

DE : Monsieur Christian Dubé
Ministre de la Santé
et des Services sociaux

Le 10 août 2021

TITRE : Projet de règlement modifiant le Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux

PARTIE ACCESSIBLE AU PUBLIC

1- Contexte

Dans le but de remplir adéquatement ses fonctions, le ministre de la Santé et des Services sociaux (ci-après le « ministre ») doit se doter de renseignements factuels sur les besoins des clientèles desservies par les établissements de santé et de services sociaux et sur leur consommation de services.

Ces renseignements sont nécessaires au ministre pour l'accomplissement de ses fonctions prévues à l'article 431 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) (ci-après la « LSSSS »), qui lui commande de déterminer les priorités, les objectifs et les orientations dans le domaine de la santé et des services sociaux et de veiller à leur application et, plus particulièrement :

- d'établir les politiques de santé et de services sociaux et de voir à leur mise en œuvre et à leur application par les centres intégrés de santé et de services sociaux (ci-après les « CISSS ») et à leur évaluation;
- d'élaborer un plan stratégique pluriannuel;
- de répartir équitablement les ressources humaines, matérielles, informationnelles, technologiques et financières entre les régions et voir au contrôle de leur utilisation;
- de veiller à la promotion de l'enseignement et de la recherche;
- d'élaborer les cadres de gestion des ressources humaines, matérielles et financières;
- d'établir les politiques et les orientations relatives à la main-d'œuvre du réseau de la santé et des services sociaux, d'en suivre l'application et d'en faire l'évaluation;
- de prendre les mesures propres à assurer aux usagers la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux;

- de constituer et de maintenir à jour, à partir du contenu des registres locaux, le registre national sur les incidents et accidents survenus lors de la prestation de services de santé et de services sociaux aux fins d'assurer la surveillance et l'analyse des causes des incidents et accidents, la prise de mesures visant à prévenir la récurrence de ces incidents et accidents ainsi que la prise de mesures de contrôle, s'il y a lieu;
- d'assurer la coordination interrégionale des services de santé et des services sociaux en vue notamment de favoriser leur accessibilité par l'ensemble de la population des régions du Québec;
- de prendre les mesures propres à assurer la protection de la santé publique et d'assurer la coordination nationale et interrégionale;
- de déterminer les orientations dont un établissement doit tenir compte lorsqu'il adopte un protocole visé à l'article 118.1 ou à l'article 118.2 de la LSSSS;
- de diffuser auprès des établissements les orientations relatives aux standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience;
- d'évaluer les résultats de la mise en œuvre de son plan stratégique et de s'assurer de la reddition de comptes de la gestion du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) en fonction des orientations qu'il a diffusées;
- de déterminer les territoires de desserte des réseaux universitaires intégrés de santé;
- d'apprécier et d'évaluer les résultats en matière de santé et de services sociaux.

Par ailleurs, le ministre élabore, en application de l'article 431.1 de la LSSSS, un plan stratégique pluriannuel, pour l'ensemble du Québec, lequel contient notamment :

- un état des besoins sociosanitaires et les particularités de la population en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être de celle-ci;
- une description du contexte dans lequel évolue le ministère et les principaux enjeux auxquels il fait face;
- les orientations et les objectifs poursuivis concernant notamment l'accessibilité, la continuité, la qualité et la sécurité des soins et des services, dans le but ultime d'améliorer la santé et le bien-être de la population;
- les résultats visés au terme de la période couverte par le plan;
- les indicateurs de performance utilisés pour mesurer l'atteinte des résultats.

Pour réaliser ces fonctions qui lui sont dévolues par la loi, le ministre se voit actuellement transmettre les renseignements énumérés au Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux (chapitre S-4.2, r. 23) (ci-après le « Règlement »), édicté en février 2009 et amendé à cinq reprises (2011, 2012, 2014, 2018, 2019). Sont actuellement concernés par le Règlement :

- les établissements exploitant un centre local de services communautaires (CLSC);
- les établissements exploitant un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD);
- les établissements exploitant une urgence;
- les établissements exploitant un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), de façon générale et plus spécifiquement en ce qui concerne leur offre de service en traumatologie, en oncologie et en suppléance rénale;
- les établissements exploitant à la fois un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse et un centre de réadaptation (CR) appartenant à la classe d'un centre de réadaptation pour les jeunes en difficulté d'adaptation (centre jeunesse);
- les établissements exploitant un CR appartenant à la classe d'un CR pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, ou à la classe d'un CR pour les personnes ayant une déficience physique;
- les établissements effectuant du repérage ou de l'évaluation de la perte d'autonomie, ou dispensant des services à des usagers services en raison d'incapacités significatives et persistantes.

Les renseignements propres aux clientèles de chacun des types d'établissements visés sont précisés aux annexes de ce règlement et sont accompagnés, sauf pour la clientèle des centres jeunesse, de renseignements communs comme le nom et le numéro d'assurance maladie de l'individu, sa date de naissance, son code postal et la municipalité de sa résidence, ainsi que le numéro de son dossier d'utilisateur.

