objectif est de renforcer une culture d'humanisation des soins et de partenariat de soins avec les familles dans le contexte du programme de greffes de moelle osseuse. Il est composé de professionnels de la santé du service d'oncologie et de deux parents d'enfants greffés, dont un parent membre du CDU. Au fil des ans, ce comité a revu toute la documentation présentée aux familles. Il a également offert des ateliers de sensibilisation au vécu des parents d'un enfant atteint de cancer à tous les intervenants de l'équipe d'oncologie. Bien que le comité soit en pause, le membre du CDU faisant partie de ce comité poursuit des activités de sensibilisation au sein du CHUSJ qui vont dans le sens des résultats des travaux de ce comité.

Comité refonte du code d'éthique

Au même titre que le comité « Sainte-Justine au futur », le comité destiné à la refonte du code d'éthique a pour vocation de disséminer cette vision au sein du CHUSJ. Il implique un groupe de discussion multidisciplinaire, et son objectif est d'identifier les valeurs importantes en matière d'éthique au sein de l'établissement. Le souhait est d'aboutir à une vision commune patients/soignants, dans une optique d'humanisation des soins.

Comité modernisation de l'existant

La Direction de l'établissement est venue présenter les enjeux de ce dossier au CDU, qui a été consulté sur cette question constituant un futur enjeu majeur pour l'hôpital.

Comité visuel Qualité et Performance

L'un des membres ainsi que la coordonnatrice ont participé à un comité de travail pour donner leur avis sur la réalisation d'un nouveau visuel pour la Direction de la qualité et de la performance, que l'établissement est tenu d'avoir au regard de son agrément. Les trois propositions de visuels issus des échanges au sein de ce comité de travail ont été présentées pour vote à l'ensemble des membres au cours de l'un des Comités des usagers.

Comités règles de vie

Il s'agissait de travailler à la refonte des règles de vie au sein de chaque unité de l'hôpital.

Comité hôpital communicant

L'objectif de ce comité est de mettre en place une plateforme de communication permettant des échanges entre les équipes médicales, les patients et l'établissement. Plusieurs sujets ont été identifiés, la première thématique abordée sera le diabète.

Comité de direction du Centre de formation patients-familles

Le projet de Centre de formation patients-familles a été initié par la Dre Christine Boutin, directrice de la formation et de l'enseignement au CHUSJ. Il s'agit d'un centre du savoir qui réunit des experts formateurs issus de différents milieux et dont la structure favorise l'accessibilité à la formation pour les patients et leur famille. Le but est de diffuser et mettre en valeur la formation existante. L'objectif est également d'offrir des ressources virtuelles de même qu'un lieu physique adéquat. Certains champs seront visés pour développer des projets au sein de ce centre : l'hémato-oncologie, le CIREN, les cathéters centraux, le bloc opératoire et les cours de cuisine entre autres sont à l'étude en ce sens.

Comité allaitement enseignement aux familles

Le Comité allaitement maternel — accompagnement et enseignement aux familles a comme mandat principal l'amélioration de l'information à l'attention des familles, transmise au CHUSJ à travers les interventions verbales, écrites et électroniques. Il vise à favoriser la promotion de l'allaitement au sein des différentes unités de l'hôpital, à encourager l'emplacement de salles d'allaitement et ainsi à faire du CHUSJ un environnement favorable à l'allaitement maternel.

Comité Centre de jour

A l'initiative du Comité des usagers et de l'agente de liaison ayant reçu de nombreux témoignages de parents préoccupés par les conditions d'intervention au sein du Centre de jour, un comité a été mis en place. Des échanges entre les principaux interlocuteurs ont permis d'aborder les problématiques et insatisfactions, d'identifier les dysfonctionnements et de présenter des premières pistes de réflexion sur de possibles améliorations. Ce dossier constituera l'une des priorités du CDU pour la prochaine année financière.

Comité gestion de la douleur

L'objectif de ce comité est de réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour réduire la douleur et de s'assurer du confort des usagers (surtout la clientèle pédiatrique) lors des procédures. Il s'agit de maximiser la prise en charge du patient et de pouvoir se doter d'une politique institutionnelle sur cette question.

