

Vers la numérisation des données en santé

P. 6



Santé
et services
sociaux

Congrès 2018 :
programme préliminaire
11

Journée nationale
de l'audition
18

Le projet
Biblio-Aidants
20

Vers la numérisation des données en santé

P. 6

Santé
et services
sociaux

SOMMAIRE

- 03** Message du président

- 04** Actualités RPCU

- 06** Vers la numérisation des données en santé

- 11** Congrès RPCU 2018

- 17** Bien comprendre la parole dans le bruit

- 18** Journée nationale de l'audition du Québec

- 20** Le projet Biblio-Aidants pour les proches aidants

- 22** Making an informed decision!

- 23** Les brèves

JOURNAL DU RPCU

Éditeur

Regroupement provincial des comités des usagers

Directeur de la publication

Richard Rancourt

Rédaction

Elaine Gagnon, Claude Ménard, Richard Rancourt,
Pierre Vallée.

Photos

Claude Guillet, iStock, Shutterstock.

Graphisme

QGD inc.

Impression

Impart Litho

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISSN 2291-5338 (Imprimé)
ISSN 2291-5346 (PDF en ligne)

Tirage

1000 exemplaires

Distribution

Les comités des usagers et de résidents membres du RPCU reçoivent gratuitement un exemplaire du *Journal du RPCU*.

L'équipe du RPCU

Richard Rancourt, directeur des communications
Madeleine De Sà Vilas,
directrice de l'administration et des formations
Claire Jolicœur, secrétaire

Adresse

Regroupement provincial des comités des usagers
C.P. 60563, succursale Sainte-Catherine Est
Montréal (Québec) H1V 3T8
Téléphone : 514 436-3744
Télécopieur : 514 439-1658
www.rpcu.qc.ca
info@rpcu.qc.ca

Publié trois fois par année, le *Journal du RPCU* est un bulletin de liaison destiné aux comités des usagers et de résidents des établissements de santé et de services sociaux du Québec. Son contenu vise le transfert d'informations et de connaissances en vue de promouvoir les droits des usagers et de favoriser l'apprentissage des fonctions légales des membres des comités des usagers et de résidents. Les auteurs des articles publiés dans le *Journal du RPCU* conservent l'entière responsabilité de leurs opinions. Toute reproduction est autorisée à condition de mentionner la source et les auteurs le cas échéant.

communications@rpcu.qc.ca



Prendre une décision éclairée!



« Confronté à une décision difficile, on peut se retrouver comme un cerf devant les phares d'une voiture : hébété et incapable de choisir une direction ».

– Chantal Tranchemontagne

Lors de toute démarche de prise de décision, plusieurs questions peuvent être soulevées. Par exemple, une situation dérangement peut-elle avoir un effet sur notre résistance au changement? La peur de perdre beaucoup, d'affronter pire, la peur de se tromper, de faire une erreur ou d'entacher son image peut-elle avoir un impact sur une prise de décision?

Selon Sylvie Labelle « une décision, c'est un processus comprenant une phase exploratoire, d'incubation et une mise en pratique ». Pour chacune de ces phases, quel temps doit-on y accorder? Comment peut-on confronter nos choix, se poser les bonnes questions, identifier les considérants ainsi que tempérer son enthousiasme? Autre aspect : est-ce plus important d'envisager l'avenir à court terme que d'envisager les impacts positifs à long terme?

Ne pas prendre une décision, est-ce aussi prendre une décision? Selon Monie Turcotte, plus la décision a de répercussions sur une organisation, plus l'ensemble du processus doit faire son chemin. « Il faut laisser la résolution mûrir, une fois prise, pour s'assurer qu'on prendra vraiment la bonne décision ».

Pour Herbert Simon, récipiendaire du prix Nobel d'économie, « la profusion d'informations engendre une pauvreté de l'attention ». Plusieurs diront qu'il s'agit de demander les détails nécessaires lorsque l'organisation en a besoin. Pour d'autres, il est important de ne pas rester sur des perceptions en imaginant des scénarios, mais de valider directement avec les personnes concernées ou sinon chercher l'information précise. De plus, il ne faut pas se laisser trop influencer par les insécurités ou le niveau de prise de risque. Dans une telle situation, si la majorité, sinon l'unanimité, des membres est en faveur d'une résolution, il y a de bonne chance que ce soit la bonne décision à prendre. Rien n'empêche qu'il y aura toujours certaines personnes qui continueront de se poser des questions à savoir si ce fut ou non une bonne décision.

Lorsqu'une décision est prise, il est important de savoir lâcher prise. Il ne faut pas se blâmer, ni les autres, ni revenir inutilement sur le sujet. La solidarité témoigne de l'engagement de tous et de toutes.

Un sage m'a déjà fait part : lorsqu'on prend des décisions, on gagne en assurance, en expérience ainsi qu'en richesse humaine. Ça permet de mettre en perspective les « risques » qu'on peut voir partout, tout en nous faisant réaliser que l'inconnu n'est pas nécessairement mauvais et ne constitue pas un obstacle infranchissable.

Comme membres d'un comité des usagers, d'un comité de résidents ou d'un conseil d'administration, nous n'avons pas à nous retrouver comme un cerf devant les phares d'une voiture : hébété et incapable de choisir une direction!

Claude Ménard

Place au directeur

Pour la majorité d'entre vous, vous avez sans doute été informés que M. Pierre Blain n'est plus à l'emploi du RPCU depuis le 18 janvier dernier.

Les membres du conseil d'administration du RPCU tiennent à remercier sincèrement M. Blain pour son implication et pour l'ensemble de sa contribution, tant pour l'organisation que pour les membres du Regroupement.

En conformité avec les orientations de l'organisation, un processus a été enclenché afin de combler le poste vacant. Le président et les deux vice-présidents ont proposé des suites lors de la réunion du comité exécutif tenue le 9 février dernier. Les membres du conseil d'administration en assureront le suivi lors de la séance du 9 mars. Soyez assurés que nous vous tiendrons informés des prochaines décisions.

Entretemps, si vous avez des besoins, n'hésitez pas à communiquer avec M^{me} Madeleine De Sà Vilas au bureau du RPCU au 514 436-3744. Pour toute autre information, contacter M. Claude Ménard, président, 514 816-9334.

Le RPCU poursuit ses activités. Nous sommes là pour vous!

Accessibilité aux services

Augmentation du nombre de médecins : une très bonne nouvelle!



Dans son bilan annuel sur les effectifs médicaux au Québec, le Collège des médecins nous informait que le Québec comptait 261 médecins en exercice de plus que l'an dernier. Du point de vue du RPCU, c'est une très bonne nouvelle pour l'accessibilité aux services d'un médecin de famille, l'une de nos grandes revendications. Les régions dans lesquelles les hausses

sont les plus marquées correspondent à des régions qui n'ont pas encore atteint la cible de 85 % fixée par le ministre de la Santé et des Services sociaux concernant le taux d'inscription à un médecin de famille. « On en déduit que les nouveaux médecins sont allés travailler là où les besoins en médecins de famille sont les plus criants », soulignait M. Mathieu Santerre, porte-parole par intérim du Regroupement.

Sécurité en résidences privées

Gicleurs dans les résidences privées pour aînés : le RPCU est satisfait de la bonification du programme d'aide financière



Le RPCU est satisfait de la bonification par le gouvernement du Québec du programme d'aide financière pour l'installation de systèmes de gicleurs dans les résidences privées pour aînés. L'annonce a été faite le 18 janvier par le ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Gaétan

Barrette, et par la ministre responsable des Aînés et de la Lutte contre l'intimidation, M^{me} Francine Charbonneau.

C'est une mesure positive pour les petites résidences qui sont souvent les plus abordables pour les personnes aînées. Rappelons le spectre des faillites des résidences privées, le changement de vocation des résidences et l'abandon des personnes aînées qui avait été invoqué lors de l'annonce du projet de règlement rendant obligatoire l'installation de gicleurs dans les résidences pour aînés.

Toutefois, il y a des propriétaires de grands ensembles qui font des profits importants et qui doivent payer leur juste part. Dans certains cas, des propriétaires essaient de refiler aux personnes aînées les augmentations à cause des gicleurs. Or, comme le gouvernement finance dorénavant une partie importante de l'installation des gicleurs, les propriétaires n'ont donc plus aucune raison de refiler cette dépense aux personnes aînées. Le RPCU entend d'ailleurs examiner les baux pour s'assurer qu'il n'y a pas d'augmentations indues.

Préoccupé par la qualité des soins et la sécurité des personnes aînées, le RPCU a fait de nombreuses représentations lors de consultations sur le resserrement du processus de certification

des résidences pour personnes âgées en soutenant que les personnes âgées ont toutes droit à la sécurité, sans égard à leur condition et quel que soit leur milieu de vie. Il apparaît logique et souhaitable que les normes devraient être les mêmes partout, tant dans les établissements privés que dans les établissements publics.

Projet intergénérationnel

L'escouade RPCU *Visitons nos aînés* : 20 capsules vidéos en ligne



Une escouade intergénérationnelle *Visitons nos aînés*, mise en place par le RPCU, a visité des personnes aînées au cours de l'année 2017 pour apprendre, à partir de leurs témoignages, comment briser l'isolement des personnes aînées.