Les renseignements obtenus en vertu du Règlement proviennent des banques de données locales (banques hébergées dans les divers établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) qui alimentent les banques de données ministérielles).

1.1 Évaluation de la performance des CLSC : services intégrés en périnatalité pour la petite enfance (SIPPE) et programme d'intervention en négligence (PIN)

Le temps d'attente des usagers pour recevoir les services requis par leur condition clinique est une des dimensions qui permet d'indiquer si le service est accessible. Afin d'évaluer la performance des établissements sur le plan de l'accessibilité aux services de proximité, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) s'est doté, au cours des dernières années d'indicateurs de gestion portant sur les délais d'accès. Cependant, ces indicateurs ne permettent pas d'apprécier complètement l'accès aux services puisque le MSSS ne dispose pas de données sur les délais prescrits pour l'obtention des services par les professionnels en CLSC. Le délai prescrit correspond à une priorisation des besoins en services des usagers afin d'identifier le délai souhaitable entre le moment où un besoin en services (ou problème clinique) est adressé au CLSC et la première action clinique (intervention) posée pour répondre à ce besoin.

En outre, les SIPPE sont offerts aux familles avec de jeunes enfants vivant dans un contexte de vulnérabilité. Les SIPPE s'inscrivent dans un continuum d'interventions en promotion de la santé et en prévention individualisées, précoces, intensives et de longue durée pour les familles vivant en situation de vulnérabilité. Ils ont pour objet de soutenir la santé et le développement des jeunes enfants dès la douzième semaine de grossesse, et peuvent être offerts aux familles jusqu'à l'entrée à l'école. Ce programme est déployé dans l'ensemble des CLSC exploités par les CISSS. Les SIPPE sont également inscrits dans l'axe d'intervention 1 « Le développement global des enfants et des jeunes » du programme national de santé publique 2015-2025. La mise en œuvre de ces services est également énoncée dans la Politique de périnatalité 2008-2018, dont les grandes orientations soulignent l'importance de diriger les familles en situation de vulnérabilité vers un programme adapté à leur situation dès le début de la grossesse. Des programmes de visites à domicile analogues aux SIPPE considèrent l'isolement social comme un facteur de risque, celui-ci pouvant s'apparenter à certaines situations comme le fait de ne pas être proche de sa famille, avoir rarement du plaisir à voir d'autres personnes, avoir de la difficulté à maintenir un travail, ne pas pouvoir nommer une personne-ressource, ou éprouver des difficultés dans les relations familiales ou conjugales. En ce sens, afin de planifier et d'évaluer les résultats des services SIPPE dans les établissements, le MSSS s'est doté de différents indicateurs dont certains se retrouvent aux ententes de gestion et d'imputabilité entre le MSSS et les établissements.

Enfin, le PIN s'adresse aux parents négligents ou à risque de négligence et leurs enfants âgés de 0 à 12 ans. Les parents peuvent être aux prises avec des problèmes de santé physique, de santé mentale ou de toxicomanie et avoir des antécédents familiaux de négligence et de mauvais traitements. Les enfants présentent souvent des difficultés d'adaptation et de comportement, une scolarisation difficile et des problèmes sur le plan de leur intégration à l'école. Certains d'entre eux présentent des retards de développement, notamment sur le plan du langage.

L'actualisation du PIN nécessite une approche interdisciplinaire et intersectorielle. Le PIN est composé d'un ensemble d'interventions multidimensionnelles, diversifiées, constantes, structurées et de longue durée (autour de deux ans) qui visent le maintien ou la réintégration des enfants dans leur milieu familial.

Les CISSS sont responsables d'offrir ce programme qui est dispensé par le programme-services jeunes en difficulté, en collaboration avec les autres programmes-services de l'établissement afin d'assurer une réponse globale aux besoins des jeunes et de leur famille. Le MSSS souhaite se doter de différents indicateurs afin de pouvoir suivre plus efficacement et de mieux évaluer les effets de ces services sur l'amélioration du bien-être des parents et de leurs enfants.

1.2 Trajectoires de services en cancérologie et dépistage de certains cancers

Le cancer est un problème majeur de santé en raison de sa fréquence et des conséquences qu'il a sur la personne atteinte et ses proches, ainsi qu'en raison des coûts qu'il génère sur le système de santé. Cette situation est en partie due aux progrès accomplis en matière de dépistage et de diagnostic précoce du cancer, ce qui augmente significativement le nombre de personnes en traitement. Outre les avancées médicales, le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie contribuent aussi à la hausse du nombre des nouveaux cas diagnostiqués chaque année et, par conséquent, à la hausse de la demande en services.

Les services en cancérologie exigent un effort financier important de la collectivité. Ils doivent être bien organisés, tant en termes d'efficacité et d'efficience des activités des établissements du RSSS qu'en termes d'équité des services sur le territoire selon les caractéristiques des personnes atteintes de cette maladie.

