

**Mandat sur la performance des soins
et services aux aînés – COVID-19**

Rapport préliminaire

Septembre 2021



Mandat sur la performance des soins et services aux aînés – COVID-19

Rapport préliminaire

Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) contribue à la santé et au bien-être de la population en éclairant, avec transparence et impartialité, le débat public et la prise de décision gouvernementale pour un système de santé qui remplit durablement son rôle. L'approche du CSBE repose sur le dialogue et la collaboration de tous les acteurs de la société québécoise, afin de déceler les problèmes qui nuisent à la bonne performance du système de santé et de services sociaux. Pour répondre aux besoins des citoyennes et citoyens, le CSBE favorise l'adaptabilité du système de santé et des services sociaux en contribuant à faire tomber les barrières systémiques à l'innovation, en encourageant la participation citoyenne, en considérant les enjeux éthiques et en soutenant le passage à l'action.

Commissaire à la santé et au bien-être

880, chemin Ste-Foy, bureau 4.40
Québec (Qc) G1S 2L2

Courriel: csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible en version électronique dans la section Publications du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être: www.csbe.gouv.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
ISBN: 978-2-550-90058-0 (PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2021

Comité de pilotage

Joanne Castonguay

Commissaire à la santé et au bien-être

Mélanie Bourassa Forcier

Commissaire adjointe à l'éthique et à la réglementation

Anne Lemay

Économiste spécialisée en évaluation de la performance en santé

Jean-Louis Denis

Professeur au département de gestion, d'évaluation et de politiques en santé de l'École de santé publique, à l'Université de Montréal

Soutien à la rédaction

François Duranleau

Révision linguistique

Anglocom

Édition

Direction des communications

Graphisme

Pro-Actif

TABLE DES MATIÈRES

Liste des abréviations et des sigles	7
Mot de la commissaire	8
Sommaire	10
Le mandat spécial.....	10
Le Commissaire à la santé et au bien-être.....	10
L’approche méthodologique utilisée	10
Le contenu du rapport.....	11
Les limites et une mise en garde.....	11
Les principaux constats formulés dans le rapport préliminaire	11
Introduction	15
Le mandat confié au Commissaire à la santé et au bien-être à l’été 2020	15
Qu’est-ce que le Commissaire à la santé et au bien-être?	16
L’approche méthodologique	17
Le diagnostic	17
L’élaboration d’orientations et de recommandations	18
Les conditions de succès pour la mise en œuvre des recommandations.....	18
Le contenu du rapport.....	18
Les limites et mises en garde	19
1. Éléments de contexte	20
1.1 Où vivent les personnes âgées au Québec?	20
1.2 Les ressources allouées pour les soins et services destinés aux personnes âgées au Québec.....	23
1.2.1 Les ressources financières	23
1.2.2 Le programme Soutien à l’autonomie des personnes âgées (SAPA)	25
1.2.3 Les ressources humaines.....	26
La taille de l’effectif	26
La composition de l’effectif.....	27
Le personnel d’encadrement	28
L’absentéisme	28
Les heures supplémentaires.....	29
Le recours à la main-d’œuvre indépendante.....	30
Le personnel médical.....	30
Dans une perspective plus globale	31

2. Les assises de la démarche d'analyse.....	32
2.1 Les rapports produits sur les soins et services aux personnes âgées.....	32
2.1.1 La revue des rapports concernant les soins aux aînés au Québec.....	32
2.1.2 La revue de rapports concernant les soins de longue durée hors Québec.....	34
2.1.3 Une organisation des soins éclatée.....	35
2.2 Le contrôle de la qualité des soins et des services de santé.....	35
2.2.1 Les mécanismes de contrôle de la qualité.....	36
Les ententes de gestion et d'imputabilité (EGI).....	37
L'agrément.....	37
Les visites ministérielles sur la qualité du milieu de vie en CHSLD et en RI-RTF.....	38
2.2.2 Les principaux constats de l'appréciation du régime d'imputabilité des soins et des services de santé au Québec.....	39
2.3 Les systèmes d'information de la santé et des services sociaux au Québec.....	40
2.3.1 Les systèmes d'information en soutien à la gouvernance.....	40
2.3.2 Les caractéristiques des données accessibles et de qualité dans le domaine de la santé et des services sociaux.....	41
2.3.3 L'état de la situation des systèmes d'information liés à la santé au Québec..	42
3. Conclusion: discussion et pistes de réflexion.....	44
Bibliographie.....	46

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

AC	Agrément Canada
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CPQS	Commissaire aux plaintes et à la qualité des services
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
DCI	Dossier clinique informatisé
DSN	Dossier santé numérique
DSQ	Dossier santé Québec
EGI	Entente de gestion et d'imputabilité
EPI	Équipement de protection individuelle
ETC	Équivalent temps complet
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
LSSSS	<i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i>
MOI	Main-d'œuvre indépendante
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PAB	Préposé aux bénéficiaires
PCI	Prévention et contrôle des infections
POR	Pratique organisationnelle requise
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RI	Ressource intermédiaire
RPA	Résidence privée pour aînés
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RTF	Ressource de type familial
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SAD	Soutien à domicile
TI	Technologies de l'information
VGQ	Vérificateur général du Québec

MOT DE LA COMMISSAIRE

Au Québec comme ailleurs, la pandémie de COVID-19 a frappé cruellement. Des milliers de vies humaines ont été perdues, et le personnel de la santé a été mis à rude épreuve, confronté depuis le début à des défis parfois quasi insurmontables, faisant appel à toutes ses capacités, et même au-delà. Il s'agit probablement de l'une des pires crises que le Québec moderne ait jamais connues, sinon la plus grave d'entre toutes.

À l'été 2020, le gouvernement m'a confié le mandat d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux en ce qui concerne la dispensation des soins et des services offerts aux personnes âgées dans le contexte de cette pandémie. J'avais alors, et j'ai toujours, la ferme volonté de comprendre pourquoi notre système n'était pas prêt à faire face à cette première vague. Je souhaitais aussi découvrir ce qui a empêché la mise en place de changements qui auraient pu sauver des vies afin d'être en mesure de proposer des solutions permettant de mieux répondre aux besoins de nos aînés.

Compte tenu de l'état des connaissances au début de la crise, de la capacité du réseau et de la gouvernance en place, il m'apparaît évident qu'en général tous les acteurs du système ont fait de leur mieux pour affronter la première vague de la pandémie, d'une étendue et d'une ampleur que personne, chez nous, n'aurait pu anticiper.

Soucieuse d'entendre d'abord la population et les parties prenantes impliquées dans la gestion de cette crise, j'ai réalisé avec mon équipe, en plus d'un appel à témoignages auprès des citoyens à l'automne 2020, plus d'une centaine de consultations pour recueillir les témoignages de nombreuses et diverses parties prenantes du système de santé et de services sociaux. L'analyse des informations collectées est en cours. Les résultats seront présentés dans le rapport final que je déposerai auprès du gouvernement au terme de ce mandat particulier.

Ce que nous pouvons déjà constater, en revanche, c'est qu'au début de la crise, les occasions manquées de prendre de bonnes décisions ont été nombreuses, et les conséquences de ces rendez-vous ratés, excessivement graves. Cela dit, nous croyons fermement que la responsabilité à l'égard des résultats de cette crise est collective, mais aussi que les Québécois, plus particulièrement celles et ceux qui se sont battus au quotidien pour endiguer la crise, ont fait preuve d'une extraordinaire résilience, et que toutes les parties prenantes ont démontré solidarité et créativité pour apporter rapidement des solutions lorsque nécessaire.

Ainsi, pendant qu'une partie de mon équipe soutenait l'exercice des consultations, une autre a examiné les rapports produits par d'autres organisations sur la gestion de la première vague de la crise, ainsi que différentes informations sur l'état des ressources du réseau juste avant la pandémie. Elle s'est aussi interrogée sur la contribution potentielle d'enjeux de gouvernance des soins et des services de santé destinés aux personnes âgées. Nous publions aujourd'hui le résultat d'une partie de ces travaux.

Pour plusieurs, examiner la contribution de la gouvernance dans l'évaluation de la performance de notre système de santé et de services sociaux peut paraître futile, alors que les solutions aux problèmes vécus par les personnes âgées semblent évidentes. Par exemple, pour éviter les infections, il suffirait de former les employés des milieux d'hébergement à la prévention et au contrôle des infections; pour pallier le manque de personnel, on devrait simplement en embaucher davantage; pour offrir de meilleurs soins et services aux personnes âgées, il suffirait de bâtir de nouvelles installations, d'intégrer les soins et les services qui leur sont destinés et leur donner accès à une équipe multidisciplinaire. Évidemment, je simplifie volontairement mes propos ici. Mais si c'était si simple, nous n'en serions pas là. Ces problèmes, ainsi que leurs

solutions, étaient connus depuis longtemps et la crise les a exacerbés. Qu'est-ce qui explique que nous n'avions pas adopté ces solutions avant la crise? Je souhaite sincèrement apporter un éclairage prometteur sur cette question.

En effet, le vieillissement de la population et ses conséquences, d'une part, sur la capacité de notre système de santé et de services sociaux à répondre aux besoins de la population et, d'autre part, sur la viabilité de ce système, sont connus depuis des décennies. Malgré de nombreux avertissements, formulés notamment par des chercheurs et des comités d'experts, on constate que la gouvernance des soins et des services de longue durée n'a fait l'objet que de peu d'attention dans les grandes préoccupations des gouvernements successifs. On observe aussi qu'aucun mécanisme n'a été prévu afin d'assurer la capacité de l'État à financer¹ à long terme les soins et les services de longue durée.

Néanmoins, notre système s'est illustré par sa capacité d'adaptation en implantant rapidement des solutions afin de répondre aux besoins les plus urgents. La mise en place de moyens permettant aux citoyens de consulter leur médecin par téléphone ou par visioconférence ou encore le recrutement et la formation de quelque 7 000 préposés aux bénéficiaires en quelques semaines sont deux exemples percutants à cet égard. Il reste à souhaiter que les enseignements à tirer de cette crise se traduisent par des changements durables et une plus grande agilité de notre système de santé et de services sociaux. C'est en ce sens que je travaillerai avec mon équipe à formuler des recommandations pertinentes, avec l'objectif ultime d'améliorer la santé de la population en préservant la pérennité de notre système de santé et de services sociaux.

¹ Ce verbe est utilisé ici dans le sens de prévoir des fonds pour assurer le financement des milieux d'hébergement.

SOMMAIRE

Le mandat spécial

En août 2020, le gouvernement a confié au Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) le mandat d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux dans le contexte de la gestion de la pandémie de COVID-19. Ce mandat touche particulièrement l'offre de soins et de services aux aînés et la santé publique.

Pour ce faire, la commissaire et son équipe ont porté un regard global sur le système, au-delà des murs des CHSLD ou des résidences pour personnes âgées. Outre son équipe, la commissaire a également recruté trois experts pour constituer un comité de pilotage. Il s'agit de mesdames Anne Lemay et Mélanie Bourassa Forcier et de monsieur Jean-Louis Denis.

Le Commissaire à la santé et au bien-être

Créé en 2006 sous l'égide du gouvernement Charest, le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) est un organisme-conseil du ministre de la Santé et des Services sociaux, institué en vertu de la *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*. Suivant l'article 2 de cette *Loi*, afin d'améliorer la santé et le bien-être de la population, le CSBE apprécie les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux, en prenant en compte l'ensemble des éléments systémiques interactifs de ce système. Le CSBE a également pour mandat de fournir à la population les éléments nécessaires à une compréhension globale des actions entreprises par le gouvernement eu égard aux grands enjeux dans le domaine de la santé et des services sociaux.

L'approche méthodologique utilisée

L'adoption d'une perspective systémique par le CSBE, dans ses travaux, découle directement de l'énoncé de son mandat suivant l'article 2 de sa loi constitutive. Dans le contexte de son mandat spécial, le CSBE se penche d'abord sur les services offerts dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée et dans les résidences pour personnes âgées², et porte plus largement un regard global sur l'ensemble du système québécois de santé et de services sociaux, au-delà des murs de ces milieux de vie. Il examine non seulement les problèmes ayant émergé dans ces milieux, mais aussi leurs sources. En effet, la prémisse de base de l'analyse du CSBE est qu'une grande partie des problèmes exacerbés par la crise étaient déjà connus, ainsi que la majorité des solutions. Le CSBE s'intéresse donc aussi aux causes ayant fait obstacle à la résolution de ces problèmes et aux moyens de les surmonter.

2 L'expression « résidences pour personnes âgées » est ici prise au sens large et englobe, notamment, les RPA, les RI et les RTF.

Le contenu du rapport

Le rapport est constitué de la manière suivante :

- La présentation des principaux éléments de contexte, y compris le portrait des ressources allouées aux soins et aux services aux personnes âgées (chapitre 1);
- Un survol des enjeux soulevés et des recommandations formulées sur les soins et services destinés aux personnes âgées par différents experts et ceux formulés par des comités canadiens et québécois chargés d'apprécier la gestion de la première vague de la pandémie dans les soins et services destinés aux personnes âgées (chapitre 2, section 2.1);
- Une appréciation de deux leviers essentiels à la gouvernance, soit les mécanismes de contrôle de la qualité du système de santé au Québec et ses systèmes d'information (chapitre 2, sections 2.2 et 2.3);
- Les principaux constats et une proposition de quelques pistes de réflexion pour alimenter le contenu du rapport final (chapitre 3).

Les limites et une mise en garde

Le présent rapport est un rapport **préliminaire**, en ce sens qu'il vise essentiellement à présenter les principaux constats que le CSBE a pu réaliser dans le cadre de sa démarche de diagnostic, et ce, sur la base des informations recueillies et analysées jusqu'au moment d'écrire ces lignes. Pour cette raison, il ne traite pas, ou que peu, des aspects se rapportant plus spécifiquement à la crise pandémique et à sa gestion dans le système de santé et de services sociaux. Ces éléments feront toutefois partie intégrante du rapport final du CSBE.

