Cadre de référence

Comité consultatif des patients et des familles du RLISS du Sud-Ouest

Contexte

Le Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) du Sud-Ouest sait depuis longtemps qu'en écoutant ce que les patients[1] et leurs familles ont à dire, il est possible d'améliorer le système de santé. Pour améliorer les résultats de santé et les expériences vécues dans le système de santé, les patients et les familles de partout en Ontario doivent être mobilisés et pouvoir s'exprimer de sorte à influer sur la prestation des soins. Ce Comité reflète l'engagement du RLISS de s'associer aux patients et aux familles et de les écouter pour s'assurer que les changements apportés au système de santé correspondent aux besoins de la population desservie par le RLISS.

Le RLISS du Sud-Ouest a adopté le cadre pour l'engagement des patients de la province mis au point par Qualité des services de santé Ontario pour orienter sa stratégie de participation des patients. Veuillez consulter l'Annexe A pour connaître les *Principes directeurs – orientations morales* et les *Principes de partenariat dans les activités de participation des patients* du RLISS du Sud-Ouest.

Mandat *(façon de travailler)*

Le Comité consultatif des patients et des familles du RLISS du Sud-Ouest améliorera la prestation des soins et des services en aidant à concevoir les programmes, services et initiatives du RLISS. Les membres du Comité collaboreront avec le RLISS en fonction de l'expérience du patient, du soignant et du membre de la famille pour donner le pouls de la communauté, qui reflète l'expérience de tous les résidents de la région du RLISS. Veuillez consulter l'Annexe B pour de plus amples renseignements sur le rôle des membres du Comité.

Les membres du Comité consultatif des patients et des familles du RLISS mettront en pratique leur apprentissage, leur expérience collective et leurs points de vue pour :

- Définir des occasions d'intégrer le point de vue du patient afin de mieux intégrer les soins dans la région et à l'échelle du système de santé;
- Favoriser une participation efficace des patients au sein du RLISS;
- Recommander des stratégies et des idées pratiques pour rehausser les normes de soins, améliorer les politiques du RLISS et partager des pratiques exemplaires avec d'autres RLISS et le système de santé dans son ensemble, dans la mesure du possible.
- Créer des liens et collaborer avec d'autres groupes consultatifs de patients et de familles au sein du RLISS et à l'échelle de la province au besoin.

[1] Le terme « patient » utilisé ici englobe un large éventail de personnes qui ont des interactions avec le système de santé ou ont affaire au système de santé – patients en soins primaires, résidents des foyers de soins de longue durée, clients des organismes de santé mentale et lutte contre les dépendances ou des organismes de services communautaires de soutien, ou personnes qui reçoivent des soins à domicile ou en milieu communautaire. Parfois, il peut aussi renvoyer aux soignants, qui en général ne sont pas rémunérés et sont des proches du patient et agissent en son nom, comme un parent, un enfant, un conjoint, un ami, ou un voisin. Le terme « patient » s'applique ici, par souci de concision et de clarté, à toutes ces personnes et communautés, et son utilisation ne vise pas à dévaloriser les expériences uniques de quelque personne que ce soit qui accède à des soins de santé en Ontario.

Dans l'exercice de son mandat, le Comité consultatif des patients et des familles respectera les principes suivants :

1. Le Comité fera tout en son pouvoir pour fournir un avis éclairé sur les initiatives liées aux politiques et programmes du RLISS, tenant compte des problèmes liés à la santé de la population locale et de l'équité en matière de santé dans la formulation de ses recommandations;
2. Le RLISS intégrera les conseils du Comité, et les décisions finales appartiendront aux employés, au conseil d'administration et au directeur général/à la directrice générale du RLISS;
3. Le Comité adoptera les pratiques exemplaires énoncées dans les Lignes directrices de la participation communautaire des RLISS et le cadre pour l'engagement des patients de la province.
4. Le Comité n'a pas de mandat financier.

Responsabilisation et rapport hiérarchique *(à qui rendre des comptes)*
Le Comité consultatif des patients et des familles du RLISS du Sud-Ouest fournira régulièrement des comptes rendus et fera rapport annuellement au conseil d'administration du RLISS, par l'entremise du directeur général/de la directrice générale, sur ses plans de travail, activités et progrès.

Membres

Le Comité consultatif des patients et des familles sera composé de 10 à 15 membres.