Présentement, les délais d'accès aux traitements systémiques (chimiothérapie, thérapie ciblée et immunothérapie) et de radiothérapie réalisés en établissement ne sont pas suivis de façon optimale au niveau ministériel. Le MSSS a mis en place un indicateur de délais d'accès chirurgicaux en cancérologie. Le suivi de cet indicateur a permis d'identifier des situations problématiques et d'améliorer les délais chirurgicaux. Dans ce contexte, le MSSS souhaite également développer des indicateurs provinciaux pour suivre les délais de traitement systémique et de radiothérapie dans l'optique d'assurer les ajustements nécessaires aux situations problématiques.

De plus, la détection d'une tumeur à un stade précoce permet, pour plusieurs sièges de cancer, de mieux traiter la maladie et d'améliorer le pronostic et la survie des patients. Dans ce contexte, le MSSS a mis en place le programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). D'autres types de cancer pourraient aussi bénéficier d'un programme de dépistage. Pour l'instant, de tels services sont offerts dans un contexte opportuniste, c'est-à-dire, un contexte où il n'y a pas d'offre systématique du test de dépistage pour les cancers colorectaux et du col de l'utérus. Un programme québécois de dépistage du cancer colorectal (PQDCCR) est d'ailleurs présentement en phase de planification. Le MSSS évalue la possibilité de mettre en place un programme de dépistage du cancer du col de l'utérus.

De manière globale, l'absence d'optimisation de l'organisation et la qualité des services conduiraient à une augmentation du fardeau humain, social et économique que représente le cancer.

1.3 Suivi des services offerts par les CR en dépendance

Tous les citoyens sont concernés par les problèmes de dépendance, soit parce qu'ils sont touchés directement, soit parce qu'ils font partie de l'entourage d'une personne qui présente une problématique de consommation, de pratique de jeux de hasard et d'argent, d'utilisation d'Internet ou par leur préoccupation relative à leur comportement ou celui d'un membre de leur entourage.

Dans ce contexte, le 25 juillet 2018, le MSSS se dotait d'un plan d'action interministériel en dépendance 2018-2028 : *Prévenir, réduire et traiter les conséquences associées à la consommation de substances psychoactives, à la pratique de jeux de hasard et d'argent et à l'utilisation d'Internet*. Ce plan, rédigé en collaboration avec 14 ministères et organismes, définit les actions à mettre en place au cours de la prochaine décennie pour prévenir, réduire et traiter les conséquences liées à la consommation de substances psychoactives, à la pratique de jeux de hasard et d'argent et à l'utilisation d'Internet. Il propose également des moyens concrets pour rejoindre efficacement les personnes dans leur milieu, faciliter leur cheminement et leur offrir les services requis en temps opportun.

Par ailleurs, en 2018-2019, on dénombrait 50 938 personnes ayant reçu des services en dépendance. La prévention et la réduction des conséquences associées à la consommation de substances psychoactives, à la pratique de jeux de hasard et d'argent et à l'utilisation d'Internet reposent en grande partie sur une offre de service aux personnes présentant des comportements à risque ou répondant aux critères d'un trouble. Dans le contexte de la légalisation du cannabis, de l'émergence des surdoses d'opioïdes et de l'évolution du phénomène de cyberdépendance, le MSSS entreprendra des actions visant à renforcer et augmenter le nombre de personnes ayant reçu des services en dépendance d'ici 2023. À cet égard et afin de consolider cette volonté, cette priorité est inscrite au Plan stratégique du MSSS 2019-2023.

1.4 Soins en réadaptation dans les centres hospitaliers pour les personnes présentant d'une déficience

Plusieurs établissements exploitent la mission de CHSGS tout en offrant des services en réadaptation physique. Ils offrent des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale aux usagers de tous âges ayant une déficience physique de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes.

Afin d'assurer l'organisation et la dispensation des services, de déterminer des priorités, des objectifs, des orientations de même que de veiller à leur application dans le réseau, l'obtention de ces informations provenant des CHSGS concernant les services en réadaptation devant leur être offerts est nécessaire afin de mobiliser les ressources nécessaires au soutien de cette clientèle.

1.5 Soutien et autonomie des personnes adultes et des aînés

Au Québec, il y a plus de 1,5 million de personnes de 65 ans et plus, soit près d'une personne sur cinq¹. Les aînés représentent une bonne proportion de la population québécoise et le gouvernement doit pouvoir leur offrir des services de qualité adaptés à leurs besoins. En ce sens, l'offre de service à domicile doit s'adapter aux nouvelles réalités, notamment la volonté de rester à domicile et l'augmentation de l'espérance de vie.