Les principaux constats formulés dans le rapport préliminaire

• Les milieux de vie des personnes âgées

On constate que la grande majorité des personnes âgées de 75 ans et plus (83%) habite à domicile ou dans une résidence privée sans unités de soins, et que seulement 6% de la population âgée de 75 ans et plus vit en CHSLD. Il s'agit toutefois de personnes qui ont des pertes d'autonomie importantes, par exemple sur le plan physique ou cognitif. Ce sont des milieux où les niveaux de soins requis, y compris les services de santé, sont très importants.

• Les ressources financières et humaines consacrées aux soins aux personnes âgées

De 2010 à 2018, alors que les dépenses de santé du gouvernement du Québec par personne augmentaient pour les personnes âgées de moins de 65 ans, celles consacrées aux personnes de 65 ans et plus ont diminué, essentiellement parce que les fonds alloués à ce groupe d'âge ont augmenté moins rapidement que la taille de leur population. Ce sont encore les dépenses d'hospitalisation qui accaparent la plus grande part des fonds consacrés aux personnes appartenant à ce groupe d'âge.

- **Les ressources humaines consacrées aux soins aux personnes âgées**

Sur la base des observations des cinq dernières années (excluant l'année en cours), le CSBE constate :

- Une augmentation de la taille de l'effectif, mais une augmentation un peu moins rapide de la prestation en heures de travail dans le RSSS;
- Une augmentation du nombre d'infirmières et de PAB, notamment en CHSLD (dans les mêmes proportions que dans le reste du réseau);
- Une diminution du personnel cadre, allant de pair avec une augmentation du ratio d'employés par cadre, ce qui se traduit par un alourdissement de leur charge de travail et une diminution du soutien aux employés;
- Une stabilité des heures rémunérées non travaillées (absentéisme);
- Une augmentation notable des heures supplémentaires dans le réseau, surtout, et de façon beaucoup plus marquée, pour les infirmières et les PAB travaillant en CHSLD;
- Un recours accru à la main-d'œuvre indépendante, cette tendance se trouvant plus fortement marquée en CHSLD, surtout depuis 2018-2019;
- L'absence d'information sur l'effectif et la prestation de travail des autres cliniciens en CHSLD, y compris les médecins.

- **L'analyse des rapports produits sur les soins et services offerts**

- Les soins et services destinés aux personnes âgées ont fait et font toujours l'objet de nombreux rapports. Bien que ceux analysés dans le contexte des deux revues présentées précédemment ne portaient pas nécessairement sur l'amélioration de la performance de ces soins et services, ils traitaient de certains aspects pouvant y contribuer;
- Le suivi accordé aux recommandations de tous ces rapports est également peu documenté, et ce, malgré l'importance des répercussions de certains problèmes, dont les enjeux prépondérants liés à la gestion des ressources humaines qui perdurent;
- À ce stade de son analyse, le CSBE estime qu'il y a lieu de se demander si une meilleure organisation des soins et des services destinés aux personnes âgées, c'est-à-dire selon les recommandations maintes fois réitérées par les nombreux comités, chercheurs et experts s'étant prononcés à cet égard, aurait pu faire en sorte que les conséquences de la première vague de la pandémie sur les personnes âgées vivant en milieu d'hébergement soient moins importantes;
- Le CSBE croit aussi qu'il y a lieu de se demander dans quelle mesure plusieurs de ces recommandations auraient été adoptées plus tôt si on accordait plus d'attention à la gouvernance du système.

- **Les mécanismes de contrôle de la qualité**

En ce qui a trait aux mesures de contrôle et à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services destinés notamment aux personnes âgées, au Québec :

- Il ne semble pas exister de stratégie globale et intégrée explicite comportant des objectifs clairs à cet égard;
- Les mesures de contrôle de la qualité sont nombreuses, mais leur mise en place semble avoir été effectuée à la pièce plutôt que de façon intégrée et en fonction des résultats souhaités pour assurer la disponibilité des capacités nécessaires à l'atteinte des cibles;
- Les RPA ne sont soumises ni aux visites ministérielles ni aux processus d'agrément. Elles échappent donc aux mécanismes existants de contrôle de la qualité bien que plusieurs résidents y soient hébergés par le système public;
- Il appert que, sans nier l'existence d'initiatives en matière de développement et de formation professionnels, le développement intégré des compétences et des capacités ne fait pas partie des stratégies prédominantes d'amélioration continue de la qualité des soins et des services, notamment aux personnes âgées;
- Aucun organisme ne semble officiellement responsable de compiler les résultats générés par l'ensemble des mécanismes de contrôle de la qualité afin d'en fournir une vue d'ensemble, ce qui fait en sorte que l'information nécessaire au développement d'une stratégie globale et intégrée de gestion de la qualité n'est pas disponible;
- Cette absence de vision d'ensemble et de transparence rend difficiles la responsabilisation et l'imputabilité des organisations et des prestataires de soins et de services.

- **Les systèmes d'information de la santé et des services sociaux**

- L'accès à des données fiables et complètes sur la performance du système de santé et de services sociaux est essentiel à son amélioration et à sa gouvernance stratégique, pour cadrer et soutenir l'imputabilité de ses acteurs et pour informer la population sur les enjeux, les priorités et les choix sur lesquels elle doit se prononcer;
- Les systèmes d'information et les caractéristiques des systèmes composés de données de qualité et accessibles sont analysés et font l'objet de recommandations depuis plus de 20 ans, mais il appert que peu d'entre elles ont été mises en œuvre;
- La création des CISSS et des CIUSSS a semblé entraîner une perte sur le plan de la granularité des données disponibles;
- La disparition des agences a créé une perte de capacité et d'expertise pour certaines banques de données;
- La multiplicité des normes visant la protection des renseignements personnels et leur interprétation stricte explique en grande partie les difficultés d'accès aux bases de données;
- La mise au rancart de grands projets de développement de systèmes d'information signale des lacunes importantes sur le plan des connaissances et de l'expertise de ceux qui planifient, octroient et gèrent ces projets;
- Enfin, le recrutement et la rétention de ressources qualifiées en technologies de l'information posent de sérieux défis dans la fonction publique québécoise, qui semble particulièrement dépendante au recours à l'externe pour combler ses besoins à cet égard.

• Conclusion: discussion et pistes de réflexion

S'appuyant sur les constats réalisés à ce jour, le CSBE conclut ce rapport préliminaire en formulant quelques pistes de réflexion qui pourraient être approfondies dans son rapport final:

- Pour assurer un meilleur contrôle de la qualité et de la sécurité des soins et des services de santé, le CSBE reconnaît l'importance de développer et de mettre en œuvre une stratégie globale et intégrée de contrôle et de suivi de la qualité, avec des objectifs clairs, qui intègre un juste équilibre entre l'imposition de contrôles et le développement des capacités requises pour atteindre les cibles en matière de qualité et de résultats liés à la santé et au bien-être;
- Pour améliorer l'accès à des informations de qualité en temps opportun:
 - Créer un identifiant unique à tous les systèmes d'information du réseau pour chaque usager;
 - Travailler à la recherche intensive de solutions visant à faciliter l'accès aux données relatives à la santé et aux services sociaux, sans compromettre la sécurité et la protection des renseignements personnels;
 - S'intéresser davantage à la gouvernance du système de santé et de services sociaux, et aux moyens de développer et de soutenir les capacités du réseau à cet égard;
 - Engager une analyse approfondie des besoins technologiques et des capacités requises pour moderniser les systèmes d'information liés à la santé au Québec.

Le rapport final, qui reposera sur l'ensemble de ses analyses, y compris les résultats de ses consultations, permettra au CSBE de poser un regard global sur la gouvernance du système de santé, et de mieux comprendre comment, et dans quelle mesure, la réponse de notre système à la première vague de la pandémie a pu être influencée par cette gouvernance.

Dans une plus large perspective, et afin qu'on puisse collectivement tirer des enseignements de cette crise, le CSBE examinera quelques expériences internationales concluantes et portera une attention particulière à l'innovation dans les politiques de santé ainsi qu'aux stratégies de changement qui permettraient à notre système de santé de relever les défis auxquels cette crise sans précédent l'a confronté.

INTRODUCTION

Le mandat confié au Commissaire à la santé et au bien-être à l'été 2020

En mars 2020, le Québec a été frappé par la première vague de la pandémie de COVID-19. Les personnes âgées vivant dans des milieux d'hébergement ont été particulièrement touchées. En date du 13 août 2020, 60 704 cas de personnes infectées ont été officiellement confirmés, et 5 745 personnes en sont décédées. De ce nombre, 5 157 décès, soit environ 90%, sont survenus dans les milieux destinés à héberger les personnes âgées, c'est-à-dire les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) publics et privés, les résidences privées pour aînés (RPA), les ressources intermédiaires (RI) et les unités de soins de longue durée des établissements exploitant un centre hospitalier (INSPQ, 2021). Selon les résultats d'un appel à témoignages réalisé par le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE), les répondants ont clairement indiqué que la gestion de la première vague de la pandémie a porté une atteinte importante à la dignité et à l'intégrité des personnes âgées en raison d'une aggravation de leur santé physique et psychologique au cours de cette première vague.

En août 2020, le gouvernement a confié au CSBE le mandat d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux dans le contexte de la gestion de la pandémie de COVID-19. Ce mandat touche particulièrement l'**offre de soins et de services aux aînés** et la **santé publique**.

Le CSBE se penche également sur les enjeux de gouvernance du système qui ont nui à une gestion efficace des risques associés à la COVID-19.

Dans le cadre de ce mandat, le CSBE vise à:

- Identifier les failles du système de santé et de services sociaux qui nuisent à sa performance et qui ont été révélées lors de la première vague de la pandémie;
- Proposer des solutions durables aux problèmes du système qui ont mené à la crise dans les milieux d'hébergement pour les aînés;
- Améliorer les institutions québécoises, comme les organismes et les établissements, pour optimiser la performance de la santé publique et des soins et des services pour les aînés.

Pour ce faire, la commissaire et son équipe ont porté un regard global sur le système, au-delà des murs des CHSLD ou des résidences pour personnes âgées. Outre son équipe, la commissaire a également recruté trois experts pour constituer un comité de pilotage. Il s'agit de mesdames Anne Lemay et Mélanie Bourassa Forcier et de monsieur Jean-Louis Denis.

Qu'est-ce que le Commissaire à la santé et au bien-être?

Créé en 2006, le CSBE est un organisme-conseil du ministre de la Santé et des Services sociaux, institué en vertu de la *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*. Suivant l'article 2 de cette *Loi*, afin d'améliorer la santé et le bien-être de la population, le CSBE apprécie les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux, en prenant en compte l'ensemble des éléments systémiques interactifs de ce système. Le CSBE a également pour mandat de fournir à la population les éléments nécessaires à une compréhension globale des actions entreprises par le gouvernement eu égard aux grands enjeux dans le domaine de la santé et des services sociaux. Le CSBE exerce ces responsabilités notamment au regard de la qualité, de l'accessibilité, de l'intégration, de l'assurabilité et du financement des services, des déterminants de la santé et du bien-être, des aspects éthiques liés à la santé et au bien-être, des médicaments et des technologies.

Les principales fonctions du CSBE sont énoncées à l'article 14 de sa loi constitutive. Plus précisément, il s'agit des fonctions suivantes:

- 1) Évaluer l'ensemble des éléments du système de santé et de services sociaux afin d'en déterminer la pertinence;
- 2) Apprécier périodiquement les résultats obtenus par le système de santé et de services sociaux en fonction des ressources qui y sont affectées et des attentes raisonnables qui peuvent en découler;
- 3) Informer le ministre de la Santé et des Services sociaux (le ministre) et la population de la performance globale du système de santé et de services sociaux, des changements qu'il propose afin d'en améliorer notamment l'efficacité ou l'efficience de même que des enjeux et des implications de ses propositions;
- 4) Rendre publiques les informations permettant un débat au sein de la population sur les enjeux et les choix nécessaires à la viabilité du système de santé et de services sociaux et une compréhension globale par cette dernière de ceux-ci;
- 5) Donner des avis au ministre sur l'évolution de l'état de santé et de bien-être de la population, notamment par l'analyse rétrospective des impacts des politiques gouvernementales sur cet état.

De nombreux rapports et autres publications ont été produits au cours des dix premières années d'existence du CSBE, tous accessibles sur le site Web de l'organisation (www.csbe.gouv.qc.ca).

L'organisme a dû, à la suite de l'annonce de son abolition en mars 2016, mettre fin à ses activités en décembre 2017. Cependant, le nouveau gouvernement élu en octobre 2018 a concrétisé sa ferme intention de remettre l'organisation sur pied avec la nomination d'une nouvelle commissaire, madame Joanne Castonguay, officiellement entrée en fonction le 6 janvier 2020.

L'organisation du CSBE compte actuellement une vingtaine de personnes parmi son personnel dont, en plus de la commissaire elle-même, une directrice générale, un directeur des communications, de la participation citoyenne et des ressources informationnelles, deux commissaires adjoints, plusieurs équipes de professionnels ainsi que du personnel administratif et de soutien. Le CSBE travaille de plus avec de nombreux collaborateurs externes, et accueille aussi des étudiants et des stagiaires.

L'approche méthodologique

L'adoption d'une perspective systémique par le CSBE, dans ses travaux, découle directement de l'énoncé de son mandat suivant l'article 2 de sa loi constitutive. Par « perspective systémique », on entend une approche qui prend en considération un ensemble de relations entre les différentes composantes d'un système, et entre ce système et les autres éléments de son environnement. Dans le contexte de son mandat spécial, partant ainsi de l'hypothèse selon laquelle on ne peut améliorer le fonctionnement et la performance d'un système de santé sans adopter une perspective systémique, le CSBE se penche d'abord sur les services offerts dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée et dans les résidences pour personnes âgées³, et porte plus largement un regard global sur l'ensemble du système québécois de santé et de services sociaux, au-delà des murs de ces milieux de vie. Il examine non seulement les problèmes ayant émergé dans ces milieux, mais aussi leurs sources. En effet, la prémisse de base de l'analyse du CSBE est qu'une grande partie des problèmes exacerbés par la crise étaient déjà connus, ainsi que la majorité des solutions. Le CSBE s'intéresse donc aussi aux causes ayant fait obstacle à la résolution de ces problèmes et aux moyens de les surmonter.