Tournées à main levée au moyen d'un iPad, les vidéos produites illustrent le point de vue des personnes aînées elles-mêmes sur l'isolement et la solitude, et sur les moyens de contrer l'isolement. Que faites-vous pour sortir de votre isolement? Faites-vous des activités? Et, comme aîné, que conseillez-vous aux autres aînés pour briser leur isolement, notamment ceux qui vivent à domicile? Voilà des questions qui ont été posées à une vingtaine de personnes aînées de Montréal (avec un détour sur la Côte-Nord) vivant en CHSLD, en HLM, en résidences, et aussi auprès de personnes aînées qui sont ou ont été itinérantes, ainsi que d'intervenants et de membres de comités des usagers et de résidents.

Les 20 épisodes produits ont été diffusés quotidiennement sur Facebook du 18 au 31 janvier dernier, à raison de deux épisodes par jour. On peut voir toutes les vidéos sur le site Internet du RPCU. Notez qu'une playlist a été créée sur YouTube permettant de voir toutes les capsules les unes à la suite des autres.

Ce projet a été rendu possible avec le soutien financier d'Emploi et Développement social Canada. Le RPCU remercie les artisans ainsi que les personnes aînées et les intervenants qui ont rendu témoignage. Partagez!

Semaine des droits des usagers 2018

L'édition 2018 de la Semaine des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux se tiendra du 20 au 28 septembre 2018.

Thème : le droit à la confidentialité
www.rpcu.qc.ca/semaine

Bilan en santé et services sociaux

Bilan 2017 du RPCU en santé et services sociaux



Le RPCU a proposé aux médias d'information son propre bilan de l'année 2017, lequel est à la fois positif et négatif. Parmi les points positifs : le Carnet santé Québec, les investissements 630M \$ sur cinq ans en santé lors de la mise à jour

économique de novembre 2017, la Loi sur la maltraitance et l'installation de caméras de surveillance. En revanche, le RPCU constatait que les cibles pour l'accès à un médecin de famille dans certaines régions n'était pas atteintes et prenait acte du rapport négatif de la Protectrice du citoyen sur l'implantation de la réforme. Le RPCU déplorait de nouveau l'abolition du poste de Commissaire à la santé et la disparition du Forum des citoyens.

Cadre de référence

Une importante consultation menée par le RPCU

Le RPCU tient à souligner l'importance de la consultation menée par le Regroupement au sujet du nouveau cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents. Tous les présidents et toutes les présidentes des CUCI ont reçu le cadre de référence et ont été convoqués à une réunion de travail le 8 décembre dernier en présence de membres représentatifs de toutes les régions du Québec qui siègent au conseil d'administration du RPCU. Par conséquent, une large consultation a été réalisée pour connaître vos demandes et en fait part au ministère. Merci de votre contribution!



Candidatures pour les Prix RPCU de l'Excellence 2018

Date limite : 30 juin 2018

La période des mises en candidature pour les Prix RPCU de l'Excellence est ouverte. La date limite pour présenter une candidature est le 30 juin 2018. Le RPCU décerne chaque année les Prix de l'Excellence pour souligner le travail accompli par les comités des usagers et de résidents dans quatre catégories : information, promotion, défense et accompagnement. Les Prix seront remis le 18 octobre 2018 lors du congrès du RPCU.

Pour de plus amples renseignements sur les Prix RPCU de l'Excellence : www.rpcu.qc.ca/prix.

Formulaire de mise en candidature : voir page 21

Forum sur le harcèlement sexuel


Les usagers recommandent des mesures pour le réseau de la santé



Au lendemain du *Forum sur les agressions et le harcèlement sexuels*, le RPCU se désolait de l'absence de mesures spécifiques pour le réseau québécois de la santé et des services sociaux, tout en appuyant totalement les principes de l'action gouvernementale dans ce dossier.

« Les agressions et le harcèlement sexuels existent aussi dans le réseau de la santé et des services sociaux. Nous en avons prévenu le gouvernement il y a quelques mois, notamment concernant les personnes atteintes de déficience intellectuelle ou en milieu d'hébergement. De nombreuses victimes souffrent en silence dans le réseau », explique M. Claude Ménard, président du RPCU.

Selon le registre des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et services de santé au Québec, on dénombrait plus de 13 000 cas d'abus, d'agressions, de harcèlement et d'intimidation en 2015-2016, dont un nombre indéterminé à caractère sexuel. Le registre dénombre par ailleurs 123 événements de type « Relation sexuelle en milieu d'hébergement ».



Vers la numérisation des données en santé

Par Pierre Vallée

Pierre Vallée exerce le métier de journaliste depuis maintenant plus de vingt ans. Il collabore de façon régulière aux cahiers spéciaux du quotidien *Le Devoir* et à l'occasion à certains dossiers spéciaux du *Journal Les Affaires*. Avant de se tourner vers le journalisme, il a travaillé dans les domaines du théâtre, du spectacle et du cinéma.

En créant le Carnet santé Québec, à l'usage des patients, le ministère de la Santé et des Services sociaux vient de faire un pas de plus dans la numérisation et l'accessibilité des données médicales. « Le citoyen a le droit de s'informer et de se renseigner sur l'état de sa santé, souligne Gaétan Barrette, ministre de la Santé. À cet égard, le Carnet santé Québec est un outil qui permettra au citoyen une meilleure prise de possession de sa santé. »



Mais le Carnet santé Québec n'est pas le seul ni le premier dossier médical informatisé. Avant d'aller plus loin dans le fonctionnement actuel et à venir du Carnet santé Québec, il serait bon de rappeler quels sont les autres dossiers médicaux ou autres outils informatiques présentement disponibles pour les professionnels ainsi que pour les usagers.

D'abord, il y a le Dossier clinique informatisé (DCI). Il s'agit d'un dossier informatique local puisqu'il est logé sur les serveurs de l'établissement médical où est traité le patient. Il contient tous les renseignements consignés par les cliniciens de cet établissement lors des consultations, traitements et hospitalisations d'un patient. L'accès aux renseignements est limité aux cliniciens et aux équipes soignantes de l'établissement en question.

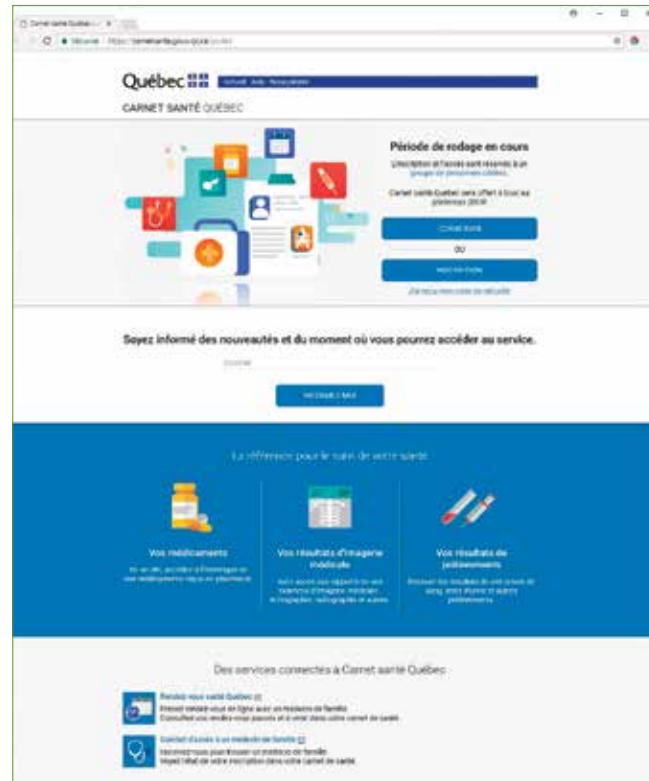
Le Dossier médical électronique (DMÉ) est aussi un dossier informatique local, car il est tenu par un médecin soit dans son bureau ou dans la clinique où il travaille. Il contient tous les renseignements consignés par le médecin au sujet d'un de ses patients. L'accès aux renseignements est limité à ce médecin et à son équipe soignante, si ce médecin en dispose d'une.

Dans les deux cas, le DCI comme le DMÉ sont des dossiers médicaux en tout point conformes aux dossiers médicaux sur support papier. En tout temps, l'utilisateur peut consulter son DCI ou son DMÉ, en obtenir une copie s'il en fait la demande, et même autoriser un tiers à le consulter.

Le Dossier santé Québec (DSQ) est un dossier médical informatique déployé à l'échelle du Québec. Par contre, le DSQ n'est pas un dossier médical complet, comme le sont les DCI et DMÉ, car il ne contient que certains renseignements, soit la liste des médicaments obtenus dans les pharmacies qui sont branchées au DSQ, les ordonnances prescrites en format électronique, les résultats des analyses de laboratoire effectuées dans un établissement public au Québec et les résultats des examens d'imagerie médicale effectués dans un établissement public au Québec. Se rajouteront ensuite la liste des médicaments prescrits dans un établissement de santé au Québec, les résultats des analyses de laboratoire effectuées en laboratoire privé au Québec, les résultats d'examens d'imagerie médicale effectués dans une clinique privée de radiologie au Québec, et la liste des vaccins reçus au Québec. On envisage aussi d'y inclure les sommaires d'hospitalisation et les renseignements concernant les allergies et les intolérances.