1. Ministère de la famille (2018). *Les aînés du Québec : quelques données récentes*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>

Par exemple, l'augmentation de l'espérance de vie implique un accroissement du nombre d'usagers nécessitant un soutien à leur autonomie, et ce, sur une plus longue période. Ainsi, avec l'avancement en âge, les besoins des personnes âgées sont évolutifs et de différente nature. En outre, avec le vieillissement, divers problèmes de santé chronique apparaissent, l'effritement du réseau social survient, l'autonomie s'altère, ce qui, à terme, vient complexifier leur profil de besoins et, de ce fait, l'organisation des services pour y répondre. Considérant cela, il est important que les experts du MSSS, ainsi que ses autorités s'assurent que le RSSS puisse répondre à l'ensemble des besoins en matière de services à court et à long terme.

De plus, dans ce contexte de changements démographiques marqués par le vieillissement de la population, le Commissaire à la santé et au bien-être, le Protecteur du citoyen, le Vérificateur général (VG) et la Commission parlementaire de l'administration publique ont déposé des rapports et ont formulé des constats et des recommandations visant à améliorer les services aux personnes les plus vulnérables de notre société. Entre autres, dans son rapport sur les services à domicile auprès des aînés, le VG a formulé une série de recommandations au MSSS lui indiquant :

- de poursuivre et d'accélérer la mise en place de systèmes d'information intégrés qui permettent de suivre l'usager dans le continuum de services aux personnes âgées;
- de suivre régulièrement la performance des établissements du RSSS dans l'atteinte des standards établis pour les services à domicile;
- de s'assurer de bien suivre l'ensemble des délais d'accès aux services;
- d'arrimer les systèmes d'information du programme afin de favoriser la circulation de l'information et la continuité des services tout en s'assurant de la confidentialité des données.

En réponse à ces constats, le gouvernement a mis en place la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec* qui est la première politique gouvernementale sur le vieillissement. Cette politique place les personnes adultes et les aînés au cœur des préoccupations gouvernementales et vise l'amélioration de leur qualité de vie pour permettre leur pleine contribution au développement de la société québécoise. Un plan d'action *Un Québec pour tous les âges (2018-2023)* a ensuite été élaboré, lequel met en place des objectifs prioritaires visant à soutenir et améliorer les services aux aînés. Également, la politique *Chez soi : Le premier choix* favorise le soutien à domicile des aînés et énonce les actions à réaliser au cours des prochaines années concernant cette problématique.

Enfin, le gouvernement a adopté la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité (chapitre L-6.3) qui vise à soutenir les processus d'intervention concertés et à faciliter le partage d'information entre les parties concernées dans les situations de maltraitance. Une *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* a, à cet égard, été déposée en avril 2021.

2- Raison d'être de l'intervention

Une révision des besoins du MSSS en matière de renseignements a révélé la présence de besoins non comblés dans les quatre secteurs qui suivent.

2.1 Évaluation de la performance des CLSC : SIPPE et PIN

Un grand nombre de personnes nécessitant des services de santé et des services sociaux de première ligne sont actuellement desservies par les CLSC pour lesquels les données sur les délais d'accès prescrits ne sont pas captées ni connues. De plus, plusieurs personnes accèdent aux services SIPPE en raison, entre autres, de leur isolement social. Or, il est difficile pour le gouvernement d'évaluer la performance des CLSC lorsqu'il n'a pas les données lui permettant de cibler adéquatement les problèmes et d'agir sur les plus importants ou urgents.

En ayant un meilleur portrait de la situation sur les délais d'accès et sur la clientèle du programme SIPPE, le gouvernement pourrait mettre en place des stratégies afin d'agir sur les problématiques d'accès aux services et sur l'offre de service SIPPE. Le rôle du ministre étant de soutenir les établissements dans l'offre de service, il se doit de baser ses orientations et directives sur des données fiables pour un soutien de qualité offert aux établissements. En outre, l'obtention de renseignements permettrait d'améliorer la fiabilité des indicateurs de délais d'accès permettant de mesurer la performance des établissements, de s'assurer que la population reçoit les services en CLSC selon les délais cliniquement requis par leurs besoins, de permettre au ministre de connaître les critères d'admissibilité des mères qui ont été acceptées dans le programme SIPPE, et ce, en vue de mieux identifier les besoins de cette clientèle lors de l'entrée dans ce programme et d'assurer une planification, un suivi et une évaluation des résultats du programme SIPPE plus adéquat et à jour.

En 2019-2020, la problématique de la négligence combinée à un risque sérieux de négligence, demeurerait le motif principal de rétention de signalement par la protection de la jeunesse. Des services appropriés doivent être offerts aux familles aux prises avec cette problématique avant que la sécurité ou le développement de l'enfant soient compromis. L'amélioration de l'accès aux services de proximité notamment au PIN et l'intensification des interventions octroyées dans le cadre de ce dernier sont d'autant d'éléments pouvant contribuer à l'amélioration de la situation des familles vivant dans un contexte de négligence. Or, actuellement les données relatives au PIN ne sont pas captées ni connues. Il est par le fait même difficile pour le gouvernement d'évaluer la performance des programmes d'intervention spécifiques tel que le PIN et ainsi de répondre aux objectifs prescrits par ce dernier, notamment d'éviter le recours aux services des directions de la protection de la jeunesse.