Pour la réalisation complète de ce mandat, le CSBE conduit ses travaux en trois grandes étapes:

- 1) Le diagnostic;
- 2) L'élaboration d'orientations et de recommandations;
- 3) La détermination des conditions de succès pour la mise en œuvre de ces recommandations.

Le diagnostic

L'étape du diagnostic inclut la collecte d'informations et l'analyse de celles-ci. La collecte d'informations est effectuée par les moyens suivants:

- Un appel à témoignages auprès de la population, réalisé du 8 octobre au 25 novembre 2020 et ayant généré 456 témoignages (rapport paru le 6 avril 2021);
- Plus de 100 entrevues, réalisées de novembre 2020 à mai 2021 avec près de 150 interlocuteurs représentant différentes parties prenantes du système de soins et services et de la santé publique, au sujet d'enjeux liés à la gestion de la première vague de COVID-19;
- Une analyse approfondie des données du système de santé et de services sociaux. Ce volet comprend la description des ressources du réseau de la santé ainsi que l'évaluation de la performance propre aux services offerts aux personnes âgées (en cours de réalisation);
- Une revue documentaire portant sur les soins de longue durée et la santé publique, comprenant l'analyse de l'ensemble de la documentation transmise au CSBE dans le cadre de ses travaux (en cours de réalisation). Cette revue documentaire inclut également deux revues de la littérature portant plus spécifiquement sur la gestion des soins et des services aux personnes âgées avant et pendant la pandémie, au Québec (première revue) et hors Québec (seconde revue);
- La réalisation d'une étude portant spécifiquement sur les enjeux relatifs aux ressources humaines, laquelle inclut la réalisation d'un sondage auprès des travailleurs offrant des soins aux personnes âgées et l'analyse détaillée de données sur le personnel en milieu d'hébergement (en cours de réalisation).

³ L'expression « résidences pour personnes âgées » est ici prise au sens large et englobe, notamment, les RPA, les RI et les RTF.

L'élaboration d'orientations et de recommandations

Cette étape et la suivante seront réalisées sur la base de l'ensemble des informations recueillies par le CSBE et de ses constats tout au long de son mandat. Les orientations proposées par le CSBE et ses recommandations, au terme de ce mandat particulier, seront présentées dans son rapport final. Afin de répondre à la demande du gouvernement, ces orientations et recommandations porteront sur les deux volets suivants :

- La gouvernance des soins de longue durée et des soins et services dispensés aux personnes âgées;
- La gouvernance de la santé publique.

Ces recommandations seront formulées en consultant diverses parties prenantes, dont des experts et des acteurs gouvernementaux chargés du développement des politiques de santé⁴.

Les conditions de succès pour la mise en œuvre des recommandations

Cette dernière étape des travaux du CSBE visera à déterminer les obstacles, réels ou potentiels, liés à l'adoption de ses recommandations dans le système de santé et de services sociaux. Elle s'intéressera aussi aux implications qu'aura leur implantation au sein des établissements en matière de gouvernance et de gestion du changement, et ce, dans le but d'assurer l'atteinte des objectifs qu'elles poursuivent.

Le contenu du rapport

À la lumière de l'approche développée par le CSBE pour apprécier la performance du système de santé et de services sociaux dans le contexte de son mandat particulier, ce rapport vise à renseigner la population sur l'avancement des travaux du CSBE et à avancer dès maintenant quelques pistes de solution qui, à moyen terme, pourront améliorer la gouvernance de l'offre et la performance des soins et des services aux aînés.

Le rapport est constitué de la manière suivante :

- La présentation des principaux éléments de contexte, y compris le portrait des ressources allouées aux soins et services aux personnes âgées (chapitre 1);
- Un survol des enjeux soulevés et des recommandations formulées sur les soins et services destinés aux personnes âgées par différents experts et ceux formulés par des comités canadiens et québécois chargés d'apprécier la gestion de la première vague de la pandémie dans les soins et services destinés aux personnes âgées (chapitre 2, section 2.1);
- Une appréciation de deux leviers essentiels à la gouvernance, soit les mécanismes de contrôle de la qualité du système de santé au Québec et ses systèmes d'information (chapitre 2, sections 2.2 et 2.3);
- Les principaux constats et une proposition de quelques pistes de réflexion pour alimenter le contenu du rapport final (chapitre 3).

⁴ Dans l'élaboration ultérieure de toute recommandation visant l'amélioration de la performance du système de santé et de services sociaux à l'égard de sa réponse aux besoins des personnes âgées, il est également prévu que le CSBE consulte, entre autres, des citoyens, des patients, des professionnels de la santé et des décideurs.

Les limites et mises en garde

Le présent rapport est un rapport **préliminaire**, en ce sens qu'il vise essentiellement à présenter les principaux constats que le CSBE a pu réaliser à ce jour dans le cadre de sa démarche de diagnostic, et ce, sur la base des informations recueillies et analysées jusqu'à maintenant. Pour cette raison, il ne traite pas, ou que peu, des aspects se rapportant plus spécifiquement à la crise pandémique et à sa gestion dans le système de santé et de services sociaux. Ces éléments, dont beaucoup seront documentés entre autres par les résultats des consultations, feront toutefois partie intégrante du rapport final du CSBE.

De plus, les pistes de réflexion proposées dans ce rapport préliminaire doivent être considérées pour ce qu'elles sont : des avenues à explorer qui seront étayées dans le rapport final du CSBE. Celui-ci, qui portera un regard global et systémique sur l'ensemble des travaux du CSBE dans le cadre de ce mandat, permettra également de documenter les enjeux soulevés ici. Le rapport final intégrera l'analyse de l'ensemble des données recueillies dans le contexte du mandat (diagnostic), formulera des recommandations, examinera les obstacles potentiels à leur adoption et proposera des moyens de les surmonter.

Enfin, ce rapport demeure tributaire de la qualité et de la disponibilité des informations actuellement accessibles, par exemple en ce qui concerne le portrait chiffré des soins et des services aux personnes âgées présenté dans la première partie. Dans une perspective plus générale, le CSBE a constaté que la qualité des données et leur accessibilité, tant pour les organismes exerçant des fonctions d'évaluation de la performance – ou encore de surveillance et de contrôle de la qualité – que pour les décideurs, constituent un enjeu de première importance. C'est ce qui a motivé son choix d'y consacrer les troisième et quatrième parties de ce rapport.

1. ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Cette première partie présente certains éléments contextuels qui existaient avant la pandémie, afin de permettre de mieux connaître la population à laquelle s'intéresse le mandat particulier du CSBE et les milieux où elle vit, et de comprendre l'offre de soins et de services destinée à cette population, notamment sur le plan de l'hébergement ainsi que des ressources financières et humaines consacrées et dispensées par le système de santé et de services sociaux. Cette partie fait également état des constats préliminaires du CSBE à cet égard.

En 2020, tout juste avant le début de la pandémie, le Québec comptait, sur un total de 8,5 millions de personnes, 1,634 million de personnes âgées de 65 ans et plus, dont près de la moitié (0,7 million) avait 75 ans et plus (Institut de la statistique du Québec, 2020a) (ci-après « ISQ »). Le groupe constitué des personnes âgées de 65 ans et plus représentait alors 19 % de la population du Québec. Cette proportion est en constante progression depuis 2010, alors que la proportion de Québécois âgés de 65 ans et plus représentait à cette époque 15 % de la population (ISQ, 2020b).

Bien que les mêmes tendances s'observent dans les autres provinces canadiennes, c'est au Québec que le vieillissement est le plus important (Institut canadien d'information sur la santé, 2020) (ci-après « ICIS »). Parmi les divers facteurs sanitaires qui contribuent à expliquer ce phénomène, mentionnons la diminution particulièrement prononcée des décès évitables au Québec (ICIS, s. d.), de même que l'augmentation de l'espérance de vie de près d'une année au cours de la période de 2010 à 2017 (Statistique Canada, 2019).

1.1 Où vivent les personnes âgées au Québec?

Même si la plupart des Québécois âgés de 65 ans et plus vivent à leur domicile, une proportion d'un peu moins de 15 % d'entre eux se partage entre différents autres milieux de vie, cette expression étant ici entendue au sens large, comme « un endroit où on vit ». Ainsi, au Québec, les personnes âgées vivent à leur domicile ou dans les endroits suivants :

- Les CHSLD, qui sont une catégorie de ressources destinées aux personnes en lourde perte d'autonomie, et donc aux personnes qui nécessitent plusieurs heures de services et de soins par jour. Ils sont de trois types :
 - les CHSLD publics, gérés par le MSSS et rattachés aux centres intégrés (universitaires ou non) de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS). Pour y obtenir une place, il faut faire une démarche auprès de l'établissement de santé responsable ou du guichet régional d'admission;
 - les CHSLD privés conventionnés, possédés et gérés par des entreprises privées. Pour y obtenir une place, il faut faire une démarche auprès de l'établissement de santé responsable ou du guichet régional d'admission;
 - les CHSLD privés non conventionnés, entièrement privés. Ils choisissent leurs critères d'admission, leurs tarifs d'hébergement et leur fonctionnement interne;
- Les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF), qui sont des ressources d'hébergement privées destinées aux personnes vivant avec une perte d'autonomie allant de légère à modérée. Une RI-RTF doit avoir conclu une entente spécifique ou particulière avec un établissement de santé pour se voir confier des usagers;

- Les résidences privées pour aînés (RPA), qui sont des résidences destinées aux personnes âgées autonomes ou en légère perte d'autonomie. Il s'agit d'entreprises privées, en grande majorité à but lucratif. Les personnes résidant dans les RPA sont réputées habiter dans leur domicile.

On constate que la grande majorité des personnes âgées de 75 ans et plus (83 %) habite à domicile ou dans une résidence privée sans unités de soins, et que seulement 6 % de la population âgée de 75 ans et plus vit en CHSLD.

Comme le démontre le tableau 1 ci-dessous, les personnes âgées de 75 ans et plus habitent principalement dans leur domicile privé (66,2 %) ou dans une RPA sans unités de soins (16,7 %). Au total, 17 % de la population âgée de 75 ans et plus est hébergée dans un milieu de soins destiné aux personnes non autonomes. De ce groupe, plus de la moitié réside dans des unités de soins hébergées dans les RPA. Seulement 6 % de la population de 75 ans et plus réside en CHSLD.

Tableau 1 – Répartition des personnes âgées selon les différents milieux d'hébergement, de vie ou le domicile, Québec, 2019-2020

Milieu d'hébergement, milieu de vie ou domicile	Nombre estimé de personnes occupant le lieu	Proportion des 75 ans et plus (%)	Proportion des 65 ans et plus (%)
Domicile (75 ans et plus)	460 174	66,2	s. o.
Domicile (65 ans et plus)	1 400 117	s. o.	85,7
RPA sans unités de soins	115 972	16,7	7,1
RPA avec unités de soins	66 151	9,5	4,1
CHSLD publics	31 591	4,5	1,9
RI-RTF	9 990	1,4	0,6
CHSLD privés conventionnés	6 168	0,9	0,4
CHSLD privés non conventionnés	3 989	0,6	0,2
Lits de courte durée*	734	0,1	0,04
TOTAL	694 769	100	100

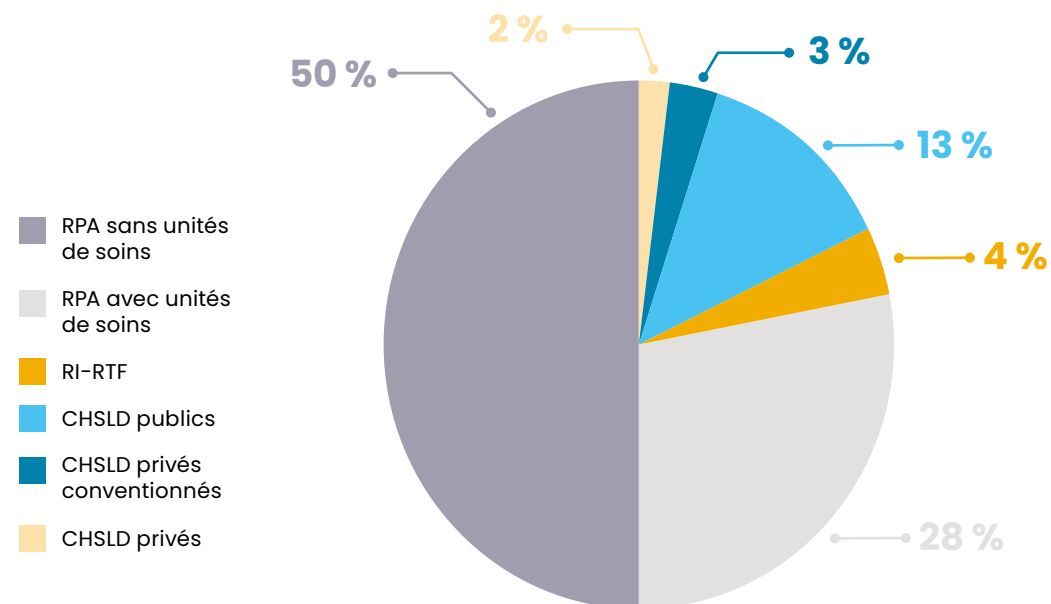
* Moyenne annuelle

Source: Extraction des données du MSSS, Rapports statistiques annuels des CH, CHSLD et CLSC (AS-478, Rapport 2019-2020), Répartition des capacités et des services autorisés au permis par installation, Système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial (SIRTF), Registre des résidences privées pour aînés, Base de données MED-ÉCHO (Rapport statistique périodique S11, Départs et séjour des usagers de soins de longue durée occupant un lit de courte durée, 2019-2020)

Par ailleurs, la majorité des places disponibles pour l'hébergement des personnes âgées sont considérées comme des milieux de vie (78%)⁵, tandis que seulement 22 % d'entre elles correspondent à de l'hébergement pour personnes non autonomes (CHSLD, RI-RTF).