Annexe 4 — Liste des comités et sous-comités (suite)

Comité interdisciplinaire d'approbation des nouveaux documents

Le Comité interdisciplinaire d'approbation du matériel destiné à la clientèle vise notamment à créer les conditions permettant au CHU Sainte-Justine de procurer à sa clientèle de l'information et de la formation à jour, compréhensible, pertinente, utile et validée. Entre autres, le Comité évalue mensuellement le matériel soumis par le personnel de l'hôpital pour approbation. C'est dans ce cadre que le CDU est appelé à collaborer afin d'amener une analyse « patient » du matériel soumis.

Sous-comités formés au sein du CDU pour un suivi plus détaillé de certains dossiers :

Sous-comité promotion

Constitué pour l'organisation des activités de promotion du Comité des usagers, ce comité a notamment travaillé sur les activités à l'occasion du temps des fêtes (réalisations et remises de bas de Noël — rencontres des usagers dans les chambres de différentes unités). Après une année de fonctionnement du comité de promotion, un bilan a été réalisé afin d'identifier les forces et les actions d'amélioration qui permettront au Comité de promotion un fonctionnement optimal. Le mandat a ainsi été redéfini sur la base de nouveaux principes directeurs (une meilleure transmission de l'information, une entente sur les attentes de chacun des membres participant, une redéfinition du rôle de la coordonnatrice dans le fonctionnement du comité, l'établissement d'objectifs clairs et précis, et le choix d'un nombre limité de sujets prioritaires par année).

Sous-comité satisfaction de la clientèle

Le mandat de ce sous-comité était de déterminer et de rédiger un questionnaire d'évaluation de l'expérience patient dans le cadre du projet des sondages sur iPads pour les usagers, mené en collaboration avec les services de l'établissement. Les iPads ont été achetés ⑤ et le comité travaille à la validation et à l'intégration du questionnaire qui sera soumis aux usagers lors de la prochaine année financière afin d'évaluer la satisfaction des usagers suite à leur expérience patient au CHUSJ.

Sous-comité recrutement

Un sous-comité a été mis en place au sein du CDU pour permettre le recrutement de nouveaux membres, afin de renforcer l'équipe de membres-bénévoles et au regard du départ annoncé d'anciens membres. Le comité travaille sur les procédures concrètes de recrutement ainsi que sur les outils à mettre en œuvre, sur la base d'une nouvelle politique inspirée de celle appliquée au sein du CDU-CHUM.

Sous-comité sélection — remplacement de congé de maternité de la coordonnatrice

Un comité de sélection a été créé afin de travailler sur le processus de recrutement de la coordonnatrice par intérim, remplaçant la coordonnatrice durant son congé de maternité. Le comité a préparé le profil du poste, réceptionné les candidatures et fait passer les entretiens en collaboration avec la direction des ressources humaines de l'hôpital.

Sous-comité CRME

Un sous-comité a été créé pour se pencher plus précisément sur les questions reliées au Centre de Réadaptation Marie-Enfant qui ne bénéficie pas de l'existence d'un Comité de résidents. Une première visite de ce comité a été effectuée pour permettre à son porte-parole ainsi qu'à la coordonnatrice par intérim de prendre connaissance des locaux et de mieux comprendre les enjeux de cette entité reliée à l'établissement

Sous-comité Livre pour enfants

Afin de mener à bien ce projet ambitieux, le Comité a décidé de créer un sous-comité travaillant sur le concept du projet, en collaboration étroite avec les Éditions du CHU Sainte-Justine. Le sous-comité a pris également en charge la rédaction des histoires qui seront contenues dans ce livre, et coordonnera les étapes de graphisme et de mise en page qui seront réalisées par les Éditions Sainte-Justine. Il s'agit d'un projet planifié sur 2 à 3 années.

Sous-comité reconnaissance

Le CDU a décidé de créer un comité de travail pour réfléchir à la mise en place d'un programme global de reconnaissance qui permettrait de mettre en avant certaines personnes qui se seraient démarquées de par leurs qualités humaines auprès des usagers. Le comité travaillera sur les différentes formes que prendront ce programme (lettres de reconnaissance accompagnées d'épinglettes, portraits sur Facebook, etc.). Une façon positive et stimulante du CDU de reconnaître le travail exceptionnel du personnel du CHUSJ.

COMITÉ DES USAGERS
CHU SAINTE-JUSTINE

CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université de Montréal

Comité des usagers du CHUSJ
comitedesusagers.hsj@ssss.gouv.qc.ca
514 345-4931 poste 5920