Les difficultés rencontrées lors du suivi et de l'évaluation de l'implantation de l'offre de service 2007-2015 jeunes en difficulté renforcent la décision du MSSS d'améliorer les mesures et les mécanismes actuellement utilisés pour pouvoir suivre et évaluer les effets des services octroyés dans le cadre du PIN afin d'assurer une planification, un suivi et une évaluation des résultats de ce programme.

2.2 Trajectoires de services en cancérologie et dépistage de certains cancers

Il est essentiel d'optimiser les services en cancérologie afin de contenir et de réduire le fardeau pour la société et le système de santé que représente le cancer. Par exemple, la fluidité de la trajectoire des patients et la coordination interrégionale sont des aspects qui pourraient bénéficier d'une amélioration. Or, le ministre n'a actuellement pas accès à certains renseignements qui permettraient d'établir un portrait des continuums de services, que ce soit pour assurer l'ajustement aux situations problématiques ou pour bien évaluer et planifier l'organisation de programmes.

Par un meilleur accès aux renseignements, il serait possible de dresser un portrait des délais d'attente pour les traitements systémiques en oncologie et en hémato-oncologie, et pour les traitements de radiothérapie. L'accès aux données permettrait aussi d'évaluer la performance, en termes d'accessibilité, d'efficacité et de qualité des services offerts oncologie/hémato-oncologie et en radiothérapie.

Un portrait concernant l'offre de service actuelle de dépistage en cancérologie serait également réalisable et permettrait d'évaluer l'efficacité et la qualité des tests de dépistage en plus d'effectuer un suivi plus serré des délais de consultation et de traitement des cancers dépistés. À terme, ces renseignements permettraient d'obtenir une information sur la situation actuelle et les conditions nécessaires à la planification, l'organisation et le déploiement de nouveaux programmes de dépistage des cancers colorectaux et du col de l'utérus.

Par ailleurs, les trajectoires pourraient être comparées entre les installations et les établissements de manière à identifier les plus performants. Le partage de bonnes pratiques de ces installations pourrait permettre l'amélioration et la performance des centres moins performants. Également, des corridors d'accès entre établissements pourraient être mis en place afin de régulariser des situations problématiques récurrentes.

2.3 Suivi des services offerts par les CR en dépendance

La prévention et la réduction des conséquences associées à la consommation de substances psychoactives, à la pratique de jeux de hasard et d'argent et à l'utilisation d'Internet reposent en grande partie sur une offre de service aux personnes présentant des comportements à risque ou répondant aux critères d'un trouble. Dans le contexte de la légalisation du cannabis, de l'émergence des surdoses d'opioïdes au Canada et de l'évolution de phénomène de cyberdépendance, il importe donc de renforcer l'accès aux services en dépendance.

L'intervention auprès des personnes présentant une dépendance comporte des défis particuliers. En effet, ces personnes sont peu portées à parler de leurs problèmes de dépendance et sont également ambivalentes quant aux changements à apporter à leurs habitudes. Sachant que l'accès à ces services possède un effet positif sur l'état de santé et le bien-être de ces personnes, il importe donc d'agir de façon proactive auprès d'elles, en les rejoignant au moment opportun et dans les milieux de vie qu'elles fréquentent, de leur offrir des services adaptés à la gravité de leur situation et de favoriser un cheminement simplifié à l'intérieur de ceux-ci.

En ce sens, l'obtention de renseignements sur les services offerts en dépendance permettrait d'assurer une vigie quant aux divers phénomènes, qu'ils soient liés à la consommation d'une substance, de la pratique de jeux de hasard et d'argent ou à l'utilisation problématique d'Internet.

Par ailleurs, cet accès aux renseignements permettrait une meilleure connaissance du phénomène et de l'effet de l'implantation des divers programmes de prévention, d'intervention précoce et de services spécialisés.

Enfin, l'accès aux renseignements permettrait notamment au MSSS d'assurer le suivi et le soutien aux établissements au regard de la mise en œuvre des divers plans d'action ministériels et de mesurer l'atteinte des cibles prévues dans le plan stratégique du MSSS.

2.4 Soins en réadaptation dans les centres hospitaliers pour les personnes présentant d'une déficience

Le MSSS ainsi que les directions chargées des dossiers de déficiences physiques et de déficiences intellectuelles et du trouble du spectre de l'autisme (DP-DITSA) du RSSS sont aussi responsables des services de réadaptation offerts en CHSGS. En outre, le MSSS dispose déjà des informations concernant les usagers qui présentent une déficience physique en centre de réadaptation. L'obtention des renseignements sur cette clientèle recevant des services dans les CHSGS permettrait de bonifier le portrait relatif au continuum de ces soins.