Le Québec compte 2 577 organisations d'hébergement et de milieux de vie collectifs qui offrent globalement 233 861 places, réparties selon les proportions présentées à la figure 1 ci-dessous.

Figure 1 – Répartition des places dans les différents milieux d'hébergement et de vie, au Québec en 2019-2020



Source: Extraction des données du MSSS, Rapports statistiques annuels des CH, CHSLD et CLSC (AS-478, Rapport 2019-2020), Répartition des capacités et des services autorisés au permis par installation, Système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial (SIRTF), Registre des résidences privées pour aînés.

On constate que la proportion de personnes âgées vivant dans des CHSLD est faible. Il s'agit toutefois de personnes qui ont des pertes d'autonomie importantes, par exemple sur le plan physique ou cognitif. Ce sont des milieux où les niveaux de soins requis, y compris les services de santé, sont très importants. Les CHSLD sont confrontés à la nécessité de bien répondre aux besoins de soins des gens qui y vivent, tout en leur offrant un milieu de type résidentiel et un mode de vie familial, se rapprochant le plus possible de leur environnement antérieur, pour se conformer à l'approche milieu de vie instaurée par le MSSS en 2003. Par ailleurs, les constats selon lesquels l'équivalent de 734 personnes âgées occupent des lits de courte durée en attente d'une place en hébergement indiquent que les CHSLD sont occupés à leur pleine capacité (taux d'occupation de plus de 97%) et le nombre de places en RPA avec soins augmente significativement d'année en année semblent indiquer que l'offre ne répond pas à la demande.

⁵ L'expression « milieu de vie » englobe le milieu de vie individuel (résidence personnelle), le milieu de vie collectif (RPA sans unités de soins et RI) et le milieu d'hébergement (CHSLD).

1.2 Les ressources allouées pour les soins et services destinés aux personnes âgées au Québec

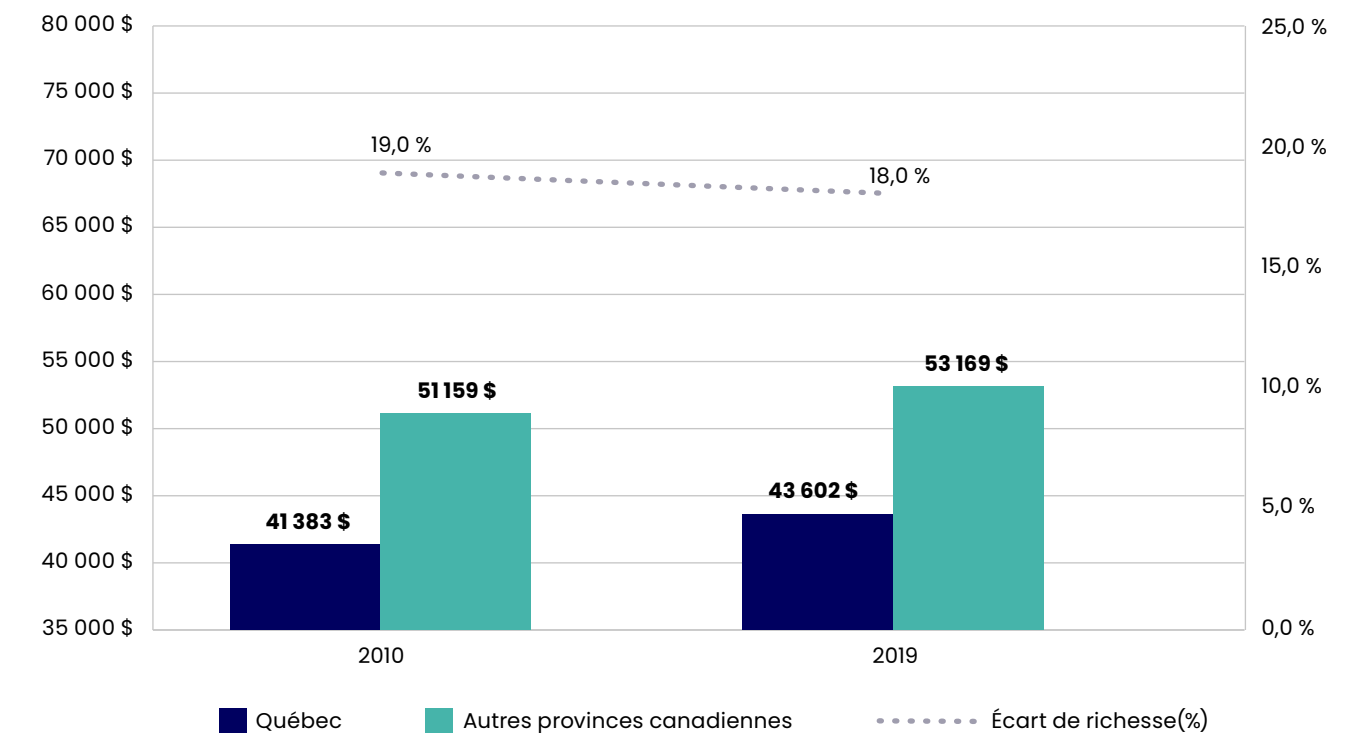
Cette section présente, d'une part, les données disponibles sur les ressources dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et, d'autre part, les données sur les ressources consacrées aux soins et services aux personnes âgées. Les ressources particulières au programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) y sont documentées et font l'objet d'une sous-section spécifique.

1.2.1 Les ressources financières

L'augmentation du vieillissement de la population peut s'accompagner d'une demande croissante de soins et de services, et l'importance pour l'État de disposer des ressources suffisantes pour répondre à cette demande devient cruciale. Cet enjeu implique qu'on doive tenir compte de la richesse collective du Québec. Comme on le constate et comme illustré dans la figure 2 ci-dessous, cette richesse collective augmente, mais demeure inférieure à celle de la moyenne canadienne.

L'écart de richesse entre le Québec et les autres provinces canadiennes, mesuré à partir du produit intérieur brut (PIB) par personne, est demeuré relativement stable de 2010 à 2019, passant de 19 % à 18 %. En 2019, l'économie québécoise produit 9 600 \$ de moins par habitant qu'ailleurs au Canada.

Figure 2 – Écart de richesse entre le Québec et les autres provinces canadiennes



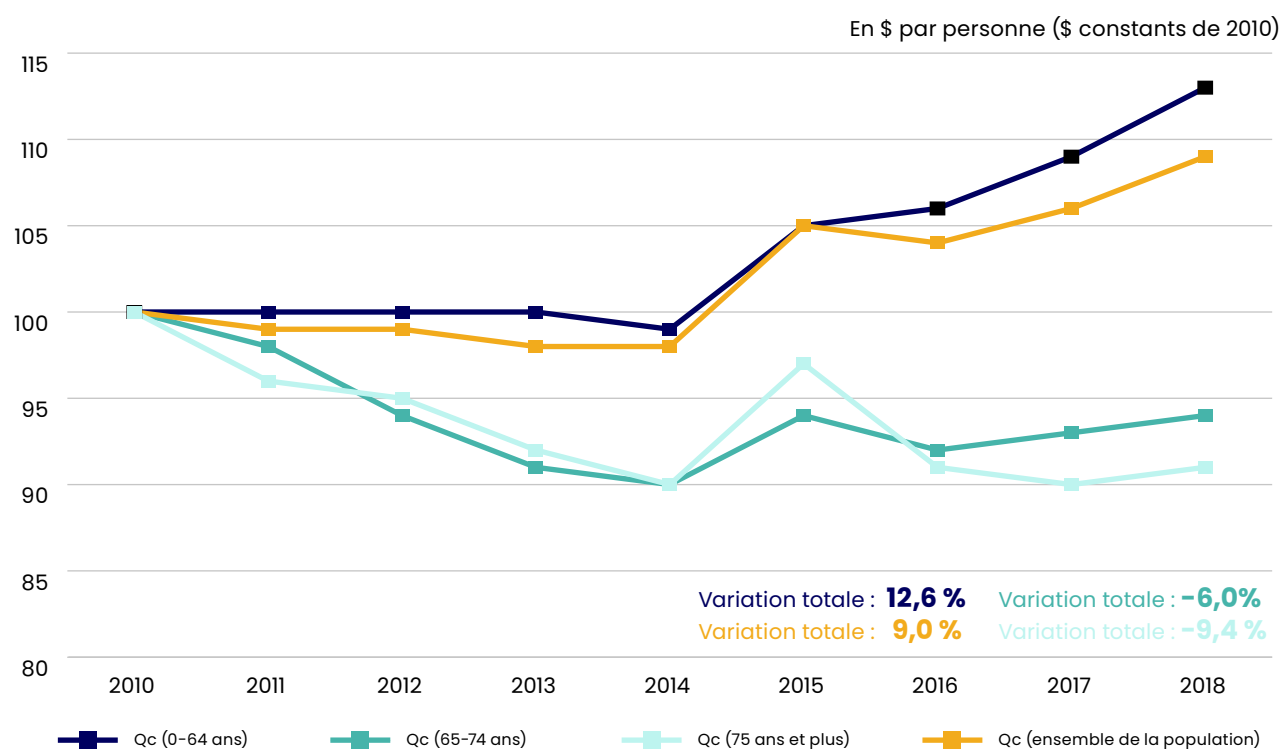
Source: Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Tendances des dépenses nationales de santé de 1975 à 2019: tableaux de données – Annexes A à D, adapté de Statistique Canada.

En somme, les Québécois vivent de plus en plus longtemps et les personnes âgées représentent une part plus importante de la population au Québec que dans le reste du Canada. Cependant, la richesse collective du Québec est plus basse. En conséquence, cela signifie que toute stratégie visant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population devra tenir compte de la richesse collective disponible, et des moyens dont dispose l'État.

De 2010 à 2018, alors que les dépenses de santé du gouvernement du Québec par personne augmentaient pour les personnes âgées de moins de 65 ans, celles consacrées aux personnes de 65 ans et plus ont diminué, essentiellement parce que les fonds alloués à ce groupe d'âge ont augmenté moins rapidement que la taille de sa population.

Comme le démontre la figure 3 ci-dessous, au cours de la même période (2010-2018), les dépenses de santé par personne du gouvernement du Québec ont augmenté de 9%. Plus spécifiquement, elles ont augmenté de 12,6% pour la population de moins de 65 ans, alors qu'elles ont diminué de 6% chez les personnes de 65 à 74 ans et de 9,4% chez celles de 75 ans et plus. Ces diminutions s'expliquent essentiellement par le fait que la croissance des dépenses de santé pour cette partie de la population a été moins rapide que la croissance de sa taille.

Figure 3 – Indice de base 100 des dépenses de santé du gouvernement du Québec par personne (en dollars constants de 2010) au Québec selon le groupe d'âge



Source: Extraction des données de l'ICIS (2021), Tendances des dépenses nationales de santé, 2020.

Il faut noter que les dépenses annuelles de santé gouvernementales par personne âgée de 65 ans et plus ont diminué dans toutes les provinces canadiennes. Au Québec, elles étaient en 2018 de 9 645 \$, semblables à celles de l'Ontario (9 559 \$), supérieures à celles de la Colombie-Britannique (8 543 \$), mais inférieures à celles des autres provinces réunies (11 353 \$).

Il est aussi intéressant de constater que, pour les personnes âgées de 65 ans et plus, de 2010 à 2018, la proportion des dépenses de santé du gouvernement du Québec consacrées à la rémunération des médecins a augmenté, alors que celle destinée aux hôpitaux, aux autres établissements⁶ et aux médicaments⁷ a diminué.

1.2.2 Le programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) alloue ses ressources financières par programme-services. Bien que les personnes âgées utilisent des services de plusieurs programmes, y compris ceux de la santé physique et de la santé mentale, les analyses présentées ci-dessous concernent spécifiquement le programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)⁸. Ce programme, coordonné par les CISSS et les CIUSSS, propose des interventions qui permettent de répondre aux besoins des aînés en perte d'autonomie et touche trois volets : le soutien à domicile, les services d'hébergement autres qu'en CHSLD (ressources intermédiaires [RI] ou ressources de type familial [RTF], résidences d'accueil et autres ressources) et les services d'hébergement en CHSLD. Les coûts de ce programme s'élèvent à 4 milliards de dollars en 2019-2020, soit 16% des dépenses totales des CISSS et des CIUSSS⁹.

En comparant la croissance annuelle moyenne des dépenses par personne de ce programme à celles d'autres programmes-services, le CSBE a constaté que la croissance des dépenses par personne du programme SAPA est inférieure à celle des dépenses liées au programme-services Santé physique, et semblable à celle des dépenses du programme-services Santé mentale.

6 Il s'agit des établissements de soins en hébergement approuvés, financés ou agréés par les ministères provinciaux responsables de la santé et des services sociaux. Ils incluent les foyers pour personnes âgées, les établissements pour les personnes ayant des déficiences physiques, des retards de développement, des déficiences psychiatriques, des problèmes liés à l'alcool et aux drogues ainsi que les établissements pour les enfants présentant des troubles affectifs. Ceux offrant exclusivement des services de garde ou de nature domiciliaire de même que les établissements pour itinérants ou pour délinquants sont exclus.

7 Il s'agit des médicaments prescrits et produits vendus sans ordonnance dans des commerces au détail. Les estimations représentent les coûts finaux pour les consommateurs et comprennent les honoraires professionnels, les majorations et les impôts appropriés. Les médicaments distribués dans les hôpitaux ou de façon générale dans les autres établissements sont exclus de cette catégorie, et sont plutôt inclus dans les catégories *Hôpitaux* et *Autres établissements*.

8 Le programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées vise à soutenir les aînés et à répondre à leurs besoins physiques, psychologiques et gérontopsychiatriques dans la communauté et lors d'un séjour en centre hospitalier. <https://www.ciuiss-capitalenationale.gouv.qc.ca/recrutement/benevolat/secteurs/dsapa>

9 Le calcul des dépenses liées au programme SAPA ne tient pas compte des dépenses des installations non fusionnées. Il importe aussi de préciser que les personnes âgées ne consomment pas uniquement les services du programme SAPA et peuvent aussi bénéficier des programmes de santé physique et de santé mentale. La dépense ainsi générée n'est pas comptabilisée dans les dépenses associées au programme SAPA.