Les membres seront sélectionnés et recrutés de manière à garantir une diversité représentative de la population du RLISS, notamment en ce qui concerne l'âge, la répartition géographique, le sexe, la diversité culturelle, le statut socio-économique et l'expérience au sein du système de santé.

Plus précisément, la composition du Comité sera comme suit :

- Deux partenaires patients, membres de la famille ou soignants de chaque sous-région du RLISS, également membres des tables d'intégration des sous-régions du RLISS;
- Deux conseillers ou représentants des patients ou de la famille provenant d'initiatives d'amélioration de la qualité dans le RLISS qui sont à grande échelle et intersectorielles (maillons santé, soins palliatifs, etc.);
- Un membre d'un ou de conseils consultatifs provinciaux des patients;
- Des membres de la haute direction du RLISS du Sud-Ouest, y compris le directeur général/la directrice générale, le vice-président/la vice-présidente, Stratégie, conception et intégration du système et le vice-président/la vice-présidente, Soins à domicile et en milieu communautaire.

<u>Durée du mandat</u>
Les membres seront nommés pour un mandat pouvant aller jusqu'à 2 ou 3 ans. Ils peuvent être nommés pour un mandat supplémentaire à la discrétion du directeur général/de la directrice générale du RLISS. Un(e) coprésident(e) rencontrera les membres qui sont absents de trois réunions consécutives sans en informer le Comité afin de discuter de la poursuite de leur participation. Les membres peuvent se retirer du Comité à n'importe quel moment et en aviser le Comité de différentes façons (par écrit ou verbalement).

Dans certaines circonstances, un membre du Comité pourrait devoir quitter le Comité avant la fin de

son mandat. Veuillez consulter l'Annexe C pour de plus amples renseignements concernant la procédure de démission ou de révocation du Comité avant la fin d'un mandat.

Responsabilités

Le rôle d'un partenaire patient, membre de la famille ou soignant est de partager ses connaissances, expériences et points de vue, afin qu'il soit reconnu que les patients, les soignants et les membres du public doivent jouer un rôle dans la prise de décisions importantes liées à la planification des soins de santé à l'échelon local.

Le Comité peut solliciter l'avis d'autres spécialistes sur certaines questions. Les membres auront des liens avec les tables d'intégration des sous-régions et le Comité consultatif sur le renouvellement du système de santé par l'entremise des membres qui siègent aussi à ces groupes. Des avis et des renseignements seront échangés entre ces groupes.

Le directeur/la directrice, Qualité et le/la responsable de la participation des patients constitueront les principaux employés en soutien du RLISS et seront les ressources clés pour la planification et le soutien au Comité.

Élection des coprésidents

Deux partenaires patients, membres de la famille ou soignants agiront à titre de coprésidents du Comité. Les coprésidents seront sélectionnés par le Comité pour une période de deux à trois ans. Les employés du RLISS appuieront les coprésidents et les aideront avec l'animation du Comité, au besoin.

Réunions

Le Comité sera mobilisé régulièrement durant l'année pour collaborer à l'égard de questions touchant des politiques et programmes du RLISS. Au moins 50 % des membres doivent être présents pour qu'il y ait quorum.

Fréquence des réunions

Les réunions auront lieu deux fois par année ou sur convocation des coprésidents. Les réunions se dérouleront en personne, mais les demandes de participation aux réunions par téléconférence ou une autre méthode électronique seront envisagées au besoin. (Les dossiers du Comité sont assujettis à la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* et à la politique sur la conservation des dossiers du RLISS du Sud-Ouest).

Cadre éthique et confits d'intérêts

Veuillez consulter l'Annexe D pour de plus amples renseignements sur les exigences liées aux membres du Comité.

Remboursement

Veuillez consulter l'Annexe E pour connaître la politique en matière de remboursement.

Création de sous-comités et groupes de travail

Le Comité peut créer des groupes de travail à durée déterminée qui fourniront des rapports et des recommandations au Comité sur des questions précises portant sur des priorités précises établies par le Comité. Les membres qui le souhaitent peuvent aussi prendre part à d'autres activités de participation du RLISS.

Prise de décision
Les recommandations et les conseils du Comité sont établis par consensus, selon le modèle de prise de décision par consensus. Voir l'Annexe F pour des renseignements détaillés sur le modèle de prise de décision par consensus. Un consensus est une prise de décision par un groupe résultant de la recherche et de l'obtention par les membres du groupe d'un accord sur une décision d'après les renseignements disponibles, les points de vue présentés et les discussions se rapportant à cette décision.