2.5 Soutien et autonomie des personnes adultes et des aînés

Un grand nombre de personnes nécessitant un soutien à leur autonomie et à leur participation sociale sont actuellement desservies par le réseau sans que les données sur leurs besoins ne soient captées ou connues. Il est difficile pour le gouvernement de prendre les bonnes mesures lorsqu'il n'a pas les données lui permettant de cibler les problèmes et d'agir sur les plus importants ou urgents; il est, à cet égard, aussi très difficile, voire même presque impossible, d'en prévoir la progression et de réaliser des calculs de projection. En ayant un meilleur portrait de la situation, le gouvernement pourrait mettre en place des stratégies afin d'agir précocement et de répondre au moment opportun pour le soutien de l'autonomie des usagers. En l'absence de telles stratégies, le nombre de personnes en déclin fonctionnel avancé se présentant dans les urgences ou nécessitant d'autres services coûteux augmentera. Le rôle du ministre étant de soutenir les établissements dans l'offre de service, il se doit de baser ses orientations et directives sur des données fiables pour un soutien de qualité offert aux établissements.

Par un meilleur accès aux données, le ministre pourrait accompagner les établissements pour bonifier leur offre de service, intervenir sur les besoins de manière optimale, avoir la capacité de prévenir et de soutenir la perte d'autonomie des usagers et établir de bonnes pratiques de gestion. Ainsi, à court terme, le ministre pourrait améliorer l'organisation des services et l'équité entre les régions. Également, avec une lecture à jour des besoins et la possibilité d'avoir des données rapidement et en continu, le ministre pourrait intervenir adéquatement pour la prochaine vague de vieillissement et favoriser une meilleure prévention de la perte d'autonomie chez les usagers.

3- Objectifs poursuivis

Ce projet de modification réglementaire vise une actualisation des renseignements que doivent transmettre les établissements de santé et de services sociaux au ministre, afin de mettre en œuvre les orientations suivantes :

1. améliorer l'évaluation de la performance des CLSC;
2. soutenir les interventions auprès des jeunes en situation de vulnérabilité;
3. établir des trajectoires optimales de services en oncologie;
4. renforcer la connaissance des services spécialisés en dépendance offerts dans les CR en dépendance;
5. consolider le portrait plus général des renseignements concernant les soins en réadaptation pour les personnes présentant d'une déficience en intégrant les activités réalisées des centres hospitaliers;
6. favoriser le soutien de l'autonomie des personnes adultes et des aînés et leur participation sociale.

Notamment en comparant les résultats obtenus entre les installations et les établissements afin d'identifier les plus performants et de favoriser le partage de meilleures pratiques, le MSSS serait ainsi en mesure d'atteindre les objectifs suivants :

- mieux identifier les besoins des usagers et la vigie de différents phénomènes afin de mettre en place des stratégies permettant d'agir précocement et de répondre au moment opportun aux besoins des usagers;
- accompagner les établissements quant à la détermination ou la bonification de leur offre de service;
- améliorer et optimiser l'organisation de services, notamment quant à l'accès, aux délais d'attente et à la fluidité des trajectoires de services;
- évaluer la qualité des services rendus;
- améliorer la fiabilité des indicateurs permettant de mesurer la performance des établissements, les résultats et la mise en œuvre des divers programmes et plans d'action ministériels et de mesurer l'atteinte des cibles prévues dans le plan stratégique du MSSS.

4- Proposition

Pour les raisons énumérées dans le présent mémoire, il est proposé que le gouvernement modifie le Règlement afin de permettre au ministre de recevoir de nouveaux renseignements concernant les besoins et l'utilisation de services de nouvelles clientèles et de certaines clientèles existantes. Ces nouveaux renseignements lui permettraient de réaliser plus efficacement ses fonctions prévues à la LSSSS et d'assurer la qualité des services et la saine gestion des fonds publics.

Par la même occasion, il est proposé de retirer du Règlement certains renseignements qui ne sont plus nécessaires aux fonctions du ministre.

4.1 Évaluation de la performance des CLSC : SIPPE et PIN

Afin d'améliorer l'évaluation de la performance des CLSC et de soutenir plus adéquatement les interventions auprès des jeunes en difficulté, il est proposé d'ajouter trois renseignements additionnels à ceux déjà transmis au ministre, lesquels seraient colligés dans la banque de données ministérielles « Intégration-CLSC », soit :

- la priorisation à l'assignation, laquelle permettra d'identifier le niveau de priorisation de prise en charge pour chacune des équipes d'intervention;
- le critère d'isolement social, lequel est un critère d'admissibilité au programme SIPPE;
- le programme d'intervention, lequel permettra de cibler les interventions en lien avec le PIN.

Il est également proposé de retirer du Règlement la variable concernant la date à compter de laquelle l'utilisateur est en attente d'un hébergement, puisque cette variable n'est plus colligée.