Les personnes autorisées à consulter le DSQ sont les médecins, les infirmières, les pharmaciens, les sages-femmes, les archivistes médicaux, les biochimistes, les infirmières auxiliaires, les microbiologistes, les résidents et stagiaires en médecine et en pharmacie, ainsi que les personnes qui agissent en soutien technique auprès des médecins et pharmaciens. Ces personnes doivent au préalable obtenir un droit d'accès aux renseignements contenus dans le DSQ et la consultation n'est possible qu'à partir d'un poste informatique spécialement configuré pour se brancher au DSQ. L'accès aux renseignements diffère selon le professionnel de la santé. Un usager peut refuser que ses données médicales personnelles figurent au DSQ.

Quant aux usagers, ils disposent maintenant de deux outils informatiques en ligne, soit le Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF), qui permet de mettre en contact un citoyen avec un médecin famille qui le prendra en charge et le Rendez-vous santé Québec, qui permet à un citoyen de prendre rendez-vous en ligne avec son médecin de famille ou, dans certains cas, avec un autre médecin de famille. Le Carnet santé Québec vient compléter cette offre en ligne.



Capture d'écran du Carnet santé Québec.

Le Carnet santé Québec

Le Carnet santé Québec est présentement en période de rodage et est offert aux résidents de Laval qui sont inscrits auprès d'un médecin de famille pratiquant dans une clinique médicale de Laval ainsi qu'aux patients d'un médecin de famille de la super-clinique de Québec Maclinique Lebourgneuf. Le ministère de la Santé et des Services sociaux prévoit l'offrir à l'ensemble des citoyens québécois dès le printemps 2018.

Pour le moment, le Carnet santé Québec n'est pas un dossier médical complet puisqu'il ne contient que trois types de renseignements, soit la liste des médicaments que l'utilisateur a reçus en pharmacie, les résultats des examens d'imagerie médicale et les résultats des prélèvements et tests de laboratoire. Pourquoi ces trois types de renseignements? « Nous avons retenu ces trois types de renseignements, explique le ministre Barrette, parce que ce sont des renseignements qui sont déjà numérisés, donc facilement accessibles. Au fur et à mesure que d'autres données médicales seront numérisées, on pourra alors les verser au Carnet santé Québec. »





L'accès au Carnet santé Québec est réservé aux usagers qui peuvent y accéder par Internet grâce à un numéro d'identification personnel (NIP) qui leur est remis au moment de leur inscription au Carnet santé Québec. « Les professionnels de la santé, poursuit Gaéтан Barrette, n'y auront pas accès et continueront d'utiliser les DCI, les DMÉ et le DSQ, comme ils le font présentement. »

Toute personne âgée de 14 et plus pourra s'inscrire au Carnet santé Québec et y avoir accès. Les personnes de moins de 14 ans verront leurs renseignements médicaux versés au Carnet santé Québec de leurs parents. Pour les personnes qui sont incapables de consulter leur Carnet santé Québec, pour des raisons juridiques ou médicales (mandat d'incapacité, curatelle publique, mineurs en Centre de protection de la jeunesse), est-ce que l'on songe à autoriser une tierce partie à accéder au Carnet santé Québec? Dans le cas d'un mandat d'incapacité, c'est le mandataire désigné qui légalement pourrait y accéder. « J'avoue que cette question pose problème pour les mineurs en Centre de protection de la jeunesse, tout comme pour les personnes sous curatelle publique, souligne le ministre Barrette. Nous n'avons pas encore trouvé la bonne réponse qui permettrait l'accès tout en protégeant la confidentialité de ces personnes. » Est-ce que les comités des usagers pourraient dans certains cas agir comme tierce partie? « Pas avec les lois actuelles sur l'accès à l'information et le partage de certains renseignements de santé, précise Gaéтан Barrette Au fond, les lois qui régissent les dossiers papiers sont les mêmes pour les dossiers informatisés. Il faudrait d'abord légiférer pour modifier les lois et l'on peut imaginer alors l'ampleur du débat. Je crois par contre que les comités des usagers ont un rôle important à jouer dans la promotion de l'usage du Carnet santé Québec auprès de leur clientèle respective. Quant aux personnes qui ont peu d'habilités informatiques ou qui souffrent de légers problèmes cognitifs, rien ne les empêchent de donner leur NIP à une personne de confiance dans leur entourage. »

Questions d'éthique

Le Carnet santé Québec, tout comme n'importe quelles banques de données cliniques et médicales, soulève des questions éthiques. « La première est la confidentialité du patient dont les données cliniques et médicales se trouvent dans cette banque de données, avance René Villemure, éthicien. Et cela pose le problème de qui a accès à ces données. Si une tierce personne y a accès, cet accès doit être l'objet d'une autorisation claire de la part du patient. » Un problème que règle le Carnet santé Québec puisque seul l'utilisateur connaît son NIP.

Par contre, le Carnet santé Québec, toujours selon René Villemure, soulève une seconde question, et celle-ci est plus subtile. « Le Carnet santé Québec est une excellente idée et donner accès au citoyen à ses données médicales tombe sous le sens, poursuit-il. Mais le Carnet santé Québec peut aussi se révéler une arme à double tranchant. Ce ne sont pas tous les citoyens du Québec qui possèdent une littératie suffisante en santé et en médecine. L'on sait aujourd'hui que, dès qu'une personne a un bobo, le premier médecin consulté est souvent

le docteur Google. Et les informations que l'on peut trouver grâce à Google ne sont pas toutes de la même qualité, certaines sont même erronées, et cela peut mener un usager à faire une mauvaise interprétation des données qui se trouvent dans son Carnet santé Québec, ce qui peut conduire à un sentiment de fausse panique ou de fausse confiance. »



René Villemure lors du congrès du RPCU.

Photo : Claude Guillet

Un problème par contre dont le Carnet santé Québec tient compte. « On veut aussi que le Carnet santé Québec devienne un site où le citoyen peut s'informer, se renseigner et finalement s'instruire, précise le ministre Barrette. C'est pourquoi, éventuellement, le Carnet santé Québec comprendra des hyperliens menant à des informations de vulgarisation en santé. » Le portail Santé et mieux-être du gouvernement du Québec contient déjà certaines de ces informations de vulgarisation; d'autres seront spécifiquement créées pour le Carnet santé Québec.

Pour la suite des choses

Le Carnet santé Québec possède quelques fonctionnalités transactionnelles, puisque qu'il intègre le Guichet d'accès à un médecin de famille et Rendez-vous santé Québec. Une fois le Carnet santé Québec déployé à l'ensemble des citoyens, c'est par le Carnet santé Québec que ces derniers accéderont à ces services.

Mais est-ce que le Carnet santé Québec pourrait devenir encore plus transactionnel? Par exemple, est-ce qu'un diabétique pourrait y consigner son taux de glycémie quotidien? Et aujourd'hui, à l'ère des objets connectés, il est possible de lire les signes vitaux d'une personne en temps réel et transférer cette information sur un téléphone intelligent ou un ordinateur. Le Carnet santé Québec pourrait-il aussi servir à consigner ce type d'information? « C'est exactement là où l'on veut aller, précise Gaéтан Barrette. Et même un peu plus loin car on aimerait que le patient puisse aussi y ajouter des notes. » Informations et notes ainsi consignées pourraient ensuite être consultées par le médecin traitant si ce dernier obtient la permission et le NIP du patient.



Est-il possible d'aller plus loin encore? Ne pourrait-on pas fusionner les dossiers médicaux informatisés qu'utilisent les professionnels de la santé, comme le DCI, DMÉ et le DSQ avec le Carnet santé Québec et ainsi n'avoir qu'un seul dossier médical informatisé par usager, accessible par le patient grâce à son NIP et par le personnel soignant via un code d'accès? « Absolument, confirme le ministre Barrette. Cette idée est dans nos cartons. Évidemment, ce n'est pas pour demain car il reste beaucoup de travail à faire avant d'en arriver là. Mais, ultimement, c'est l'objectif. »

Et qui aura accès à cette banque de mégadonnées? L'accès sera-t-il universel? « Non, il ne sera pas universel, précise Gaétan Barrette. Nous n'avons pas encore arrêté notre choix sur qui pourra accéder ou non à la banque de mégadonnées, mais il y aura des règles qui seront mises en place ainsi qu'une forme d'autorisation. L'accès aux mégadonnées sera contrôlé. »

Et René Villemure d'y rajouter son grain de sel éthique. « L'accès et l'utilisation de cette banque de mégadonnées ne doivent pas avoir comme finalité les affaires mais plutôt le bien commun. »

L'intelligence artificielle

D'abord, qu'est-ce l'intelligence artificielle? L'intelligence artificielle est le terme qui désigne la capacité d'une machine (à la base un ordinateur) à apprendre et, grâce à cet apprentissage, à prendre seule des décisions. Elle repose sur la notion d'apprentissage profond (deep learning) où la machine est exposée à un nombre incalculable de données, d'où la nécessité des banques de mégadonnées. De plus, pour trouver les données pertinentes dans ces immenses banques, on se sert de la technique du forage de données (data mining). Le forage de données se fait grâce aux algorithmes (une formule mathématique qui simplifie et réduit le nombre d'opérations de calcul effectuées par l'ordinateur) qui guident les robots informatiques (des serveurs) dans la recherche des données pertinentes. L'exemple le plus probant de l'intelligence artificielle est l'automobile qui se conduit elle-même.