Modification du cadre de référence
Le présent cadre de référence fera l'objet d'une révision au bout d'un an, et tous les deux ans par la suite, et peut être modifié par le directeur général/la directrice générale du RLISS.

Annexe A – Principes directeurs

Principes directeurs – *orientations morales*

(Préparés par le groupe consultatif de la direction en novembre 2016)

Les travaux et les décisions du Comité consultatif des patients et des familles seront éclairés par les principes directeurs suivants :

- Services centrés sur la personne et le soignant
- Services équitables et adaptés aux besoins de populations précises
- Intégration entre les secteurs et les systèmes
- Accès aux soins sans frontières
- Confiance et respect entre partenaires
- Transparence
- Durabilité

L'**objectif global** du Comité consultatif des patients et des familles est d'améliorer :

- Les comportements touchant la santé et le bien-être
- l'expérience et les résultats en matière de santé du patient
- l'optimisation des ressources

Principes de partenariat dans les activités de participation des patients

(Préparés par le groupe consultatif sur la qualité du RLISS du Sud-Ouest en février 2016)

Énoncé de valeur :

Les partenariats efficaces entre les patients, les soignants et les familles, les membres du public, les professionnels de la santé et les organismes doivent adhérer aux principes suivants :

1. Être fondés sur des compréhensions communes et l'absence de jugement;
2. Accepter et respecter les différences entre les partenaires et en tirer profit;
3. Favoriser des changements significatifs en créant des espaces sécuritaires qui établissent une valeur;
4. Partager de façon efficace les initiatives de participation et s'appuyer sur celles-ci sans « réinventer la roue »;
5. Encourager le partage de connaissances et manifester le désir d'apprendre au contact de pairs;
6. Être reconnaissants à tous les partenaires de leur temps et de leurs contributions;
7. Inclure un partage et un échange mutuels des connaissances au profit de tous les partenaires;
8. Être redevables envers tous les intervenants, en particulier les patients, les soignants et les familles concernés;
9. Être motivés par les expériences et la satisfaction des patients, des soignants et des familles;
10. Évaluer les progrès en fonction de ce qui a été réalisé et non de ce qui a été promis.

Annexe B - Rôles et responsabilités

Rôle des membres du Comité

Les membres du Comité ont pour rôle de donner des conseils au RLISS en fonction de l'expérience du patient, du soignant et de la famille de façon significative pour tous ceux qui résident sur le territoire du RLISS. Ce rôle comprend ce qui suit :

- Représenter efficacement les patients ou leur famille dans le cadre des échanges avec tous les partenaires dans le système de santé, y compris des membres de la communauté;
- Examiner les documents, propositions et plans du RLISS et formuler des commentaires à leur sujet;
- Faire tout en son pouvoir pour assister à chaque réunion du Comité consultatif des patients et des familles du RLISS (en personne ou par téléconférence ou vidéoconférence);
- Se préparer à participer activement aux réunions (p. ex., lire tous les documents se rapportant à la réunion avant chaque réunion);
- Formuler des conseils constructifs et gérer des opinions différentes et divergentes avec respect;
- Cerner les possibilités d'améliorer la planification et la prestation des services;
- Participer à des initiatives au cours desquelles l'opinion des patients peut éclairer des améliorations à l'extérieur du cadre du Comité consultatif des patients et des familles;
- Solliciter les commentaires des tables d'intégration des sous-régions du RLISS ou du Comité consultatif sur le renouvellement du système de santé, ainsi que des partenaires communautaires et transmettre des renseignements à ces divers groupes;
- Respecter les politiques internes de l'organisme et les lois pertinentes, y compris la *Loi sur la santé et la sécurité au travail* de la province et la *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*;
- Approuver le présent cadre de référence en collaboration avec le personnel du RLISS au besoin.

Rôle des coprésidents

En plus des responsabilités des membres du Comité décrites précédemment, les coprésidents auront les responsabilités suivantes :

- Assurer la liaison entre le Comité et le conseil d'administration et le directeur général/la directrice générale du RLISS;
- Encourager la mobilisation et la participation active de tous les membres;
- Donner des avis constructifs et gérer les points de vue différents et divergents avec respect;
- Diriger et animer les réunions du Comité (pour les personnes qui y assistent en personne, en ligne ou par téléphone);
- Assister aux réunions externes au nom du Comité et à la demande du directeur général/de la directrice générale du RLISS;
- Préparer l'ordre du jour de chaque réunion en consultation avec le personnel du RLISS;
- Aider à évaluer le CCPF chaque année;
- Guider le personnel du RLISS entre les réunions;
- Recruter et veiller à l'orientation des nouveaux membres du Comité (en collaboration avec les membres du personnel du RLISS qui soutiennent le Comité).