4.2 Trajectoires de services en cancérologie et dépistage de certains cancers

Il est également proposé que les établissements exploitant un CHSGS transmettent au ministre diverses données relatives au dépistage de certains cancers et aux trajectoires de soins des patients, lesquelles seraient colligées dans une banque de données ministérielles consolidées sur certains types de cancers relativement à leur dépistage et leur traitement. Seraient ainsi transmis :

- des renseignements concernant les délais d'accès (date de réception de la demande de consultation, date à laquelle le traitement est administré pour la première fois, etc.), afin de permettre de calculer les délais d'attente pour les traitements en radiothérapie et pour les traitements systémiques (chimiothérapie, thérapie ciblée, immunothérapie); des renseignements sur le résultat numérique du test immunochimique de recherche de sang occulte dans les selles (RSOSi), qui permet le dépistage du cancer colorectal et l'indication selon laquelle il a été jugé positif, négatif ou invalide, afin de permettre de caractériser l'offre de service et de s'assurer de la prestation sécuritaire de service;
- des renseignements sur les reprises de tests de dépistage du virus du papillome humain (VPH), qui permet le dépistage du cancer du col de l'utérus, lesquels permettront de calculer les indicateurs de performance en matière de qualité de services (prélèvement, condition du transport, analyse des échantillons).

4.3 Suivi des services offerts par les CR en dépendance

Il est proposé que les établissements exploitant un CR transmettent divers renseignements relatifs aux services rendus par les intervenants en réadaptation en dépendance, lesquels seraient intégrés dans un nouveau volet de la banque de données ministérielles « Intégration-CLSC », distinct des renseignements obtenus des CLSC. Le ministre recevrait notamment :

- des renseignements sur les services offerts (entrevue individuelle, rencontre en groupe, hébergement), leur durée, leur fréquence et leur raison;
- des renseignements sur le profil de dépendance des usagers (substances consommées, jeu de hasard et d'argent pratiqué, problématique d'utilisation d'Internet);
- des renseignements sur la provenance des références reçues pour des services spécialisés en dépendance.

4.4 Soins en réadaptation dans les centres hospitaliers pour les personnes présentant d'une déficience

Il est proposé que les renseignements concernant les soins en réadaptation pour les personnes présentant une déficience provenant des centres hospitaliers soient également transmis et intégrés à la banque système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD).

4.5 Soutien et autonomie des personnes adultes et des aînés

Il est proposé de bonifier la solution « Réseau de services intégrés pour les personnes adultes » (RSIPA), laquelle met divers outils cliniques informatisés à la disposition des intervenants du RSSS, afin de soutenir le processus d'évaluation clinique de la personne nécessitant un soutien à son autonomie. Entre autres, elle permet de colliger différentes informations visant à améliorer les services de soutien à domicile ainsi qu'à documenter toute la trajectoire de services. Avec l'ajout de nouveaux champs à cette banque, le ministre pourrait recueillir des informations concernant :

- les délais d'accès aux services de soutien à domicile;
- le repérage d'aînés vulnérables;
- la répartition financière et de services entre les divers profils en fonction de leur degré d'autonomie (ex. : aides techniques, programmes d'allocation);
- la quantité et la qualité des soins;
- les facteurs de risques et indices de situations potentiellement problématiques comme l'épuisement du proche aidant, la maltraitance, la fragilité, la dénutrition, etc., et ce, dans une perspective de prévention;
- les besoins des usagers et leurs proches aidants, l'évolution de ces besoins et la nécessité de développement de certains programmes en réponse à ceux-ci;
- les moyens et interventions requis et partenaires prestataires concernés.

5- Autres options

5.1 Aucune intervention

Le *statu quo* aurait pour effet de limiter la portée des actions et des interventions du ministre concernant les diverses problématiques susmentionnées, empêchant ainsi l'atteinte des cibles désirées. De surcroît, l'absence d'intervention serait susceptible d'avoir des effets plus que négatifs sur des populations à risque; notons, à titre d'exemple, le manque d'informations pertinentes et requises selon les besoins des dernières années, limitant les actions et interventions potentielles du ministre.

5.2 Obtention des renseignements par d'autres moyens

Certains des renseignements visés pourraient être obtenus par d'autres moyens. Par exemple, il est possible pour le ministre d'obtenir certains renseignements contenus au Dossier santé Québec (DSQ) (résultats de laboratoire, d'imagerie, etc.) pour les fins prévues à l'article 431 de la LSSS. Toutefois, plusieurs résultats de tests de laboratoire ne sont pas encore disponibles au DSQ ou, lorsque disponibles, sont difficiles à extraire du DSQ et demeurent dans un format non exploitable, soit un fichier PDF numérisé.

Des renseignements agrégés peuvent également être obtenus à la pièce, c'est-à-dire par des collectes ponctuelles d'informations auprès des établissements. En effet, en vertu du premier alinéa de l'article 279 de la LSSSS, le ministre, qui a succédé aux agences pour l'exercice de cette responsabilité depuis l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (chapitre O-7.2), peut exiger d'un établissement qu'il lui fournisse en la forme et dans le délai qu'il prescrit, les états, données statistiques, rapports et autres renseignements qu'il requiert sur les activités de l'établissement ou qu'il juge appropriés pour l'exercice de ses fonctions, à condition que les documents ainsi fournis ne permettent pas d'identifier un usager de l'établissement. Toutefois, considérant à la fois le volume de renseignements nécessaires et le nombre d'établissements et étant donné que ces collectes seraient ponctuelles, les moyens utilisés ne pourraient être standardisés ou automatisés, augmentant, par conséquent, la charge de travail pour l'ensemble des établissements et le MSSS. À cet égard, opter pour une approche ponctuelle et manuelle serait contraire aux recommandations formulées par le VG quant à l'efficacité des moyens et des systèmes d'informations utilisés pour recueillir l'information. Enfin, soulignons que ce moyen ne permettrait pas de répondre aux besoins du ministre en renseignements granulaires, qui lui sont nécessaires afin de remplir adéquatement ses fonctions prévues à la LSSSS.