En effet, comparativement à la croissance des coûts par personne du programme de santé physique¹⁰ (11,7%), celle des coûts par personne de 75 ans et plus du programme SAPA¹¹ (8,9%) a été plus faible de 2015-2016 à 2019-2020. Toutefois, la croissance de ces coûts est semblable à celle des coûts par personne du programme de santé mentale¹² (9,1%) pour cette même période.

En analysant la répartition des dépenses associées à chacun des trois volets du programme SAPA, le CSBE constate que **les ressources financières consacrées au volet Soutien à domicile (SAD) représentent environ un cinquième des dépenses du programme SAPA et que leur part a augmenté de 2015 à 2020. La part consacrée au volet Hébergement a donc diminué dans une moindre mesure sur cette période.**

Bien que la part des dépenses liées aux deux volets hébergement du programme SAPA ait connu une légère diminution au cours des dernières années et que celle du volet SAD ait suivi la tendance inverse, les dépenses liées à l'hébergement des personnes âgées en CHSLD demeurent encore les plus importantes, représentant près des deux tiers de l'enveloppe budgétaire allouée à ce programme.

Même si les données indiquent que les dépenses de santé par personne du gouvernement du Québec consacrées aux personnes de 65 ans et plus ont diminué, c'est essentiellement parce que les fonds qui leur sont alloués ont augmenté moins rapidement que la taille de leur population.

1.2.3 Les ressources humaines

Voici les principaux constats du CSBE concernant le portrait des ressources humaines œuvrant dans le RSSS, notamment auprès des personnes âgées. Ces constats portent sur la taille de l'effectif, sa composition, le personnel d'encadrement, les heures supplémentaires, l'absentéisme, le recours à la main-d'œuvre indépendante et le personnel médical.

La taille de l'effectif

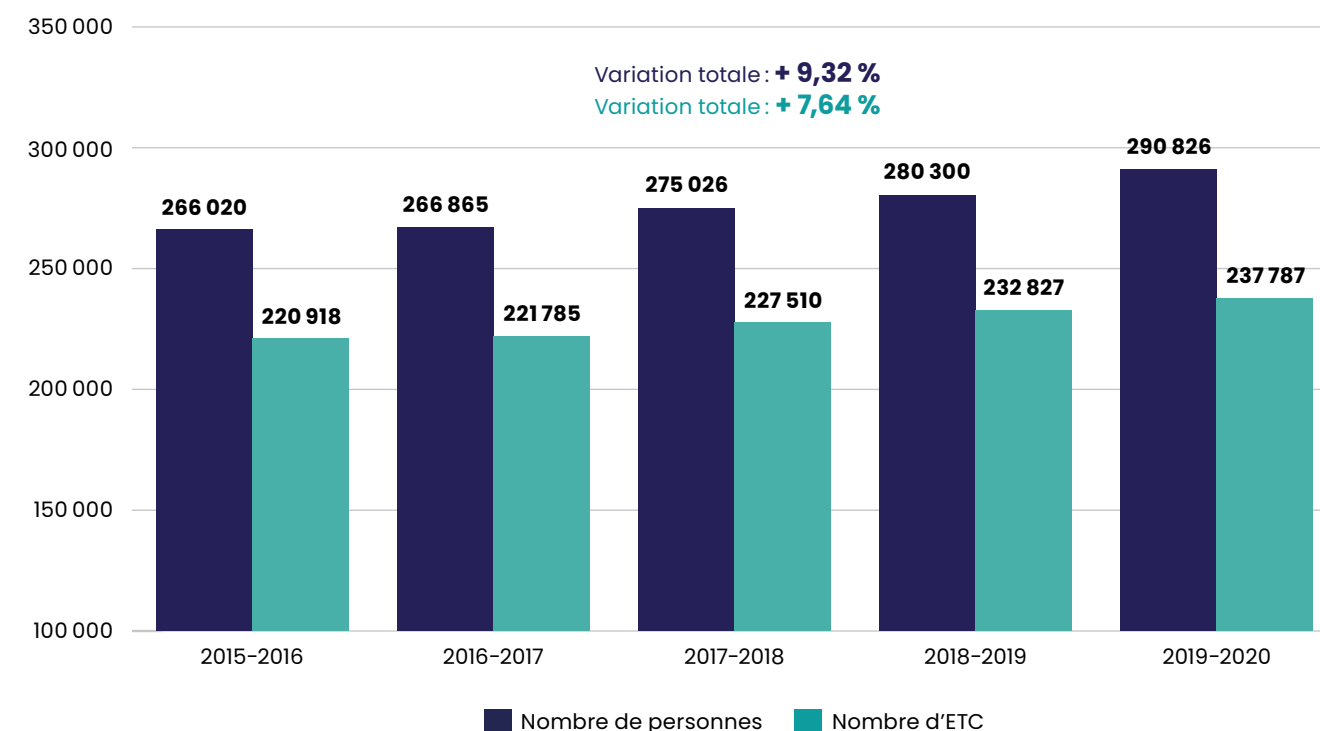
Le nombre de personnes en emploi dans les établissements de santé et de services sociaux publics et privés conventionnés a augmenté de 9,3% de 2015 à 2020, ce qui a permis une augmentation des heures travaillées calculées en équivalents à temps complet de 7,6% (figure 4). Si le nombre de personnes à l'emploi augmente plus rapidement que le nombre d'ETC, cela implique que le nombre d'employés travaillant au moins 40 heures par semaine, soit l'équivalent de travailler à temps plein, diminue.

¹⁰ Le programme de santé physique comprend les urgences, les épisodes de soins aigus, les visites en soins ambulatoires, les soins palliatifs et les services de santé physique destinés aux malades qui ont besoin d'un suivi systématique et qui doivent recevoir des services en continu. Les services médicaux sont exclus.

¹¹ Pour le programme SAPA, le CSBE considère les coûts des services directs aux patients en ce qui a trait aux soins à domicile et à l'hébergement. Les centres d'activités de médecine, de chirurgie et d'urgence ne sont pas inclus dans ses analyses; ils font plutôt partie du programme de santé physique, à l'exception des urgences qui sont aussi associées au programme de santé mentale. Les services médicaux sont exclus.

¹² Le programme de santé mentale comprend notamment les services psychosociaux, les services sociaux, les hospitalisations, les urgences et des ressources non institutionnelles. Les services médicaux sont exclus.

Figure 4 – Évolution du nombre de personnes en emploi* et d'ETC dans le réseau de la santé et des services sociaux (salariés et cadres)



Source: Extraction des données du MSSS, Base de données périodiques sur les cadres et salariés du réseau (R22) et Base de données annuelles sur les cadres et salariés du réseau (R25).

La composition de l'effectif

En ce qui a trait à la composition de l'effectif, au Québec, les infirmières représentent 26,9% du personnel en ETC du RSSS en 2019-2020, tandis que les PAB comptent pour 13,3%. Dans l'ensemble du réseau, comme le montre le tableau 2 à la page suivante, le nombre de nutritionnistes, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de travailleurs sociaux et de pharmaciens a augmenté pour toutes ces catégories de professionnels de 2015-2016 à 2019-2020, tandis que le nombre de psychologues a diminué.

Tableau 2 – Évolution de l'effectif dans le réseau des établissements de santé et de services sociaux en équivalents de temps complet (ETC)

Catégorie d'emploi	2015-2016	2019-2020	Variation (en %)	Part des ETC globaux en 2019-2020 (en %)
Infirmières	59 996	63 887	6,48%	26,87%
Préposés aux bénéficiaires	30 347	31 620	4,19%	13,3%
Nutritionnistes	1 284	1 394	8,54%	0,59%
Physiothérapeutes	1 894	2 053	8,42%	0,86%
Ergothérapeutes	2 941	3 382	14,99%	1,42%
Psychologues	1 712	1 663	-2,84%	0,7%
Travailleurs sociaux	6 303	7 675	21,76%	3,23%
Pharmaciens	1 325	1 442	8,83%	0,61%
Autres salariés non cadres	104 871	115 519	10,15%	48,58%
Cadres	10 245	9 152	-10,67%	3,85%
Effectif total	220 918	237 787	7,64%	100%

Source: Extraction des données du MSSS, Base de données périodiques sur les cadres et salariés du réseau (R22).

En portant plus spécifiquement son regard sur la situation qui prévaut dans les CHSLD, le CSBE constate que le nombre d'infirmières et de PAB (en ETC) dans les CHSLD publics et privés conventionnés a augmenté de 2015 à 2020. L'augmentation du nombre d'infirmières et de PAB a progressé de manière équivalente à ce qui a été enregistré dans les autres secteurs d'activité du RSSS.

Le personnel d'encadrement

Par ailleurs, dans le RSSS, le nombre de cadres, tout comme le pourcentage des heures totales travaillées par le personnel cadre¹³, a progressivement diminué de 2015 à 2020. En 2020, la charge d'encadrement de chaque cadre était en moyenne de 25 employés, soit une augmentation de 21,5% par rapport à 2015. Notons par ailleurs qu'à cette charge moyenne de 25 employés s'ajoute la supervision de la main-d'œuvre indépendante qui, comme on le verra plus loin, est en croissance.

L'absentéisme

Le CSBE a également observé que plus d'une heure rémunérée sur cinq (22,5% en 2020) dans le RSSS l'est pour des heures d'absence des employés, toutes causes confondues (congés de maternité et de maladie, vacances, assurance salaire, etc.). Fait à souligner, la part de l'absentéisme liée aux accidents du travail présente une légère croissance (0,9% en 2015; 1,2% en 2020¹⁴).

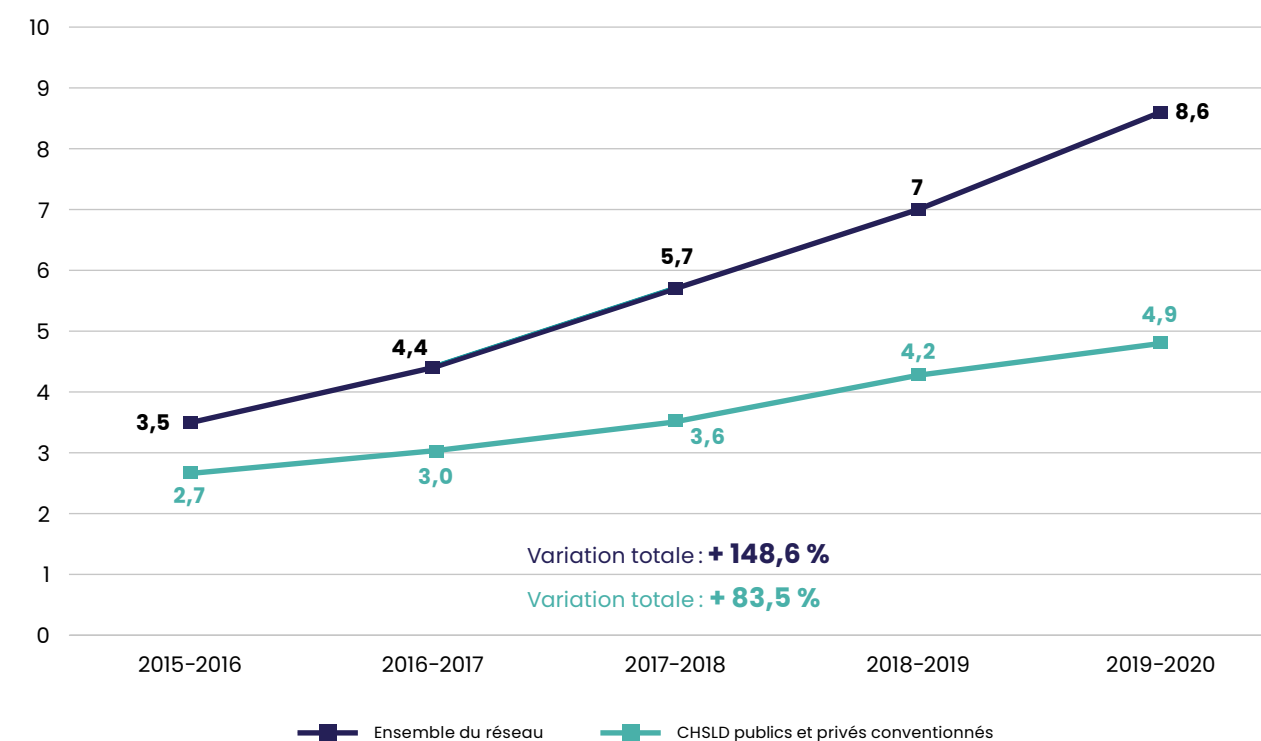
¹³ Le pourcentage des heures totales travaillées par du personnel cadre dans le réseau de la santé est passé de 4,3% à 3,7% (du nombre total d'heures travaillées dans le réseau de la santé) de 2015 à 2020, selon la banque de données périodiques sur les cadres et salariés du réseau (R22).

¹⁴ Le taux d'absentéisme est calculé chez les cadres et salariés à partir des heures en CNESST, lesquelles sont les heures d'absence CNESST, les visites médicales CNESST et les premiers jours CNESST. Banque de données périodiques sur les cadres et salariés du réseau (R22).

Les heures supplémentaires

Le CSBE constate aussi que, de 2015 à 2020, le pourcentage des heures travaillées en heures supplémentaires a augmenté dans l'ensemble du réseau, passant de 2,7% à 4,9%, une augmentation de 83,5%. Cette augmentation était d'autant plus prononcée (+ 148,6% en 2019-2020) chez les infirmières et les PAB travaillant en CHSLD, comme le montre la figure 5 ci-dessous¹⁵.

Figure 5 – Évolution du pourcentage (%) d'heures totales travaillées* en heures supplémentaires dans le RSSS, ainsi qu'en soins infirmiers et en soins d'assistance au programme SAPA en CHSLD (CA 6060 et 6160)**



Source: Extraction des données du MSSS, Rapports financiers annuels des établissements (AS-471, Rapports 2015-2106 à 2019-2020), P650.