Rôle des employés du RLISS

Les employés du RLISS auront les responsabilités suivantes :

- Offrir un soutien administratif pouvant inclure, entre autres, la logistique et la coordination, l'organisation de réunions, la gestion de projet des activités du Comité, l'orientation, la recherche et l'analyse, la rédaction et la traduction de rapports, la mesure et l'évaluation du rendement;
- Répondre aux commentaires et conseils du Comité;
- Faciliter les discussions avec le directeur général/la directrice générale du RLISS, le conseil d'administration, les employés du RLISS et d'autres personnes;
- Préparer l'ordre du jour des réunions en consultation avec les coprésidents du Comité;
- Préparer des notes d'information concernant des points à l'ordre du jour et veiller à ce qu'elles soient clairement rédigées et préparées en tenant compte de ce qui sera important pour les conseillers patients et familles;
- Répondre aux questions concernant les politiques et les enjeux de façon respectueuse, utile et prompte;
- Aider les coprésidents et les membres siégeant au Comité avec le recrutement et l'orientation des nouveaux membres;
- Collaborer avec les coprésidents, définir les sujets appropriés pour mobiliser le Comité et préparer les ordres du jour appropriés des réunions ainsi que les activités pour obtenir des points de vue enrichissants.

Annexe C – Démission ou révocation du Comité avant la fin d'un mandat

Dans certaines circonstances, un membre du Comité pourrait devoir quitter le Comité avant la fin de son mandat. Voici le protocole applicable dans ce cas.

DÉMISSION :

Les membres du Comité qui choisissent de démissionner de leur poste doivent donner aux coprésidents un préavis écrit de trente jours les informant de leur décision.

Les coprésidents mettront alors au courant de la démission le personnel du RLISS, dont le directeur général/la directrice générale, le vice-président/la vice-présidente, Stratégie, conception et intégration du système, le vice-président/la vice-présidente, Soins à domicile et en milieu communautaire, le directeur/la directrice, Qualité et le/la responsable de la participation des patients.

RÉVOCATION :

Si un membre ne s'est pas acquitté de ses fonctions conformément au cadre de référence, le Comité (par l'entremise des coprésidents) pourrait vouloir faire part des préoccupations du Comité au directeur général/à la directrice générale du RLISS.

- Le directeur général/la directrice générale du RLISS se servira des renseignements fournis par les coprésidents et le Comité pour éclairer sa décision de mettre fin ou non au mandat du membre;
- À titre de principe directeur, et avant d'informer le directeur général/la directrice générale du RLISS, les coprésidents du Comité communiqueront avec le membre en question afin de comprendre la ou les raisons pour lesquelles il ne s’est pas acquitté de ses fonctions de membre du Comité, et ce, pour tenter d'atténuer ou de régler la situation;
- Le Comité consignera ce processus de communication ainsi que la réponse du membre, et les portera à l'attention du directeur général/de la directrice générale du RLISS;
- Si des membres sont incapables de s'acquitter de leurs fonctions ou adoptent un comportement qui nuit de façon substantielle à l'intégrité du RLISS, aux travaux du Comité ou au cadre de référence du Comité, le directeur général/la directrice générale du RLISS pourrait leur demander de démissionner du Comité.

Annexe D – Cadre éthique et conflits d’intérêts

Cadre éthique et conflits d’intérêts

Les membres du Comité sont tenus de s'acquitter des tâches liées à leur mandat de façon professionnelle, éthique et compétente, et d'éviter tout conflit d'intérêts réel ou apparent. Les membres du Comité ont l'obligation de déclarer dès que possible au président ou aux présidents un intérêt personnel ou financier qui pourrait susciter une crainte de conflit d'intérêts. Chaque membre a l'obligation constante de divulguer tout conflit d'intérêts réel, possible ou apparent qui survient à quelque moment que ce soit durant son mandat relativement à toute question débattue par le Comité ou en lien avec le mandat du Comité.