6- Évaluation intégrée des incidences

6.1 Incidences sur les entreprises

Le présent projet de règlement n'a pas d'impact sur les entreprises.

6.2 Incidences sur les citoyens

Pour chacune des clientèles visées par le Règlement, la transmission des renseignements concernant les usagers permettra au ministre d'améliorer les services offerts à l'ensemble des citoyens, plus particulièrement aux personnes en situation de vulnérabilité, aux jeunes et à leur famille, aux aînés et aux proches aidants.

6.3 Incidences sur la protection des renseignements personnels

La transmission de renseignements additionnels a comme inconvénient d'augmenter les renseignements que le ministre détient sur un usager. Dans le cas de fuite ou d'utilisation interdite, un plus grand nombre de renseignements seraient ainsi divulgués.

Il est toutefois important de souligner que les modifications proposées au Règlement respectent les normes en matière de protection des renseignements personnels quant à leur nécessité et à leur protection. Plus particulièrement et en respect des règles applicables en matière de protection des renseignements personnels et de sécurité de l'information, les renseignements d'identification de l'utilisateur ne sont utilisés qu'à des fins de croisement et les renseignements relatifs à chaque usager sont, à terme, dépersonnalisés. En outre, l'exploitation des banques de données par les équipes du MSSS se fait uniquement à partir des renseignements ainsi dépersonnalisés ou anonymisés.

De plus, par un procédé dit de banalisation automatique des renseignements, un identifiant randomisé est généré lors de toute demande d'accès afin d'éviter un recoupement ultérieur des renseignements non autorisés. Par ce moyen, il n'est pas possible d'identifier l'utilisateur concerné et la protection des renseignements personnels est maximisée. En outre, cette opération peut être réalisée par la Direction générale des technologies de l'information du MSSS (par exemple, pour les renseignements visés à la section 4.5, qui seront hébergés à même le MSSS) ou par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) (par exemple, pour les renseignements énumérés aux sections 4.1 à 4.4, qui seront hébergés à la RAMQ en vertu d'une entente conclue à cet effet).

7- Consultations entre les ministères et avec d'autres parties prenantes

Le présent projet de règlement n'a pas fait l'objet de consultations entre les ministères.

8- Mise en œuvre, suivi et évaluation

Il est prévu, dans le projet de règlement, que les établissements visés transmettent les renseignements dès l'entrée en vigueur du Règlement, sous réserve de la disponibilité de l'actif informationnel nécessaire à cette transmission. En effet, l'article 6.1 du Règlement prévoit que les établissements visés ne sont tenus de transmettre les renseignements qu'il prévoit qu'à partir du moment où ils ont accès à l'actif informationnel indiqué par le ministre. Conséquemment, le MSSS devrait recevoir graduellement les renseignements suivant l'édiction du projet de règlement.

9- Implications financières

La solution proposée nécessite des ajustements aux systèmes d'information existants et le développement de nouveaux systèmes. Plus particulièrement, l'intégration du volet SIC-SRD dans la banque I-CLSC nécessitera la mobilisation de 2 équivalents temps complet (ETC). Concernant l'ajout des renseignements autres à la banque I-CLSC, le coût associé est, d'au plus, 128 000 \$ considérant les ajustements à la banque centrale à compléter par la RAMQ. Par ailleurs, le coût des modifications pour la solution RSIPA est évalué à 3 500 \$ seulement puisque cela n'implique uniquement que le transfert des nouvelles informations vers la banque ministérielle.

10- Analyse comparative

Deux règlements ont été édictés sous la LSSSS pour permettre la transmission de renseignements au ministre, soit le Règlement sur la transmission de renseignements concernant les personnes ayant reçu une transfusion sanguine ou des produits sanguins (chapitre S-4.2, r. 26) et le Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux, qu'il est proposé de modifier.

L'organisation des systèmes de santé et de services sociaux des pays et des provinces est différente et les renseignements recueillis peuvent varier en fonction des spécificités de ces systèmes. En outre, considérant plusieurs pratiques en matière de services de santé et de services sociaux propres au Québec, il n'a pas été possible de comparer avec précision les renseignements demandés avec ceux obtenus ailleurs qu'au Québec. Toutefois, tous les États ont besoin de recueillir des renseignements relatifs aux services rendus.

Le ministre de la Santé
et des Services sociaux,
CHRISTIAN DUBÉ