* Les heures totales travaillées comprennent les heures normales et les heures supplémentaires.

** Il est à noter que seulement deux catégories d'emploi sont considérées pour les CHSLD tandis que pour le réseau, c'est l'ensemble des catégories d'emploi.

¹⁵ Les heures supplémentaires sont calculées en fonction du nombre d'heures au contrat. Pour plus de précisions, voici comment sont définies les heures supplémentaires dans l'article 19 de la convention collective des infirmières:

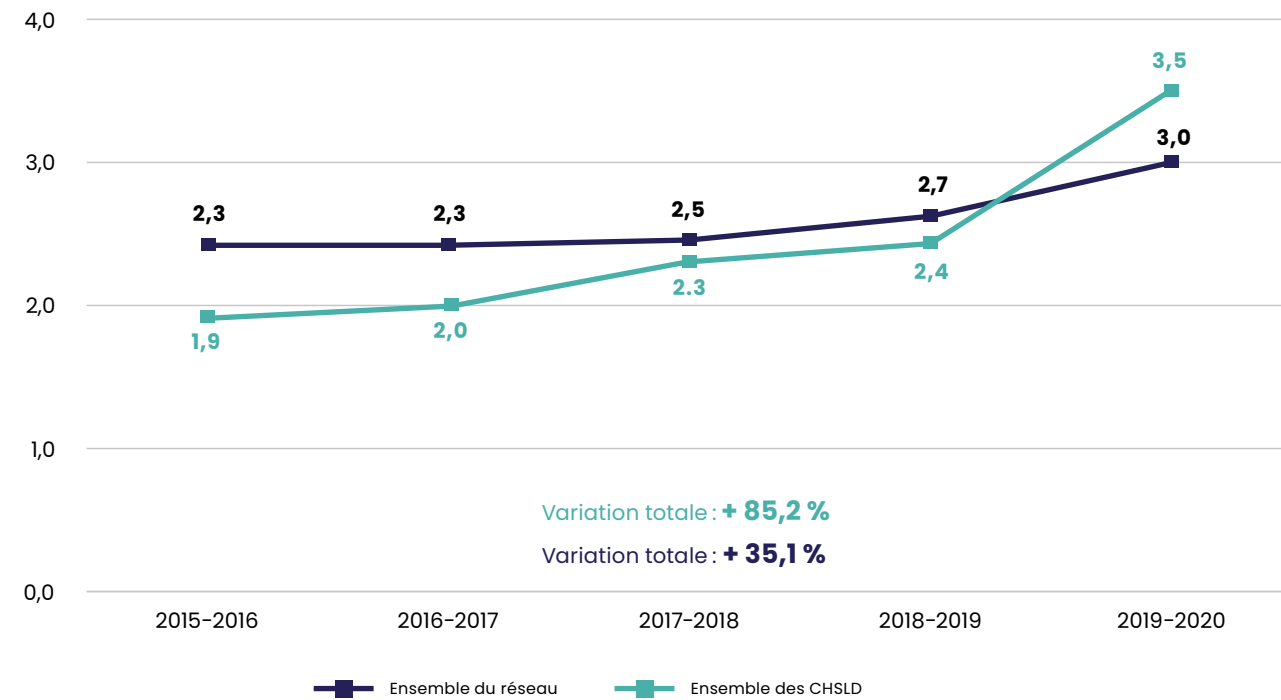
19.01 Définition: Tout travail fait en plus de la journée régulière ou de la semaine régulière, approuvé ou fait à la connaissance du supérieur immédiat et sans objection de sa part, est considéré comme temps supplémentaire. Tout travail exécuté par la salariée durant son congé hebdomadaire, en autant qu'il est approuvé ou fait à la connaissance de l'Employeur ou de son représentant, est considéré comme temps supplémentaire et rémunéré au taux de temps et demi.

19.02 Intervalle minimum: À l'occasion d'un changement de quart de travail, il doit toujours s'écouler un minimum de seize (16) heures entre la fin et la reprise du travail, à défaut de quoi la salariée est rémunérée à taux et demi pour les heures effectuées à l'intérieur du seize (16) heures.

Le recours à la main-d'œuvre indépendante

Pour la même période, le recours à la main-d'œuvre indépendante (MOI) a, toutes proportions gardées, augmenté dans l'ensemble du réseau. Cette augmentation semble avoir été encore plus marquée chez les infirmières et les préposés aux bénéficiaires travaillant en CHSLD, comme le démontre la figure 6 ci-dessous.

Figure 6 – Évolution du pourcentage (%) des heures totales travaillées* par la main-d'œuvre indépendante dans le réseau de la santé et dans le programme SAPA en CHSLD (CA 6060 et 6160)



Source : Extraction des données du MSSS, Rapports financiers annuels des établissements (AS-471, Rapports 2015-2016 à 2019-2020), P650 et P320.

* Les heures totales travaillées comprennent les heures normales et les heures supplémentaires ainsi que celles travaillées par de la main-d'œuvre indépendante.

Le personnel médical

Sur ce plan, le Québec se démarque favorablement des autres provinces canadiennes. En 2019, le nombre de médecins de famille était de 127 pour 100 000 habitants au Québec, comparativement à 122 par 100 000 habitants dans le reste du Canada (excluant les territoires, à savoir, les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut et le Yukon). Pour ce qui est des médecins spécialistes, le Québec en comptait 126 par 100 000 habitants en 2019, comparativement à 119 pour 100 000 habitants dans le reste du Canada.

À ce stade de ses travaux, le CSBE ne dispose pas de données suffisantes pour tracer un juste portrait de la présence de l'effectif médical en CHSLD ou dans d'autres milieux d'hébergement.

Dans une perspective plus globale

Les constats issus de l'analyse des données relatives aux ressources financières, mobilières et humaines allouées pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie sont incohérents avec le vieillissement de la population tel qu'annoncé et observé. Alors que la proportion de personnes âgées de plus de 75 ans est en forte progression et que leur vulnérabilité augmente, notamment au regard de leur santé mentale, les places d'hébergement en CHSLD demeurent stables et la croissance des budgets (par personne) pour les soins de santé physique est supérieure à celle des budgets pour la santé mentale et le programme SAPA. De plus, on observe une dégradation quant à la disponibilité des ressources humaines (augmentation des heures supplémentaires et du recours à la main-d'œuvre indépendante), particulièrement dans le secteur des soins de longue durée, et ce, malgré une augmentation du nombre d'employés depuis 2015-2016. Rien, dans l'analyse des ressources de 2015 à 2020, ne permet d'observer une amélioration dans l'allocation des ressources destinées à cette population. D'où l'importance, au regard du CSBE, de s'intéresser aux enjeux de gouvernance et de gestion, qui font l'objet de la prochaine section du rapport.

2. LES ASSISES DE LA DÉMARCHE D'ANALYSE

Outre l'analyse des appels à témoignages reçus et des entrevues réalisées à ce jour, le CSBE s'est penché sur trois sujets majeurs qui ont eu une incidence sur la crise qu'a connue le Québec lors de la première vague de COVID-19. Les constats tirés de l'analyse de ces sujets devraient également permettre de dégager des pistes d'amélioration pour la qualité des services rendus aux personnes âgées, et plus globalement pour la gestion du réseau. Ces trois sujets sont :

- Les constats et recommandations produits au Québec sur les soins et services aux personnes âgées;
- Les mécanismes de contrôle de la qualité des soins et services;
- Les systèmes d'information de la santé et des services sociaux.

2.1 Les rapports produits sur les soins et services aux personnes âgées

2.1.1 La revue des rapports concernant les soins aux aînés au Québec

Comme mentionné en introduction, le mandat confié au CSBE par le gouvernement visait notamment à évaluer les enjeux de gouvernance et de gestion du système de santé et de services sociaux, notamment en ce qui concerne les soins et services aux personnes âgées. Ce mandat, comme le prévoit l'article 17 de la *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*, devait par ailleurs s'exercer en complémentarité de ceux déjà réalisés ou à venir par d'autres organismes, dont le Protecteur du citoyen et le Bureau du coroner.

Afin d'étudier ces enjeux de plus près et de dégager des pistes de réflexion, le CSBE a d'abord effectué deux revues de divers rapports comportant des diagnostics et des recommandations sur les soins et services dans les milieux de vie des personnes âgées :

- Une première revue de rapports portant sur l'appréciation de l'offre de soins et de services aux aînés, avant et pendant la première vague de la pandémie;
- Une revue de rapports portant sur les soins de longue durée hors Québec¹⁶.

Le CSBE a, par la suite, réalisé la synthèse des constats issus des rapports portant sur le Québec afin d'en dégager les enjeux et de trouver des pistes de réflexion pour améliorer la gouvernance des soins et des services aux personnes âgées, et ultimement celle de la performance de ce secteur. Fait à souligner, le CSBE a constaté que, malgré leur analyse approfondie, ces rapports ne lui ont pas permis de connaître ou de comprendre quelles étaient les conditions nécessaires au succès de l'implantation de leurs recommandations. Or, ces suivis sont importants pour assurer l'atteinte des résultats souhaités, soit améliorer la qualité et la performance des soins et services aux aînés.

Le CSBE a relevé 24 recommandations récurrentes, soit fréquemment énoncées, dans les rapports québécois analysés¹⁷. Le tableau 3 ci-dessous présente l'organisation de ces recommandations autour des neuf regroupements d'enjeux.

¹⁶ Publication à venir du CSBE en 2021.

¹⁷ Il importe de souligner que, comme dans le cas des enjeux communs, ce regroupement ne constitue pas une revue exhaustive et détaillée des recommandations formulées, mais découle plutôt des analyses du CSBE et vise essentiellement à fournir une vue d'ensemble des éléments que ce dernier a considérés comme marquants et récurrents dans ses analyses. Le CSBE ne prétend aucunement qu'il s'agisse de l'intention rapportée par les auteurs des rapports étudiés.

Tableau 3 – Liste des recommandations communes¹⁸

Catégorie	Recommandations
1. La gestion et le manque de ressources humaines	<ul style="list-style-type: none"> • Former davantage la main-d'œuvre • Encadrer davantage les pratiques et les connaissances • Améliorer les ratios de main-d'œuvre par résident • Favoriser la collaboration interprofessionnelle • Mieux planifier les ressources humaines • Cesser ou diminuer le recours à la main-d'œuvre indépendante • Interdire la mobilité de la main-d'œuvre • Augmenter la main-d'œuvre et pallier la pénurie
2. Des lacunes dans la prestation des soins et services en milieu de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Consigner les informations sur le patient • Accroître la surveillance des infections (contrôle et prévention)
3. Le manque de supervision ou d'encadrement dans les milieux de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Placer des gestionnaires en milieu de vie • Former du personnel cadre
4. La gestion et le manque de ressources financières et matérielles	<ul style="list-style-type: none"> • Se doter de systèmes d'information plus performants • Assurer une provision suffisante de ressources matérielles • Modifier le mode d'allocation et de gestion des ressources financières
5. Une approche centrée sur le secteur hospitalier et sur l'acte médical	<ul style="list-style-type: none"> • Valoriser le travail en CHSLD
6. Des suivis et des contrôles de la qualité déficients	<ul style="list-style-type: none"> • Suivre plus étroitement les milieux de vie • Résilier les ententes avec les milieux de vie lorsque justifié • Responsabiliser les milieux de vie quant aux décisions qui y sont prises • Optimiser les processus de traitement des plaintes
7. Des interactions et des communications déficientes	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la collaboration et les relations entre acteurs et partenaires • Améliorer la communication entre tous les acteurs, partenaires et intervenants • Partager les bonnes pratiques
8. Une structure et un fonctionnement qui restreignent la responsabilisation ou l'amélioration	<i>Aucune recommandation associée à ce regroupement.</i>
9. L'importance des personnes proches aidantes	<ul style="list-style-type: none"> • Former, encadrer et soutenir les personnes proches aidantes

¹⁸ Les détails relatifs aux recommandations contenues dans les rapports sur les soins de longue durée seront disponibles dans une publication à venir du CSBE en 2021.

La constance avec laquelle certaines recommandations sont rapportées dans les différents rapports est frappante. Si ces rapports portaient sur une période relativement récente, les enjeux abordés et les solutions proposées étaient déjà en grande partie connus puisqu'ils avaient été soulevés dans le contexte de divers rapports d'experts et de commissions publiques qui datent de plusieurs années, dont les travaux de la commission Clair en 2000, le rapport du Groupe de travail sur le financement du système de santé, intitulé *En avoir pour notre argent* (Castonguay, Mallette et Venne, 2008) et aussi le géronte et ancien ministre de la Santé et des Services sociaux, Réjean Hébert (2003).

Évidemment, des efforts ont été mis en vue d'adopter certaines des stratégies proposées. Toutefois, les enjeux soulevés dans les différents rapports produits sur la crise vécue dans les milieux de vie destinés aux personnes âgées, durant la première vague de la pandémie, indiquent que ces efforts n'ont pas suffi. Il appert que des intentions liées à la dernière réforme du système de santé de 2015, telles l'intégration des soins et des services ainsi que l'amélioration des systèmes d'information, n'ont pas généré les résultats espérés, du moins en hébergement et dans les autres milieux de vie. De plus, certains problèmes ont émergé ou ont été exacerbés par cette même réforme, notamment la diminution de l'encadrement, la pénurie et la mobilité de la main-d'œuvre ainsi que la communication et l'évolution des ressources financières, qui n'ont pas suivi le rythme de croissance de la population âgée.