Les personnes qui profiteront sans doute le plus de cette banque de mégadonnées en santé sont les chercheurs et les entrepreneurs qui aujourd'hui œuvrent dans le domaine de l'intelligence artificielle et des technologies de la santé. « L'arrivée de cette banque de mégadonnées est une excellente nouvelle pour nous, souligne Frank Béraud, directeur général de Montréal InVivo, la grappe industrielle des sciences de la vie et des technologies de la santé, car nous la réclamions maintenant depuis plusieurs années. L'absence de pareille banque de mégadonnées était un frein au développement de l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé. »

Les possibilités offertes par l'intelligence artificielle dans le domaine des sciences de la vie et des technologies de la santé sont multiples; certaines sont encore inconnues car c'est la recherche à venir qui les découvrira. « L'application la plus évidente maintenant de l'intelligence artificielle en sciences de la vie et technologies de la santé est le domaine de l'imagerie médicale, en particulier dans le développement d'outils diagnostiques, explique Frank Béraud. Mais l'intelligence artificielle est aussi un outil dans la compréhension du fonctionnement moléculaire, ce qui favorisera la découverte de nouveaux médicaments. L'intelligence artificielle peut aussi contribuer au développement d'une médecine de précision, basée sur des données génétiques. Elle peut même servir à améliorer le continuum de soins. » Cette multitude de possibilités est la raison pour laquelle Frank Béraud souhaite que cette banque de mégadonnées en santé soit la plus vaste et la plus variée possible.



Photo : Claude Guillet

Le ministre Gaétan Barrette lors du congrès du RPCU.

Banque de mégadonnées

Le ministre Gaétan Barrette a aussi promis la création d'une banque exhaustive de données en santé. Cette banque de mégadonnées devrait entrer en fonction d'ici deux ans. « Avant de mettre en place cette banque, souligne le ministre Barrette, il faut d'abord numériser les données en santé qui ne sont pas encore numérisées. C'est la raison pour laquelle on se donne deux ans avant de rendre la banque de mégadonnées opérationnelle. »

Et d'où proviendront ces données? « Principalement, les données proviendront des établissements de santé, des cliniques médicales et des cabinets de médecin, précise Gaétan Barrette, car ce sont dans ces lieux où se trouvent les données cliniques. » Il existe aussi d'autres données sur la santé à la RAMQ, au ministère lui-même et à l'INESSS. Pour le moment aucune décision n'a été prise à savoir si ces autres données feront partie ou non de la banque de mégadonnées promise par le ministre.

Et quelle sera la nature des mégadonnées que l'on trouvera dans cette banque exhaustive? Auront-elles subi un premier traitement? « Non, précise le ministre Barrette, ce ne seront que des données brutes, donc granulaires. » Et afin de d'assurer de la confidentialité des mégadonnées, elles seront toutes anonymisées. Personne ne pourra en aucun cas établir un lien entre une donnée et l'individu dont provient cette donnée. Une condition essentielle selon l'éthicien René Villemure.





Le positionnement du Québec

Présentement, le Québec est très bien positionné sur la scène mondiale dans le domaine de l'intelligence artificielle, grâce notamment à l'expertise que l'on trouve dans la région métropolitaine. Yoshua Bengio, professeur au Département d'informatique et de recherche opérationnelle à l'Université de Montréal et directeur de l'Institut des algorithmes d'apprentissage de Montréal (MILA) est une sommité internationale en intelligence artificielle. L'Université de Montréal et l'Université McGill peuvent compter sur un bassin de plus de 250 chercheurs et doctorants directement impliqués en intelligence artificielle. Il s'agit de la plus grande concentration d'universitaires au monde. De plus, l'Institut de valorisation des données (IVADO), dirigé aussi par Yoshua Bengio, est un centre de collaboration qui fait le lien entre les universitaires et les entrepreneurs. Plusieurs entreprises oeuvrent déjà à Montréal dans le domaine de l'intelligence artificielle et on dénombre plus de 2 500 entreprises en démarrage (startups). Cette masse critique fait en sorte que les grandes multinationales que sont Google, Microsoft et Facebook ont maintenant des antennes en intelligence artificielle à Montréal.

« Nous avons organisé en janvier dernier un forum sur l'intelligence artificielle, raconte Michel Leblanc, président et chef de la direction de la Chambre de commerce du Montréal métropolitain (CCMM). Nous nous attendions à 500 inscriptions, et nous en avons reçu 850, ce qui en fait le plus important forum de notre histoire. Parmi ces personnes, il y avait bien sûr les chercheurs et les entrepreneurs, mais les investisseurs y étaient aussi. Cela témoigne du dynamisme du secteur de l'intelligence artificielle dans le grand Montréal et surtout de sa mobilisation. La création de la banque de mégadonnées en santé vient contribuer à cette effervescence. »

Michel Leblanc affirme que l'écosystème en intelligence artificielle mis en place dans la région métropolitaine dispose maintenant de tous les outils nécessaires pour rayonner sur le plan international. « Nos deux plus grandes institutions dans le

domaine, soit MILA et IVADO, vont bientôt partager le même bâtiment et Montréal sera l'une des rares villes à avoir un lieu physique spécifiquement dédié au domaine de l'intelligence artificielle. »

À son avis, la création d'une banque de mégadonnées en santé est aussi une indication de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux d'une plus grande ouverture d'esprit quant à la collaboration entre le ministère, le milieu universitaire et surtout le milieu des affaires. Une ouverture d'esprit que souhaite et attend Frank Béraud de Montréal InVivo. « Nos entreprises en technologies de la santé ont toujours eu de la difficulté à obtenir la collaboration du ministère. Nombreuses sont celles qui doivent aller à l'extérieur du Québec pour développer une nouvelle technologie de la santé. Espérons que cette ouverture d'esprit se traduira par la possibilité pour nos entreprises en technologies de la santé de développer les nouvelles technologies au sein même de notre réseau de santé. »

La création de cette banque de mégadonnées en santé, selon Michel Leblanc, ne peut « que stimuler l'innovation en intelligence artificielle, ce qui par conséquent viendra stimuler l'économie. » Et Frank Béraud de conclure : « Si la banque de mégadonnées en santé représente une valeur pour les entreprises en sciences de la vie et en technologies de la santé, elle a aussi une valeur pour les patients eux-mêmes, puisque au final, ce sont eux qui vont bénéficier de ces nouvelles avancées dans le domaine de la santé. » ■

Offre de formations du RPCU www.rpcu.qc.ca/formations

Formations offertes par le RPCU durant toute l'année : Introduction aux fonctions des comités (formation de base) et formations spécialisées.

Pour demander une formation, contacter
M^{me} Madeleine De Sà Vilas, 514 436-3744,
formations@rpcu.qc.ca.

www.rpcu.qc.ca/congres

17 AU 19 OCTOBRE

CONGRÈS
RPCU 2018

De l'insatisfaction
à l'amélioration :
le rôle des comités

Programme préliminaire Congrès RPCU 2018

Du 17 au 19 octobre 2018 à l'Hôtel Le Concorde Québec

Le congrès RPCU est une occasion exceptionnelle d'apprentissage, de formation et de réseautage pendant trois jours, et un rendez-vous exaltant pour les membres des comités des usagers et de résidents de partout au Québec!

De l'insatisfaction à l'amélioration : le rôle des comités

Les comités des usagers et de résidents participent activement au processus de l'amélioration continue de la qualité des services : l'une de leurs fonctions légales est d'évaluer le degré de satisfaction des usagers au regard des services reçus. Ce sont eux qui reçoivent souvent les insatisfactions des usagers. Comment les comités peuvent-ils répondre aux insatisfactions des usagers?

Réservations hâtives

Tarif spécial Pour les inscriptions reçues et payées le ou avant le 31 mars 2018. Prix par personne. Taxes en sus. Prix valable pour les membres en règle du RPCU seulement.

450 \$

Réservation des chambres

Offre spéciale Prix par chambre, pour une nuit en occupation simple ou double. Taxes en sus.

145 \$

Conférences

Jeudi 18 octobre 2018

- Les insatisfactions des usagers : une question d'éthique
- La parole citoyenne et les enjeux prioritaires
- Aller plus loin dans la gestion des insatisfactions

Vendredi 19 octobre 2018

- Le Carnet santé Québec
- Consentement libre et éclairé : être bien informé
- Les insatisfactions pour améliorer la qualité des services
- Place au ministre de la Santé et des Services sociaux

L'offre du RPCU

- **17** ateliers de formation et **7** conférences
- **25** activités de formation
- Souper et soirée hommage : Prix RPCU de l'Excellence
- Plus de **500** congressistes chaque année
- Une offre de réseautage unique pour les membres des comités
- Des conférenciers de prestige

Regroupement provincial
des comités des **usagers**
Santé et services sociaux



18

Réservez votre place dès maintenant!

Politique d'annulation : des frais de 125 \$ (avant taxes) seront retenus pour toute annulation d'une inscription faite avant le 16 septembre 2018. Aucun remboursement ne sera octroyé pour toute annulation faite le ou après le 16 septembre 2018. Toute annulation doit être faite par écrit à l'adresse courrier@rpcu.qc.ca.

Un évènement annuel
incontournable pour les
membres des comités des
usagers et de résidents
du Québec!