Annexe E – Remboursement

Les partenaires patients et membres de la famille et les coprésidents sont admissibles au remboursement des dépenses approuvées au préalable, occasionnées par les déplacements, les repas et l'hébergement, ainsi que la garde d'enfants ou les soins à des personnes âgées, conformément à la Directive sur les frais de déplacement, de repas et d'accueil, selon la politique du RLISS en matière de dépenses. La Directive peut être modifiée de temps à autre. Le RLISS n'est pas responsable des dépenses liées aux déplacements, aux repas, à l'hébergement ou à la garde d'enfants ou aux soins à des personnes âgées, engagées par les membres du Comité et qui n'ont pas été approuvées préalablement par écrit par le RLISS et facturées conformément à la Directive.

Annexe F – Modèle de prise de décision par consensus

La définition la plus simple et la plus élémentaire du terme consensus est « **accord et consentement du plus grand nombre** » (http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consensus/18357).

Dans le cadre de cette approche, les gens ne sont pas simplement en faveur d'une décision ou contre une décision. Ils ont le choix de se situer sur une échelle qui leur permet d'exprimer leur opinion individuelle plus clairement. Ce modèle est habituellement utilisé en table ronde, afin que tous les participants à la réunion aient la chance de préciser où ils se situent selon les six niveaux suivants :

1. Plein soutien;
2. Acceptable;
3. Soutien avec réserves;
4. Je ne suis pas emballé, mais je peux m'y faire et je ne m'y opposerai pas;
5. J'ai besoin de plus de renseignements ou d'en discuter davantage;
6. Je ne peux appuyer ni accepter;

Si tous les participants se situent au niveau 1, 2, 3 ou 4, alors, par définition, un consensus est atteint.

Si un participant se situe au niveau 2, 3 ou 4, il a la possibilité d'expliquer ses réserves. Il est possible d'en discuter dans le cadre de la réunion, si le groupe le souhaite. Cette discussion n'est pas absolument nécessaire pour en arriver à un consensus si tous les participants se situent déjà au niveau 4 ou à un niveau supérieur, mais elle améliore habituellement la recommandation ou les suggestions débattues.

Si un participant se situe au niveau 5, il a l'obligation d'expliquer quels renseignements ou quelle discussion il veut obtenir du groupe.

Si un participant se situe au niveau 6, il est important qu'il tente d'offrir une solution pouvant répondre à ses besoins et à ceux du reste du groupe.

Lorsque l'on discute des réserves d'une personne, il est important de faire ce qui suit :

a) Demander à tous les participants des suggestions de solutions possibles (la personne qui exprime la préoccupation et le reste du groupe ont la responsabilité de trouver des solutions);

b) Demander aux participants de suggérer des améliorations ou des solutions de rechange qui répondent aux objectifs du groupe tout entier.

DÉFINIR LE CONSENSUS

Le consensus est un terme relatif. Il existe différents niveaux d'accord avec une décision, comme l'indique le tableau ci-dessous. Les niveaux 1 à 5 constituent tous des consensus. Seul le niveau 6 ne correspond pas à un consensus.

Niveau	Position	Sentiments et comportement		
1	Fortement en accord	« Cela me plaît beaucoup! »	« Je préconiserai cela publiquement, que ce soit adopté ou non. »	« Je soutiendrai activement sa mise en œuvre. »
2	En accord	« Cela me plaît. »	« Je préconiserai cela publiquement. »	« Je soutiendrai sa mise en œuvre. »
3	En accord, avec des réserves	« Je peux m'y faire. »	« Je soutiendrai cela publiquement et en privé, même avec mes réserves. »	« Je participerai à sa mise en œuvre. »
4	En désaccord, mais disposé à se rallier à la majorité	« Cela ne me plaît pas. Je suis disposé à m'y rallier, mais je veux que l'on prenne note de mon désaccord. »	« Je soutiendrai cela publiquement et en privé si on me le demande. »	« Je ne m'opposerai pas à sa mise en œuvre. »
5	En désaccord, et ne participera pas à la mise en œuvre	« Cela ne me plaît pas du tout, mais je suis disposé à m'y rallier, parce que je ne veux pas freiner les autres. »	« Je ne m'y opposerai pas publiquement ou en privé. »	« Je ne participerai pas à sa mise en œuvre, mais je ne l'entraverai pas. »
6	S'y oppose et y fera obstruction	« Je déteste cela et y ferai obstruction! »	« Je m'y opposerai publiquement si cela est adopté. »	« Je m'efforcerai de l'entraver. »