2.1.2 La revue de rapports concernant les soins de longue durée hors Québec

Comme l'a fait l'analyse des rapports portant sur les soins et services aux personnes âgées en milieux de vie au Québec, cette revue de rapports concernant les soins de longue durée hors Québec a permis de relever les principales caractéristiques recherchées en matière d'offre de soins et services de qualité et sécuritaires destinés aux aînés en perte d'autonomie. Elle a ainsi permis de dégager les quatre grands enjeux suivants :

- 1) Il faut adopter des normes et des standards en matière de ressources humaines pour assurer la qualité et la sécurité des soins. À l'heure actuelle, la norme évoquée dans les rapports, soit quatre heures par jour de soins directs par résident ou résidente, n'est pas atteinte ou est insuffisante pour répondre à la complexité des besoins;
- 2) Il est important d'offrir des soins globaux intégrés de qualité et sécuritaires pour répondre aux besoins biopsychosociaux des personnes âgées. Cela passe par la mise en place d'équipes multidisciplinaires (médecins, infirmiers, préposés aux bénéficiaires, physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux, etc.) dans les milieux destinés aux personnes âgées;
- 3) L'intégration des soins de longue durée avec les autres composantes du système de soins et de santé et la gestion harmonieuse des transitions entre différents milieux de soins permettraient d'améliorer les soins prodigués aux personnes âgées en hébergement;
- 4) Les facteurs d'hygiène comme le salaire et les conditions de travail sont importants, mais ils ne suffisent pas à assurer une prestation de qualité et une disponibilité de personnel. Il faut aussi agir sur les facteurs de satisfaction comme la participation à la prise de décisions, la nature du travail à accomplir, l'avancement dans la carrière, les capacités professionnelles de croissance et de développement, la reconnaissance, etc. Il importe de mieux valoriser l'engagement des employés dans leur travail et de créer une culture organisationnelle propice à un tel engagement. Il importe aussi de mieux valoriser les milieux offrant des soins aux personnes âgées.

Fait intéressant à souligner, les situations révélées par l'analyse des revues de rapports portant sur les soins de longue durée hors Québec sont à peu près semblables à celles observées

au Québec, et il en va de même des recommandations, qui concordent également.

2.1.3 Une organisation des soins éclatée

L'adoption d'une stratégie d'intégration des soins et des services dans le cadre de la réforme du système de soins et de services de santé de 2015 est un bel exemple d'implantation d'une politique qui a omis de prendre en considération l'importance d'adapter l'environnement où la stratégie serait implantée. À l'heure actuelle, une personne âgée en perte d'autonomie peut recevoir des soins à domicile de son CLSC ainsi que des services médicaux de son médecin, tous deux couverts par l'assurance maladie, et pourrait aussi bénéficier de services à domicile de la part d'une agence ou de sa RPA. Tous ces services devraient être coordonnés, idéalement par une seule personne, de sorte qu'il n'y ait pour le patient qu'un seul point de contact pour accéder à tous ces services (Hébert, 2003; Conrad et Shortell, 1996). Or, chaque organisation, qu'il s'agisse du CLSC, du médecin (ou de sa clinique) ou du milieu d'hébergement, a des directions, des objectifs et des incitatifs qui ne sont pas nécessairement tous alignés. Ainsi, en l'absence d'une stratégie permettant d'assurer une réelle intégration de l'offre de soins et de services à la personne âgée, et des conditions de succès à mettre en œuvre pour implanter une telle stratégie, l'objectif d'intégration sera difficilement atteint. La littérature suggère que deux de ces conditions de succès sont la création d'un dossier-patient informatisé accessible dans tout le réseau, et un financement par capitation qui inclut l'ensemble des services intégrés. Dans un contexte où les dossiers-patients ne sont pas partagés, où les services médicaux sont principalement rémunérés à l'acte et où le financement des établissements est accordé par budget annuel, l'adoption d'une stratégie d'intégration des services devrait tenir compte des modifications à apporter à ces institutions et à ces modalités.

Le redressement de tous ces enjeux exige des modifications à la gouvernance des soins et des services destinés aux personnes âgées. Aucun gain important, sur le plan de la performance, ne pourra être obtenu sans modifications importantes dans les liens formels et informels qui balisent les relations entre le MSSS, les CISSS et CIUSSS, les milieux d'hébergement des aînés, les employés et les autres acteurs.

2.2 Le contrôle de la qualité des soins et des services de santé

En matière de santé, performance et qualité sont étroitement liées. La performance du système de santé et de services sociaux est définie par l'amélioration des résultats sur la santé et le bien-être des patients compte tenu des coûts (la valeur). Les soins et services sont de qualité quand ils sont axés sur les personnes, accessibles, offerts de manière continue et coordonnée, sécuritaires et pertinents. La qualité des soins et des services est donc fondamentale à la performance. La gouvernance et la performance sont également étroitement liées. En effet, elles renvoient aux moyens dont dispose le gouvernement en vue d'assurer l'atteinte des résultats souhaités, et donc, la qualité.

La qualité relève d'un ensemble de mécanismes de contrôle et de suivi (permis, certification, processus de plaintes, agrément, régulation professionnelle, ententes et pénalités contractuelles, recours devant les tribunaux, etc.). Mais c'est dans leur application dans un contexte de « système intégré », et donc dans leur mise en œuvre, qu'ils contribuent à l'atteinte des résultats espérés.

La littérature suggère trois catégories de stratégies pour favoriser l'atteinte d'objectifs de résultats dans un système de santé, y compris en matière de qualité, et, en conséquence, assurer la responsabilisation des organisations et des prestataires de soins (Tuohy, 2003; Tuohy, 2018):

- 1) L'autorité: Il s'agit d'imposer les objectifs par autorité hiérarchique (sous peine de sanction);
- 2) La contractualisation: On parle ici de favoriser l'atteinte de certains objectifs sur le plan de la qualité par contrat entre une instance de gouvernance (comme une autorité régionale ou un ministère) et des prestataires de soins. Cette stratégie prévoit d'associer, par exemple, des pénalités administratives ou financières, ou encore des incitatifs au contrat;
- 3) L'autorégulation: On vise la publication de directives ou de normes, l'évaluation par les pairs, le conseil, la mesure et la formation, le tout en vue de favoriser l'apprentissage et le développement de capacités en matière de qualité.

En s'appuyant entre autres sur les travaux d'auteurs reconnus (Reason, 1998; Mannion et Davies, 2018; Moriates et Wachter, 2015), l'analyse du CSBE indique qu'un système orienté vers la qualité doit tenir compte des éléments suivants:

- L'atteinte d'un équilibre entre des attentes clairement exprimées et un engagement, par les organisations et les prestataires de soins, qui est propice à une amélioration continue de la qualité;
- Le recours à des objectifs mesurables et dont l'atteinte est possible;
- Un appui au développement des compétences;
- Des incitatifs à l'atteinte des objectifs en matière de qualité;
- La disponibilité et la transparence de l'information, en particulier sur les résultats;
- Un suivi de la réalisation des attentes;
- La flexibilité dans le choix des moyens pour atteindre les résultats souhaités.

2.2.1 Les mécanismes de contrôle de la qualité

Les stratégies et mécanismes sur lesquels se penche plus particulièrement le CSBE dans ce rapport sont les ententes de gestion et d'imputabilité, l'agrément ainsi que les visites ministérielles sur la qualité du milieu de vie en CHSLD et en RI-RTF, c'est-à-dire les mécanismes de vigie du MSSS dont la portée est provinciale.

Dans son appréciation du régime d'imputabilité des soins et des services de santé et sociaux au Québec, en vue de déterminer leur contribution à l'amélioration (ou au maintien) de la qualité des soins et des services destinés aux personnes âgées, le CSBE n'a pas observé de politique globale et intégrée explicite avec des objectifs clairs en matière d'amélioration continue de la qualité pour de tels soins et services.

Les ententes de gestion et d'imputabilité (EGI)

Conformément à la *Loi sur l'administration publique* (art. 8-11), le MSSS élabore un plan stratégique (MSSS, 2021) et conclut des ententes de gestion et d'imputabilité (EGI) (*Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, art. 55) avec les établissements de son réseau. Il s'agit du mécanisme de contrôle de la performance et de la qualité le plus structurant utilisé par le MSSS.

Les cibles des EGI renvoient à celles du plan stratégique et portent essentiellement sur l'activité (ex.: le nombre d'usagers ayant une évaluation à jour) et sur la disponibilité des ressources (ex.: nombre de lits réservés en soins palliatifs). Le CSBE a constaté d'emblée que très peu de cibles portent sur l'état de santé et de bien-être des patients, donc sur les résultats, et cela, bien que la mission du MSSS soit d'améliorer et de restaurer la santé et le bien-être des Québécois. En 2019-2020, le portrait national de l'atteinte des engagements pour les indicateurs de gestion indique que plusieurs cibles ne sont pas atteintes, notamment celles qui concernent la prévention et le contrôle des infections (PCI) et celles qui portent sur l'accessibilité.

En outre, on constate que les cibles portant sur les soins destinés aux personnes âgées portent majoritairement sur les soins à domicile. Il n'y a que deux cibles qui portent sur les soins et services offerts en milieu de vie, et elles ne visent que les CHSLD publics. Le CSBE constate de plus que l'information relative aux conséquences auxquelles s'exposent les établissements en n'atteignant pas les cibles n'est pas publique, ni celle qui se rapporte aux stratégies et aux ressources mises en place par le MSSS pour favoriser l'atteinte de ces cibles. Notons que les dirigeants d'établissements sont en grande partie évalués sur la base des résultats des EGI.

Sur la base de son analyse et de ses constats à ce sujet, le CSBE est d'avis que **les stratégies et les mesures de qualité et de performance devraient être établies en fonction des résultats attendus sur la santé et le bien-être¹⁹. Le MSSS devrait aussi s'assurer que les moyens nécessaires sont mis à la disposition des établissements pour leur permettre d'atteindre les résultats anticipés, ou de surmonter les principaux obstacles à l'atteinte de ces résultats. Enfin, la publication centralisée de l'atteinte des engagements qui permettent la comparaison entre les établissements est accessible seulement par les gestionnaires du réseau.**

L'agrément

Le processus d'agrément est un outil de vigie de la qualité utilisé par le MSSS. En 2018-2019, les visites d'Agrément Canada portaient sur le respect des normes de gouvernance, de leadership, de santé publique, de prévention et de contrôle des infections, de gestion des médicaments et de retraitement des dispositifs médicaux réutilisables. Agrément Canada a visité 30 établissements publics, soit tous les CISSS et CIUSSS ainsi que tous les établissements non fusionnés (Agrément Canada, 2020). Or, puisque l'unité d'analyse est l'établissement et non l'installation²⁰, les résultats sont agglomérés pour l'ensemble par CISSS ou CIUSSS et ceux des installations individuelles ne sont pas rapportés. Par ailleurs, lors de cette première

¹⁹ Cela incluant l'application de processus appuyés par des données probantes, notamment pour des activités critiques telles que la PCI.

²⁰ L'établissement constitue une entité juridique, alors que l'installation correspond au lieu physique. Une installation renvoie à ce qu'on appelait auparavant un établissement. Actuellement, un établissement désigne une grande organisation régionale, qui regroupe tous les services et installations (CHSLD, CH, SAD, etc.) de santé et de services sociaux d'une région.

séquence de visites, Agrément Canada a visité 23 CHSLD sur les 320 CHSLD publics du Québec²¹, ce qui représente moins de 10 % d'entre eux et constitue un échantillon trop petit pour qu'on puisse en tirer des conclusions probantes sur l'adhésion aux pratiques requises précisément dans ces milieux.

La conformité aux Pratiques organisationnelles requises (POR) constitue une condition d'agrément²². Lorsqu'une situation est préoccupante, Agrément Canada effectue à court terme une deuxième visite de suivi. Sinon, la prochaine visite d'Agrément Canada constitue le seul suivi qu'il effectue pour assurer la conformité. Puisque le cycle des visites s'effectue sur une période de cinq ans, les visites qui portent sur le volet organisationnel, les soins de longue durée et certains aspects de la sécurité des soins ne sont effectuées que tous les cinq ans. Sans rejeter le fait que le processus d'agrément peut avoir une incidence positive sur la qualité des soins et des services de santé, le CSBE ne peut qualifier le processus d'agrément de mécanisme régulier et assidu de contrôle de la qualité des soins et des services dans les établissements, et c'est d'autant plus vrai en ce qui concerne les milieux d'hébergement.

Les visites ministérielles sur la qualité du milieu de vie en CHSLD et en RI-RTF

Depuis 2004, le MSSS effectue des visites pour évaluer différents aspects de l'approche « milieu de vie » dans les CHSLD publics et privés. Tous les CHSLD sont visités au cours d'un cycle de visites ministérielles. Cet exercice s'étend sur une période d'un peu plus de trois ans. Les visiteurs doivent se prononcer sur l'atteinte de 18 cibles établies en fonction des orientations du MSSS (MSSS, 2003). Ces cibles visent en partie des conditions organisationnelles et de milieux de vie, mais au moins neuf d'entre elles portent sur la qualité des soins et des services. Lorsque les cibles ne sont pas atteintes, le MSSS fait des recommandations. Dans ces cas, les établissements doivent soumettre un plan d'amélioration à l'intérieur de quelques semaines. Si les résultats d'un CHSLD public ou privé demeurent préoccupants lors de deux cycles consécutifs, le MSSS exige que l'établissement fasse établir un diagnostic organisationnel par un évaluateur indépendant. Le suivi est ensuite effectué par le MSSS.

Au cours des deux derniers cycles (depuis 2018), 169 CHSLD sur les 416 évalués (40,6 %) ont obtenu un rapport de leur milieu de vie qui indique une inadéquation par rapport aux cibles et aux orientations du MSSS. En 2018, un CHSLD a dû fermer ses portes et six autres ont dû fournir des diagnostics organisationnels. Le CSBE a aussi observé que, d'un cycle de visites à l'autre, la propension à améliorer le niveau de conformité à l'égard des cibles est décevante. Ce constat l'amène à s'interroger sur l'adéquation des suivis effectués auprès des établissements ou des installations pour produire des améliorations, ainsi que sur le niveau réel de capacité des établissements, par rapport à celui qui est nécessaire, à produire de bons résultats.

21 Outre les évaluations des milieux de vie dans les CISSS et CIUSSS ainsi que dans les CHSLD privés conventionnés et non conventionnés, il appert qu'AC évalue également les RPA au Québec en vue de la certification. Les résultats de ces évaluations ne sont pas publiés. Par contre, le CSBE a appris que certaines RPA ont perdu leur permis.