Un congrès axé sur la formation

Les 2 choix des participants

Les participants au congrès 2018 du RPCU ont le choix d'un atelier parmi les neuf ateliers de la série A et le choix d'un atelier parmi les huit ateliers de la série B.

Ainsi, pour le congrès 2018 du RPCU, chaque participant a deux choix à faire, soit :

- un atelier (A)
Jeudi en matinée se poursuivant en après-midi
- un atelier (B)
Jeudi en fin d'après-midi

Les ateliers A

Les ateliers de la série A durent trois heures et sont offerts en 2 parties, soit 90 minutes en matinée et 90 minutes en après-midi. La première partie de l'atelier (en matinée) est principalement théorique et la seconde partie (en après-midi) est axée sur la pratique.

Jeudi 18 octobre 2018 – 180 minutes (en deux parties)
De 10 h 45 à 12 h 15 et de 14 h à 15 h 30

Liste des ateliers A

Choix d'un atelier par participant.

- A1** La gestion des insatisfactions : le modèle du RPCU*
- A2** La gestion des insatisfactions et les enjeux prioritaires
- A3** L'accompagnement aux plaintes auprès des clientèles particulières
- A4** L'accompagnement aux plaintes en centres jeunesse : le cadre légal et le rôle des comités
- A5** Le curateur public : le mandat d'inaptitude
- A6** Harcèlement et agressions : le rôle des comités
- A7** Introduction aux fonctions des comités
- A8** Comment défendre les droits des usagers
- A9** Comment gérer ses communications au sein de l'établissement

** English translation (minimum of 10 participants)*

Inscrivez-vous dès maintenant!

Programme et formulaire d'inscription disponibles sur le site Internet du RPCU : www.rpcu.qc.ca/congres

Les ateliers B

D'une durée de 75 minutes, les ateliers de la série B sont conçus selon une formule plus souple qu'un atelier de la série A favorisant autrement l'acquisition des connaissances et le partage des savoirs.

Jeudi 18 octobre 2018 – 75 minutes

De 16 h à 17 h 15

Liste des ateliers B

Choix d'un atelier par participant.

- B1** Les assurances et les soins de fin de vie
- B2** Les personnes ressources et leurs rôles
- B3** Le recrutement grâce au profil de compétence
- B4** Comment communiquer avec une personne aphasique
- B5** La dynamique entre les comités et le CUCI
- B6** Les règles de fonctionnement
- B7** Les dépenses admissibles et non admissibles*
- B8** L'amélioration continue par la spirale de l'évaluation

** English translation (minimum of 10 participants)*



En pré-congrès

Mercredi 17 octobre, 18 h

Pièce de théâtre

Mémoire en vacances, Anges au travail

Roland tente de raconter l'histoire de sa vie, malgré sa mémoire qui prend des vacances. Thérèse et Lise font leur possible pour l'aider avec Alzheimer...

Présentée par la troupe Alzhamour.

Programme préliminaire

À titre indicatif. Sujet à changement.

Mercredi 17 octobre 2018

- 15 h 00 Inscriptions
- 18 h 00 Pièce de théâtre *Mémoire en vacances, Anges au travail*
- 20 h 00 Assemblée générale annuelle du RPCU

Judi 18 octobre 2018

- 7 h 30 Inscriptions, visite des exposants et petit-déjeuner réseautage
- 8 h 30 Ouverture du congrès et présentation des finalistes des Prix RPCU de l'Excellence 2018
- 8 h 40 Mot de bienvenue, M. Claude Ménard, président du RPCU
- 8 h 45 **Conférence** – Les insatisfactions des usagers : une question d'éthique
- 9 h 15 **Conférence** – La parole citoyenne et les enjeux prioritaires
- 9 h 45 **Conférence** – Aller plus loin dans la gestion des insatisfactions
- 10 h 15 Pause-réseautage et visite des exposants

10 h 45 **Ateliers A, première partie.** Les ateliers se poursuivent en après-midi.

Au choix ▶	A1 Gestion des insatisfactions : le modèle du RPCU	A2 Gestion des insatisfactions et enjeux prioritaires	A3 Plaintes : clientèles particulières	A4 Plaintes : centres jeunesse	A5 Le curateur public : le mandat d'incapacité	A6 Harcèlement et agressions : le rôle des comités	A7 Introduction aux fonctions des comités	A8 Défendre les droits des usagers	A9 Communications au sein de l'établissement

12 h 15 Dîner réseautage

14 h 00 **Ateliers A, seconde partie**

15 h 30 Pause réseautage et visite des exposants

16 h 00 **Ateliers B**

Au choix ▶	B1 Les assurances et les soins de fin de vie	B2 Les personnes ressources et leurs rôles	B3 Le recrutement grâce au profil de compétence	B4 Communiquer avec une personne aphasique	B5 La dynamique entre les comités et le CUCI	B6 Les règles de fonctionnement	B7 Les dépenses admissibles et non admissibles	B8 L'amélioration continue par la spirale de l'évaluation

17 h 30 Cocktail du président (payant)

18 h 30 Souper et soirée hommage : remise des Prix RPCU de l'Excellence 2018

Vendredi 19 octobre 2018

- 7 h 30 Inscriptions, visite des exposants et petit-déjeuner réseautage
- 8 h 30 **Conférence** – Le Carnet santé Québec
- 9 h 00 **Conférence** – Consentement libre et éclairé : être bien informé
- 9 h 45 Pause-réseautage
- 10 h 15 **Conférence** – Les insatisfactions pour améliorer la qualité des services
- 11 h 00 Place au ministre de la Santé et des Services sociaux
- 11 h 30 Clôture du congrès, Claude Ménard
- 11 h 45 Fin du congrès

LE CONGRÈS EST OUVERT EXCLUSIVEMENT AUX MEMBRES EN RÈGLE DU RPCU

Lieu du congrès RPCU 2018

Hôtel Le Concorde Québec
1225, Cours du Général-de Montcalm
Québec (Québec) G1R 4W6
www.hotelleconcordequebec.com
1 800 463-5256

Frais d'inscription au congrès

Réservations hâtives

Tarif spécial Pour les inscriptions reçues et payées le ou avant le 31 mars 2018. Prix par personne. Taxes en sus. Prix valable pour les membres en règle du RPCU seulement.

450 \$

Tarif régulier

495 \$ Pour les inscriptions reçues et payées après le 31 mars 2018. Prix par personne. Taxes en sus. Prix valable pour les membres en règle du RPCU seulement.

- **Inclus** : la participation aux activités et grandes conférences, la participation aux ateliers de formation de la série **A**, aux ateliers de la série **B** selon les choix et les disponibilités, deux petits-déjeuners continentaux, le dîner du jeudi, le souper et la soirée hommage du jeudi, toutes les pauses réseautage, l'accès aux exposants, la documentation du congrès.
- **Non inclus** : l'hébergement à l'hôtel, le transport, le cocktail du président le jeudi.

Petits déjeuners continentaux : pâtisseries, brioches, croissants, fruits et breuvages.

Accompagnateurs : Les accompagnateurs de personnes à mobilité réduite pourront assister gratuitement à tout le congrès. Toutefois, ils devront s'inscrire au préalable en indiquant leur statut d'accompagnateur. Les interprètes individuels accompagnant une personne avec déficience auditive sont considérés comme des accompagnateurs.

Politique d'annulation : des frais de 125 \$ (avant taxes) seront retenus pour toute annulation d'une inscription faite avant le 16 septembre 2018. Aucun remboursement ne sera octroyé pour toute annulation faite le ou après le 16 septembre 2018. Toute annulation doit être faite par écrit à l'adresse courrier@rpcu.qc.ca.

Modalité de paiement : le formulaire d'inscription et le paiement doivent être postés à l'adresse suivante :

Congrès RPCU 2018
Regroupement provincial des comités des usagers
1255, boulevard Robert-Bourassa, bureau 800
Montréal (Québec) H3B 3W3

Profitez des pauses et de vos heures libres pour visiter les exposants et découvrir leurs produits et services.

Réservation des chambres

Offre spéciale **145 \$**
Chambre

Prix par chambre, pour une nuit en occupation simple ou double. Taxes en sus. Les conditions de l'hôtel s'appliquent. Prendre note que le coût du stationnement n'est pas inclus dans le tarif. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, communiquer avec le service des réservations de l'Hôtel Le Concorde Québec au 1 800 463-5256.

Réservations par téléphone

- Appeler le 1 800 463-5256.
- Demander à réserver dans le bloc RPCU 2018, folio **529152**. Une carte de crédit vous sera demandée en garantie et vous sera de nouveau demandée à votre arrivée à l'hôtel pour une préautorisation.
- Le paiement se fera à votre départ de l'hôtel.

Possibilité de réservations par Internet : www.rpcu.qc.ca/congres.

Politique relative aux choix des ateliers

Le choix des ateliers sera respecté selon le nombre maximal de personnes que peut accueillir le salon où a lieu l'activité. Dès l'instant où ce nombre est atteint, un deuxième choix sera attribué. La date de réception des choix des ateliers ainsi que du paiement sera déterminante. Pour certains ateliers, un minimum de 20 participants est requis.

Offre unique de réseautage!

Le RPCU offre des moments privilégiés pour favoriser le réseautage des comités des usagers et de résidents : les petits-déjeuners, les pauses réseautage, le dîner du jeudi et le cocktail du président le jeudi en fin d'après-midi sont autant d'occasions d'échanger! Une offre exceptionnelle et unique de réseautage offerte par le RPCU chaque année!

Réservez votre table!

Réservez votre table de réseautage pour échanger et discuter avec d'autres membres de comités des usagers et de résidents venant de partout au Québec. Réservations sur place.

Program and registration form available on RPCU's website at: www.rpcu.qc.ca/congress

17 AU 19 OCTOBRE
CONGRÈS
RPCU **2018**
De l'insatisfaction à l'amélioration :
le rôle des comités

FORMULAIRE D'INSCRIPTION – CONGRÈS RPCU 2018

Étape 1			Catégorie
<input type="checkbox"/> CU	<input type="checkbox"/> CR	<input type="checkbox"/> Autre :	Date de l'inscription

Étape 2		Coordonnées du comité	
Nom du comité			
Adresse			
Ville		Code postal	
Responsable			
Courriel		Téléphone	

Étape 3		Les choix pour chaque participant	
SVP Veuillez inscrire le nom de chaque participant et indiquer ses choix . Si le participant est une personne à mobilité réduite, veuillez cocher la case à droite de son nom.		Ateliers A	Ateliers B
Nom	<input type="checkbox"/>		
Nom	<input type="checkbox"/>		
Nom	<input type="checkbox"/>		
Nom	<input type="checkbox"/>		
Nom	<input type="checkbox"/>		

Étape 4		Accompagnateur/Interprète	
Nom de l'accompagnateur ou de l'interprète		Contact	

Étape 5		Contraintes alimentaires	
Contraintes alimentaires			

Étape 6		Paiement	
Le paiement doit être fait par chèque à l'ordre du Regroupement provincial des comités des usagers	Nombre de participants	TARIF MEMBRES SEULEMENT	Total à payer
Tarif spécial – Réservations hâtives Pour les inscriptions reçues et payées avant le 31 mars 2018 450 \$ par personne + taxes = 517,39 \$		x 517,39 \$ =	\$
Tarif régulier Pour les inscriptions reçues et payées après le 31 mars 2018 495 \$ par personne + taxes = 569,13 \$		x 569,13 \$ =	\$

TPS : 826087058RT0001 / TVQ : 1208525111TQ0001

Retourner ce formulaire d'inscription accompagné du paiement au Regroupement provincial des comités des usagers
1255, boulevard Robert-Bourassa, bureau 800, Montréal (Québec) H3B 3W3, télécopieur : 514 439-1658, courriel :
congres@rpcu.qc.ca. Ce formulaire est disponible sur le site Internet du RPCU : www.rpcu.qc.ca/congres.
Tarifs valables pour les membres du RPCU seulement.

Politique d'annulation : des frais de 125 \$ (avant taxes) seront retenus pour toute annulation d'une inscription faite avant le 16 septembre 2018. Aucun remboursement ne sera octroyé pour toute annulation faite le ou après le 16 septembre 2018.
Toute annulation doit être faite par écrit à l'adresse courriel@rpcu.qc.ca.

REGISTRATION FORM – 2018 RPCU CONGRESS

Step 1	Category
<input type="checkbox"/> UC <input type="checkbox"/> I-PC <input type="checkbox"/> Other: _____	Date of registration: _____

Step 2	Committee contact information
Committee name	_____
Address	_____
City	_____ Postal code: _____
Head	_____
Email	_____ Telephone: _____

Step 3	Choices for each participant			
Please enter the name of each participant and his/her choices. If the participant is disabled, please check the box next to his/her name.			Workshops A	Workshops B
Name	_____ <input type="checkbox"/>			
Name	_____ <input type="checkbox"/>			
Name	_____ <input type="checkbox"/>			
Name	_____ <input type="checkbox"/>			
Name	_____ <input type="checkbox"/>			

Step 4	Attendant/Interpreter
Name of attendant or interpreter	_____ Contact: _____

Step 5	Dietary requirements
Dietary requirements	_____

Step 6	Payment		
Payment must be made by cheque payable to the Regroupement provincial des comités des usagers	Number of Participants	RATE (MEMBERS ONLY)	Total Owning
Special rate – Early registration For reservations made and paid before March 31, 2018 \$450 per person + tax = \$ 517,39		x \$ 517,39 =	\$
Regular rate For reservations made and paid after March 31, 2018 \$495 per person + tax = \$ 569,13		x \$ 569,13 =	\$

TPS: 826087058RT0001 / TVQ: 1208525111TQ0001

Return this registration form and your payment to the Regroupement provincial des comités des usagers.
 1255, boulevard Robert-Bourassa, bureau 800, Montréal (Québec) H3B 3W3, fax: 514-439-1658, e-mail: congres@rpcu.qc.ca.
 This form is available on the RPCU website: www.rpcu.qc.ca/congress.
 Rates valid for the members of the RPCU only.

Cancellation policy: A cancellation fee of \$125 (taxes not included) will be withheld should a cancellation of registration occur before September 16, 2018. There will be no cancellation refund as of September 16, 2018. All cancellations must be made in writing at the following address: courrier@rpcu.qc.ca.



BIEN COMPRENDRE LA PAROLE DANS LE BRUIT

Il est fréquent d'avoir de la difficulté à comprendre et à tenir une discussion dans un endroit bruyant. Le bruit ambiant est parfois si important que les conversations deviennent difficiles à suivre et nécessitent une plus grande concentration.

Même pour une personne possédant une audition normale, il peut être difficile de composer avec une telle situation. Imaginez avec une perte auditive! Ce n'est pas sans raison que la compréhension de la parole en milieu bruyant est l'une de leurs plus grandes préoccupations.

Trucs et astuces

Puisque tout le monde peut profiter de conseils auditifs, voici quelques trucs facilitant la compréhension dans un environnement bruyant:

- Si vous portez des appareils auditifs, assurez-vous d'opter pour une technologie de réduction du bruit.
- N'hésitez pas à dire à vos interlocuteurs que vous ne les comprenez pas bien. Ils porteront une attention particulière à leur façon de s'exprimer.
- Placez-vous près des sources de lumière pour faciliter la lecture labiale. Vous observerez ainsi le mouvement des lèvres et du corps, les expressions faciales et l'intonation, ce qui facilite grandement la compréhension.

- Au restaurant, optez pour une table près d'un mur dans le but de réduire le bruit de fond ou pour une banquettes afin de diminuer le bruit venant de l'arrière. Si possible, évitez les périodes achalandées où le bruit se fait plus important.
- Dans un rassemblement, assurez-vous de couper les sources sonores dérangeantes comme le lave-vaisselle, la télévision ou la musique d'ambiance. Vous pourrez ainsi vous concentrer plus facilement sur les discussions.
- Demandez aux gens qui vous accompagnent d'éviter de parler tous en même temps.

Des conséquences importantes

Les difficultés de compréhension ne sont pas sans conséquence. Certaines personnes qui ont de la difficulté à comprendre les conversations dans le bruit peuvent développer les conditions suivantes : isolement, manque d'intérêt pour les rencontres sociales, impatience, stress, anxiété et fatigue.

Cette situation n'affecte donc pas seulement la personne elle-même, mais aussi son entourage. Mises en application, les astuces énumérées précédemment permettent d'éviter l'isolement et contribuent au maintien d'un sentiment de bien-être.

Les personnes qui seraient affectées par cette situation dans leurs activités quotidiennes ne doivent pas hésiter à consulter un professionnel de la santé auditive.



Elaine Gagnon

Audioprothésiste exerçant aux cliniques Lobe de Montréal – Rosemont – La-Petite-Patrie et de Montréal – Saint-Léonard

➤ Une évaluation par un audioprothésiste est requise afin de déterminer quels appareils auditifs conviennent à vos besoins.

Journée nationale de l'audition du Québec : 2 mai 2018

Vous arrive-t-il d'entendre des sifflements, des bourdonnements ou d'autres sons que vous êtes les seuls à entendre? Si tel est le cas, vous faites peut-être partie du million de personnes et plus à être affectées par des acouphènes au Québec.



Même si pour certaines personnes les acouphènes peuvent occasionner des inconvénients mineurs, pour d'autres les répercussions peuvent être plus importantes. Difficulté à dormir, à se concentrer, anxiété et dépression sont quelques-unes des conséquences qui peuvent affecter les personnes atteintes d'acouphènes.

Bien que l'acouphène et l'hyperacousie ne soient pas automatiquement liés, il arrive souvent que les personnes touchées par des acouphènes les perçoivent de manière plus importante parce qu'elles ont également une perte auditive. C'est donc sous le thème **Acouphène et hyperacousie : fléau du 21^e siècle** que se tiendra la seconde *Journée nationale de l'audition du Québec* le 2 mai prochain au cours de laquelle il sera possible de bénéficier de **tests de dépistage auditif gratuits** dans la majorité des régions du Québec. On pourra donc obtenir des informations sur les acouphènes en plus d'un aperçu sur l'état de son ouïe chez les différents professionnels de l'audition participants.

L'an dernier, plus de quinze ordres professionnels et associations en santé, dix organismes partenaires (dont le RPCU) et 185 participants ont pris part à l'évènement alors que plus de 1500 dépistages auditifs gratuits ont été effectués partout dans la province.

Hyperacousie

L'hyperacousie est une sensation d'intolérance aux sons ou à des bruits présentés à un volume jugé tolérable par l'entourage. Une personne souffrant d'hyperacousie perçoit un son comme étant plus fort qu'en réalité. La personne peut rapporter qu'elle « entend trop » les sons quotidiens. Par exemple, une personne hyperacousique supporte moins bien des sons comme : bruit de vaisselle, foule, rire, sonnerie du téléphone, cri d'enfants ou aspirateur. Il est faux de penser que l'audition d'une personne souffrant d'hyperacousie est supérieure à la normale. Source : polycliniquedeloreille.com.

Acouphènes

Les acouphènes sont des bruits « parasites » qu'une personne entend sans que ceux-ci existent réellement. Il peut s'agir de sifflements, de bourdonnements ou de cliquetis, par exemple. Ils peuvent être perçus dans une oreille ou dans les deux, mais aussi sembler présents à l'intérieur même de la tête, à l'avant ou à l'arrière. Les acouphènes peuvent être occasionnels, intermittents ou continus. Ils résultent d'un dysfonctionnement du système nerveux auditif. Il s'agit d'un symptôme pouvant avoir de nombreuses causes. Source : passeportsante.net

Les professionnels de l'audition

Oto-rhino-laryngologiste (ORL) : chirurgien cervico-facial, il est un spécialiste traitant les maladies de la tête et du cou et spécialement celles de l'oreille, du nez et de la gorge. Il pratique généralement en centre hospitalier pour les chirurgies et les cliniques externes et fait de la consultation en clinique privée.

Audiologiste : évalue les fonctions de l'audition, détermine un plan de traitement et d'intervention et en assure la mise en œuvre dans le but d'améliorer ou de rétablir la communication de l'être humain dans son environnement. L'audiologiste pratique en centre hospitalier, en centre de réadaptation ou en clinique privée.

Audioprothésiste : s'occupe de la vente, de la pose, de l'ajustement, du remplacement des aides auditives et en assure le suivi. Il pratique en clinique privée et peut être consulté directement, sans devoir consulter son médecin au préalable. Source : journee-audition.ca.

Pour de plus amples renseignements : www.journee-audition.ca

Une étape importante dans la lutte contre la maltraitance

Le RPCU se réjouit de l'Entente-cadre nationale pour lutter contre la maltraitance envers les personnes âgées annoncée le 7 février dernier par M^{me} Francine Charbonneau, ministre responsable des Aînés et de la Lutte contre l'intimidation. L'annonce a été faite par la ministre en compagnie d'autres ministres du gouvernement du Québec ainsi que des représentants d'organismes gouvernementaux concernés par la défense des droits.

D'une part, il y a une concertation effective des ressources pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées et, d'autre part, cette annonce envoie un message clair à l'ensemble de la population : la maltraitance ne sera plus tolérée et tous les moyens sont mis en place pour la contrer.

Pour M. Claude Ménard, président du RPCU, le respect et la dignité des personnes vulnérables et leur prise en charge sont garants d'une société bienveillante et respectueuse de toutes les personnes incluant les personnes âgées. « Il faut le dire, parmi les personnes âgées qui sont victimes de maltraitance, certaines d'entre elles sont très vulnérables et ne peuvent pas se défendre. Que la maltraitance soit financière, psychologique ou physique, les personnes vulnérables qui subissent de la maltraitance sont des personnes à part entière et, comme

toutes les autres personnes, elles ont droit à la dignité et à la sécurité. C'est encore plus vrai lorsque celles-ci sont rendues au terme de leur vie alors qu'elles ont contribué à l'émancipation de notre société. »

Rappelons que le RPCU est engagé depuis longtemps dans la lutte contre la maltraitance envers les personnes âgées. Avec la participation financière du gouvernement du Québec, le Regroupement a mis sur pied un programme de lutte contre la maltraitance comportant des formations sur le sujet destinées aux comités des usagers et de résidents ainsi que des conférences pour le grand public. À ce jour, plus de 5 000 personnes ont profité de ce programme. Bien que celui-ci soit terminé, le RPCU offre toujours ces formations et conférences.

Enfin, le RPCU est heureux que les autorités et les acteurs de la société civile se soient concertés pour travailler à mettre un terme aux abus envers les personnes âgées. « C'est la fin du travail en silo, la fin du chacun dans son coin, nous le réclamions depuis longtemps. Nous comprenons que le *vivre ensemble* inclut aujourd'hui toutes celles et ceux qui, de tous les horizons, combattent la maltraitance envers les personnes vulnérables » conclut M. Ménard, qui était présent au point de presse de la ministre Charbonneau à Québec.

Faites la promotion des 12 droits des usagers dans votre établissement!

Une offre d'affiches disponibles en 3 formats, de dépliants et de signets. Impression sur papier de qualité et écologique.



Une offre unique du RPCU!

Les trois formats d'affiches

- Les grandes affiches : format 17 x 22 po
- Les affiches moyennes : format 11 x 17 po
- Les affichettes : format 8,5 x 11 po

Le contenu du matériel est conforme à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Pour tous les produits, un espace est prévu pour l'identification des comités ou de l'institution.

Pour commander ces produits :

www.rpcu.qc.ca
www.boutiquerpku.com
 514 436-3744

Le projet Biblio-Aidants pour les proches aidants

Lancé en février 2016, le programme Biblio-Aidants est un service d'information destiné aux proches aidants. Ce service est coordonné par l'Association des bibliothèques publiques du Québec. Plus de 580 bibliothèques du Québec participent à cette initiative.

Le projet consiste en une série de cahiers thématiques qui renseignent les proches aidants sur les maladies et les sujets auxquels ils sont confrontés. Chaque cahier présente une liste d'organismes, une sélection de sites Web pertinents et des suggestions de lecture et de films.

Toute l'information qui s'y trouve a été choisie, analysée et validée par des bibliothécaires diplômés. En plus d'être offerts dans la majorité des bibliothèques publiques, les cahiers sont tous téléchargeables gratuitement sur le site Internet www.biblioaidants.ca.

La population québécoise est vieillissante. Il est estimé que d'ici 2030, une personne sur quatre sera considérée comme proche aidante. De plus, plusieurs parents d'enfants vivant avec des incapacités physiques, de la déficience intellectuelle ou encore de l'autisme jouent également le rôle de proche aidant.

Même s'ils ne se définissent souvent pas ainsi, les proches aidants apportent pourtant un soutien à un proche sur une base quotidienne. Le programme Biblio-Aidants s'adresse donc à une partie importante de la population et couvre une vaste sélection de sujets.

Les cahiers de la collection Biblio-Aidants sont disponibles selon 15 thématiques :

- Aînés et vieillissement
- Cancer
- Déficience intellectuelle
- Deuil
- Diabète
- Incapacités physiques
- Maladie d'Alzheimer
- Maladie de Parkinson
- Maladies du cœur et accidents vasculaires cérébraux
- Maladies pulmonaires
- Proches aidants
- Santé mentale
- Sclérose en plaques
- Soins palliatifs
- Troubles du spectre de l'autisme

Notez que l'Association des bibliothèques publiques du Québec offre des conférences dans toutes les régions du Québec sur des sujets relatifs à la proche aidance dans le cadre du programme Biblio-Aidants.



À propos du programme Biblio-Aidants

D'abord instauré en 2007 dans trois municipalités québécoises, Charlemagne, L'Assomption et Repentigny, le programme Biblio-Aidants est accessible depuis 2 ans à l'ensemble du Québec grâce à la cession des droits d'auteur. Biblio-Aidants est un projet de l'Association des bibliothèques publiques du Québec. L'ABPQ est constituée de près de 160 municipalités et corporations membres, pour un total de 294 bibliothèques autonomes desservant plus de 80 % de la population du Québec.

En plus d'occuper un rôle d'informateur et de fournir des services d'aide à la recherche, les bibliothèques publiques sont des acteurs indispensables pour les communautés. Elles souhaitent soutenir les collectivités, dont les proches aidants, en mettant en valeur toutes les ressources disponibles.

www.biblioaidants.ca



Les Prix RPCU de l'Excellence Formulaire de mise en candidature 2018

Je présente la candidature de :

Étape 1 Identification et coordonnées de la personne ou du comité mis en candidature			
Nom de la personne ou du comité mis en candidature			
Adresse			
Ville		Code postal	
Responsable du comité			
Courriel		Téléphone	

Étape 2 Choix de la catégorie du Prix RPCU	
Dans la catégorie	

Étape 3 Motifs de mise en candidature			
Les raisons pour lesquelles je pose cette candidature – Maximum 200 mots, joindre une page séparée si nécessaire			
Documents en appui de cette candidature	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Si oui, les nommer :	

Candidature proposée par :

Étape 4 Identification et coordonnées de la personne présentant la candidature			
Nom			
Adresse			
Ville		Code postal	
Fonction			
Courriel		Téléphone	

Retourner ce formulaire et le dossier de candidature au RPCU par la poste avant le 30 juin 2018.

Candidatures aux Prix RPCU de l'Excellence 2018
Regroupement provincial des comités des usagers
1255, boulevard Robert-Bourassa, bureau 800
Montréal (Québec) H3B 3W3

Making an informed decision!



'Faced with a difficult decision, we may find ourselves caught like deer in the headlights of a car: dazed and unable to choose a direction.'

– Chantal Tranchemontagne

In any decision-making process, several questions may be raised. For example, can a disturbing situation have an effect on our resistance to change? Can the fear of losing a lot, the fear of having to face worse situations, of making a mistake, of committing an error, or the fear of tarnishing one's image have an impact on decision-making?

According to Sylvie Labelle, 'a decision is a process that includes an exploratory phase, an incubation phase and a practical phase.' How much time should be allotted for each of these phases? How can we exercise our choices, ask ourselves the right questions, identify the recitals and temper our enthusiasm? Another aspect: is it more important to envision the future in the short term rather than consider the long-term positive impacts?

Is not making a decision, a decision in itself? As per Monie Turcotte, the more impacts the decision has on an organization, the more the whole process needs to work its way through. 'Once tabled, one must let the resolution mature in order to make sure one really makes the right decision.'

For Herbert Simon, winner of the Nobel Prize in economics, "A wealth of information creates a poverty of attention". Several people believe that it is a question of asking for the necessary details when these are required by the organization. Others believe it is important to refrain from being bound to perceptions by imagining scenarios; instead, we should validate directly with the individuals concerned or search for specific information. Moreover, we must not let ourselves be too influenced by insecurities or the degree of risk taking. In such a situation, if the majority – or unanimity – of the members is in favour of a resolution, there is a good chance that it is the right decision to make. Nonetheless, there will always be certain persons who will continue to ask themselves whether or not it was the right decision.

When a decision has been made, it is important to learn to let go. One must not blame oneself or others, nor should one come back unnecessarily on the topic. Solidarity is a sign of everyone's commitment.

A wise man indicated to me: When we make decisions we gain in self-confidence, experience and human wealth. It allows us to put risks – which we see everywhere – into perspective and realize that the unknown is not necessarily bad nor does it constitute an insurmountable obstacle.

As members of a Users' committee, an In-patients' committee or a Board of Directors, we do not need to find ourselves caught like deer in the headlights of a car: dazed and unable to choose a direction!

Claude Ménard

Director's seat

Most of you have no doubt been informed of Mr. Pierre Blain's end of employment date with the RPCU as of January 18, 2018.

Members of the RPCU's Board of Directors wish to sincerely thank Mr. Blain for his involvement and his overall contribution, both to the organization and to the members of the Regroupement.

In line with the organization's directions, a process was initiated to fill the vacant position. The President and the two Vice-Presidents proposed follow-ups at the Executive Committee meeting held last February 9th. The Board of Directors' members will ensure follow up during the March 9th meeting. Rest assured that we will keep you informed of upcoming decisions.

Meanwhile, should you require anything, please do not hesitate to contact Mrs. Madeleine De Sà Vilas, RPCU Office, at 514-436-3744. For all other information, please contact Mr. Claude Ménard, President, at 514-816-9334.

The RPCU is continuing its activities. We are there for you!

Commissaire à la santé et au bien-être

Utilisation des urgences en santé mentale et en santé physique



Le Commissaire à la santé et au bien-être a publié son dernier rapport intitulé *Utilisation des urgences en santé mentale et en santé physique*. Dans ce rapport, le Commissaire examine pour la toute première fois la situation des personnes qui se présentent à l'urgence pour des problèmes liés à la santé mentale en 2016-2017. Le rapport présente aussi une mise à jour des données sur les urgences pour la période allant du 1^{er} avril 2015 au 31 mars 2017.

Infolettre du RPCU

Restez informés sur les nouveautés du RPCU :
abonnez-vous à l'infolettre : www.rpcu.qc.ca/infolettre.

CHU Sainte-Justine

L'ancienne ministre Marguerite Blais appuie la lutte pour l'autonomie du CHU Sainte-Justine



L'ancienne ministre responsable des Aînés, Marguerite Blais, estime que le CHU Sainte-Justine doit absolument conserver sa gouvernance locale et son conseil d'administration. « Le risque, c'est qu'en l'englobant dans le CHUM on mette de côté les priorités des enfants. Je pense que les décisions doivent venir de l'interne »

affirmait-elle. Dans une déclaration commune envoyée à tous les députés de l'Assemblée nationale ainsi qu'au premier ministre et au ministre de la Santé et des Services sociaux, l'ancienne ministre, onze associations de parents ainsi que l'Association des pédiatres du Québec demandent au gouvernement de redonner au CHU Sainte-Justine une gouvernance autonome. Rappelons que les conseils d'administration du CHUM et du CHU Sainte-Justine ont été fusionnés en 2015.

Se former pour s'améliorer

Deuxième édition du colloque Pour le mieux-être des aînés



Le *Point en santé et services sociaux* offre toute une programmation pour la seconde édition de son colloque *Pour le mieux-être des aînés* qui se tiendra le 7 mars 2018 au Centrexpo Cogeco à Drummondville sous le thème *Se former pour s'améliorer*.

La formule choisie propose un espace réservé aux grandes conférences, un espace dédié aux ateliers ainsi qu'un espace consacré à la salle d'exposition. Le programme de la journée mise avant tout sur de grandes conférences en vue de favoriser la mobilisation de l'ensemble des participants vers l'atteinte d'objectifs communs.

Les usagers, les aidants naturels, les professionnels, le personnel soignant, le personnel d'encadrement et les gestionnaires cherchant des réponses aux problèmes auxquels ils sont confrontés au quotidien trouveront des solutions grâce aux ateliers axés sur le fonctionnement opérationnel qui se dérouleront en continu. Entre neuf et douze ateliers sont proposés, chacun en formule de 45 minutes.

L'an dernier, plus de 300 personnes avaient pris part au premier colloque *Pour le mieux-être des aînés*. Pour en savoir plus sur les ateliers, la programmation et pour les inscriptions : www.pourlemieuxetredesaines.com.

Pour un traitement plus rapide de vos correspondances, incluant les commandes de matériel, les inscriptions au congrès, etc., faites-les parvenir directement à nos bureaux à l'adresse suivante :

**Regroupement provincial
des comités des usagers (RPCU)
1255, boulevard Robert-Bourassa, bureau 800
Montréal (Québec) H3B 3W3**

Application

Environnement nuisible pour votre audition?



L'application dB Live JNA vous permet en un seul clic de mesurer l'intensité sonore de la pièce dans laquelle vous vous trouvez. Avec ce sonomètre, découvrez si vous êtes dans un environnement bruyant ou calme, en appuyant sur le bouton central Play. Ainsi grâce à cette application, vous saurez si votre audition est en danger ou non partout où vous allez avec votre téléphone intelligent :

- écran **vert** : environnement sonore paisible, inférieur à 80 dB. Aucun risque.
- écran **orange** : environnement sonore soutenu, compris entre 80 dB et 90 dB. L'exposition à ce niveau sonore ne doit durer que quelques heures au plus.
- écran **rouge** : environnement sonore élevé et nocif, supérieur à 90 dB. Une protection des oreilles est impérative et l'exposition au bruit doit être très limitée.

L'application, offerte par la *Journée nationale de l'audition*, est disponible pour Apple et Android. Téléchargez sur votre téléphone et mesurez partout et en tout temps le niveau sonore auquel vous êtes exposé, pour votre santé auditive!

Réseau d'aqueduc de Montréal

Les bureaux du RPCU entourés de grues et pépines

La Ville de Montréal procède à la réfection des infrastructures du réseau d'aqueduc. Les travaux ont débuté il y a quelques semaines à l'intersection de la rue Sainte-Catherine et du boulevard Robert-Bourassa, là où se trouvent les bureaux du RPCU. Il va sans dire que les rues du quadrilatère sont toutes fermées, qu'un branle-bas de combat permanent de machinerie lourde de toutes sortes est le lot quotidien des travailleurs dans le quartier et que les signalisations de contournement, cônes oranges et clôtures ne se comptent plus.



Accès aux services

Les soins palliatifs encore largement méconnus des Québécois

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV) a rendu public à la fin janvier l'avis *Les soins palliatifs : Pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste*. Selon le comité, les soins palliatifs, lesquels visent à soulager les souffrances des personnes en fin de vie, demeurent largement méconnus des Québécois malgré les politiques publiques de santé qui accordent une place de choix à cette approche. Le comité recommande que des soins palliatifs de qualité soient offerts tôt dans le parcours de la maladie de concert avec des soins curatifs. Le comité insiste aussi sur le besoin de développer l'approche palliative dans tout le continuum de soins, y compris la première ligne, le maintien à domicile, les hôpitaux et les CHSLD, en tenant compte des besoins spécifiques des personnes âgées.

Vous pouvez consulter l'avis sur le site web du CNEV : www.ivpsa.ulaval.ca/cnev/mandats_realisations

Dates importantes

- **31 mars 2018**
Date limite pour profiter du tarif spécial d'inscription de 450 \$ pour le congrès RPCU 2018
- **1^{er} avril 2018**
Renouvellement des adhésions au RPCU
- **30 juin 2018**
Date limite des mises en candidatures pour les Prix RPCU de l'Excellence 2018
- **15 septembre 2018**
Date limite pour annuler sa participation au congrès RPCU
- **20 au 28 septembre 2018**
Semaine des droits des usagers 2018
- **17 au 19 octobre 2018**
Congrès annuel du RPCU à Québec

Partagez cet exemplaire du *Journal du RPCU* avec les autres membres de votre comité!