22 Les critères à priorité élevée atteignant un pourcentage moyen de conformité inférieur à 81 % constituent un risque significatif quant à la qualité et à la sécurité des services offerts à la population. De plus, un seuil minimal de 80 % est utilisé par le comité d'approbation du type d'agrément dans le cadre de l'attribution de l'agrément. Ainsi, afin qu'un organisme soit considéré comme agréé, il doit atteindre un taux de conformité d'au moins 80 % pour l'ensemble des critères. Si le taux de conformité des critères à priorité élevée est en deçà de 70 %, l'organisme est considéré comme non agréé.

Par ailleurs, les mécanismes de contrôle de la qualité diffèrent selon le type de ressources. En effet, malgré le développement accéléré de l'hébergement en RPA pour héberger des personnes prises en charge par le régime public, les mécanismes de contrôle de la qualité pour ce type de soins et de services n'ont pas été modulés en conséquence. De fait, contrairement aux CHSLD, les RPA ne sont soumis ni à l'agrément ni aux visites ministérielles, et l'information sur la qualité des soins et des services, si elle existe, n'est pas facilement accessible.

2.2.2 Les principaux constats de l'appréciation du régime d'imputabilité des soins et des services de santé au Québec

Le CSBE a relevé la présence de multiples mécanismes destinés à favoriser la qualité de l'offre de soins et de services de santé et de services sociaux au Québec. Toutefois, force est de constater que ces mécanismes ne sont pas « intégrés » dans une stratégie globale et intégrée destinée à assurer la qualité des soins en milieux d'hébergement et de vie.

L'analyse de la littérature suggère l'importance de mettre en place des approches équilibrées à la responsabilisation et à l'imputabilité. Ainsi, de telles approches devraient intégrer l'exercice d'un contrôle, l'imposition de sanctions en cas de pratiques non conformes ainsi que le soutien aux organisations et aux prestataires de soins, notamment quant au développement des capacités, pour favoriser le respect des normes ainsi que l'atteinte des cibles et des résultats désirés sur le plan de la qualité. Or, l'examen des mécanismes actuels de contrôle de la qualité liés à la santé et aux services sociaux au Québec révèle qu'aucun organisme ne semble officiellement responsable de compiler les résultats générés par l'ensemble des mécanismes de contrôle de la qualité afin d'en fournir une vue d'ensemble, ce qui fait en sorte que l'information nécessaire au développement d'une stratégie globale et intégrée de gestion de la qualité n'est pas disponible. Par ailleurs, alors que la suffisance d'un bassin de ressources humaines possédant les compétences requises ainsi que la disponibilité, l'accessibilité et la transparence de l'information est fondamentale pour atteindre les objectifs souhaités, ces stratégies ne reçoivent qu'une attention minimale. Toutefois, le rapport d'agrément qui propose un sommaire des résultats de tous les agréments est accessible. Le MSSS produit aussi un portrait des indicateurs des ententes de gestion.

Le CSBE ne peut éviter de se demander, dans l'hypothèse où le Québec avait disposé d'une stratégie globale et intégrée de contrôle et de suivi de la qualité, jumelée à des mécanismes assurant son application sur une base continue dans les milieux d'hébergement, si la crise entraînée par la pandémie de COVID-19 aurait eu les mêmes conséquences sur les personnes âgées. En effet, il y a lieu de croire que plusieurs problèmes, tant sur le plan des ressources humaines que de la qualité des soins et des services dans les milieux d'hébergement destinés aux personnes âgées, auraient été mieux connus du public et du MSSS, et que cela aurait permis de mieux préparer les milieux de vie et d'hébergement à la pandémie.

2.3 Les systèmes d'information de la santé et des services sociaux au Québec

La question des informations et des systèmes d'information, en appui à la prise de décision dans le système de santé et de services sociaux, a déjà fait l'objet de nombreuses études. Le CSBE a publié à ce sujet, en 2017, un bulletin d'information documenté, intitulé *L'accès aux données en santé: une condition nécessaire à l'amélioration de la performance du système de santé et de services sociaux québécois* (CSBE, 2017).

Sans refaire un exercice déjà accompli, le CSBE a néanmoins, dans le contexte du mandat particulier lui ayant été confié à l'été 2020, actualisé son analyse de la situation de l'information et des systèmes d'information liés à la santé et aux services sociaux au Québec en soutien à une bonne gouvernance²³.

L'analyse a été effectuée en deux étapes:

- Un portrait des caractéristiques des systèmes d'information, accessibles et de qualité, requises pour soutenir une gouvernance efficace a été brossé à partir de la littérature portant sur les systèmes orientés sur la valeur ainsi que de différents rapports d'experts et de commissions publiques;
- La présente analyse porte sur l'état d'avancement des recommandations, à l'égard des systèmes d'information, formulées par différents comités d'experts et commissions publiques, ainsi que par le Vérificateur général du Québec (VGQ). Cet examen a permis de saisir l'écart entre l'état actuel des systèmes d'information et les caractéristiques recherchées²⁴.

2.3.1 Les systèmes d'information en soutien à la gouvernance

Comme mentionné précédemment, le rôle de la gouvernance dans le système de santé et de services sociaux est de traduire la volonté de la société en objectifs, puis d'établir les politiques, les orientations et les stratégies appropriées pour y répondre, et enfin de superviser et de soutenir la mise en œuvre de celles-ci. Ainsi, le gouvernement doit veiller à s'assurer que cette gouvernance évolue en fonction des besoins de santé des citoyens, de l'état des ressources publiques et des perspectives de la société. Cette responsabilité inclut celle de mettre en œuvre les moyens qui lui permettent d'exercer adéquatement cette gouvernance, notamment sur le plan clinique. L'accès à des données de qualité en temps opportun, qui informent le gouvernement sur les résultats des décisions qu'il prend et des politiques qu'il met en place, constitue une condition essentielle au bon exercice de ses responsabilités. Les efforts se multiplient donc afin de constituer des données pour soutenir au mieux la prise de décision, qui demeure tributaire de leur organisation en systèmes d'information plus ou moins efficaces.

²³ Cette analyse se limite aux systèmes d'information requis pour soutenir la gouvernance du système de soins et de services de santé.

²⁴ Les travaux du CSBE portent essentiellement sur le besoin de données administratives et cliniques en vue de soutenir la gouvernance, la gestion du système et la prestation sécuritaire de soins et de services. Les besoins cliniques d'accès à l'information sont abordés en surface, mais ne sont pas analysés ici puisque l'objectif principal de cette section est d'examiner l'état de la situation des systèmes d'information en soutien à une bonne gouvernance sur le plan systémique.

2.3.2 Les caractéristiques des données accessibles et de qualité dans le domaine de la santé et des services sociaux

Au Québec, comme c'est le cas dans la majorité des États dont les systèmes de santé sont universels, **les données du système de santé et de services sociaux sont organisées par services ou secteurs d'activité**. Cette situation complique la mesure de la performance des organisations ou du système lui-même, car cette mesure exigerait plutôt que les données soient organisées par groupes de patients. L'amélioration de la performance du système implique en effet de mesurer l'évolution des résultats par patient, dans le temps, et de comparer ces résultats entre prestataires de soins et de services. De plus, afin de mesurer la valeur liée à la santé, pour le patient, on doit également être en mesure de suivre tous les coûts de système associés à l'atteinte de ces résultats par patient.

Afin de permettre l'exploitation optimale de l'information pour la mesure de la performance sur le plan systémique, les données elles-mêmes et leur organisation devraient répondre aux caractéristiques suivantes:

- 1) Le patient doit se voir attribuer un identifiant unique dans toutes les bases de données du système. Cela permet de suivre l'ensemble des transactions (services et résultats) qui le concernent;
- 2) Le dossier-patient doit suivre le patient pour assurer une prestation sécuritaire et efficace de soins et de services. Cela implique la mise en place d'un dossier unique contenant l'information clinique complète et à jour du patient, qui soit accessible peu importe où celui-ci se trouve dans le réseau (Thomson, 2014; Porter et Teisberg, 2006; Conrad et Shortell, 1996);
- 3) Les activités du système de santé et de services sociaux doivent être documentées par des données accessibles et de qualité dans tous les secteurs qui le composent (par exemple: les services ambulatoires, la santé mentale, les soins de longue durée, les services hospitaliers, les services médicaux);
- 4) Les données doivent être comparables et standardisées en fonction de normes reconnues quant à leur définition, à leurs valeurs possibles et à la manière dont elles sont enregistrées, sur le plan des normes comptables suivies et en fonction des divers groupes de patients;
- 5) Les bases de données doivent être documentées pour soutenir la qualité de la collecte de l'information et l'utilisation pertinente des données, et pour assurer la compréhension de ce que contiennent les bases de données (Conseil du trésor du Québec, 2016a; Conseil du trésor du Québec, 2016b; Conseil du trésor du Québec, 2016c);
- 6) Les données doivent être facilement accessibles, en temps opportun, et ce, sans pour autant que soit menacée ou compromise la sécurité des données personnelles des patients;
- 7) L'information doit être transparente pour soutenir la prise de décision, l'amélioration de la performance et la responsabilisation (Paris, Devaux et Wei, 2010). Les données comparatives des acteurs (régions, installations, services) du système de santé permettent de porter un jugement sur sa propre performance et incitent à l'améliorer;
- 8) Des données devraient également être disponibles sur les caractéristiques des patients, puisque celles-ci permettent aux décideurs de prévoir les besoins et de mieux orienter les soins et les services.

2.3.3 L'état de la situation des systèmes d'information liés à la santé au Québec

Les systèmes d'information, ainsi que les caractéristiques des systèmes composés de données de qualité et accessibles, sont analysés depuis plus de 20 ans et ont fait l'objet de recommandations pour le Québec à maintes reprises au cours de ces deux dernières décennies. Or, il appert que peu de ces recommandations ont été mises en œuvre.

À la lecture de ces rapports, le CSBE a relevé 24 recommandations d'intérêt majeur. Pour chacune de ces recommandations, le CSBE a répertorié les actions entreprises depuis les années 2000. Selon les constats du CSBE, les deux seules recommandations ayant fait l'objet d'un suivi complet sont la réalisation d'un portrait exhaustif des actifs informationnels²⁵ et l'adoption d'une orientation claire pour la gestion de l'information dans le système de santé. La mise en œuvre est partiellement amorcée pour 13 recommandations, et 9 n'ont fait l'objet d'aucune mesure particulière.

Le CSBE constate également que les données administratives disponibles ont perdu de leur granularité à la suite de l'adoption du projet de loi n° 10 ayant entraîné la création des CISSS et des CIUSSS ainsi que l'abolition des agences régionales. En effet, la fusion des établissements des régions en CISSS et en CIUSSS a fait disparaître l'information par installation²⁶. Ainsi, les données disponibles en 2021 ne permettent plus l'analyse des ressources financières et humaines à l'échelle des installations (ex.: dans les CHSLD publics) et des missions ou programmes à l'échelle locale. Il est donc impossible, à partir des banques de données du MSSS, de connaître précisément les ressources et les services offerts aux personnes âgées par installation des CISSS ou des CIUSSS, y compris pour les services médicaux.

Il faut également attirer l'attention sur la multiplicité des normes, leur complexité et leur interprétation stricte visant la protection des renseignements personnels. La complexité du régime juridique entourant la protection des renseignements personnels dans le système de santé au Québec et l'interprétation stricte qu'on en fait expliquent en grande partie ces difficultés d'accès à des bases de données complètes. Cette situation, particulièrement en contexte d'urgence sanitaire, compromet l'équilibre entre la protection des intérêts individuels et collectifs.

On peut donner en exemple le Dossier santé Québec (DSQ) qui a débuté en janvier 2004. En 2011, le VGQ livrait son quatrième rapport sur ce dossier. En 2010 déjà, il informait la population que le MSSS enregistrait un dépassement budgétaire de 55 % sur ce projet. En 2011, il constatait que ce projet était un échec : « Les paramètres initiaux du projet, soit les coûts, la portée et l'échéancier, ne sont pas respectés et le projet est un échec. » À ce jour, les informations contenues au DSQ portent uniquement sur les médicaments des patients assurés par la RAMQ, les résultats de tests de laboratoire et les résultats d'imagerie. La réglementation empêche l'ajout d'éléments d'information dans ce système. Le DSQ a été maintenu dans son état actuel jusqu'à ce que le projet Dossier santé numérique (DSN), adopté en 2019, soit fonctionnel.

Finalement, le secteur de la santé, tout comme l'ensemble des ministères de l'État québécois, fait face à des difficultés importantes de recrutement et de rétention de ressources qualifiées en technologies de l'information. C'est également le cas pour de nombreuses entreprises privées. Déjà en 2011, le VGQ signalait que la fonction publique québécoise semblait beaucoup plus dépendante que d'autres administrations publiques au recours à des ressources externes :

²⁵ Système Actif Réseau.

²⁶ Une installation renvoie à ce qu'on appelait auparavant un établissement. Actuellement, un établissement désigne une grande organisation régionale, qui regroupe tous les services et installations (CHSLD, CH, SAD, etc.) de santé et de services sociaux d'une région.

« Faute d'expertise à l'interne, on confie à ces ressources des postes stratégiques. Par ailleurs, des personnes expérimentées quittent la fonction publique et reviennent à titre de consultants, et ce, à des coûts plus élevés pour les entités » (Vérificateur général du Québec, 2011).

Plusieurs enjeux associés à la disponibilité de l'information ont été signalés dans le contexte des consultations menées par le CSBE sur la gestion de la première vague de la pandémie²⁷. Bien que l'analyse de ces consultations soit toujours en cours, plusieurs exemples peuvent être donnés de situations où l'absence ou le manque d'informations a nui à une gestion efficace de la crise. Par exemple :

- La gravité de la situation au sein des CHSLD aurait pu être comprise beaucoup plus rapidement, et la réaction des autorités accélérée pour faire face à la première vague de la crise pandémique;
- La gestion des horaires et la volonté de réduire la transmission du virus ont été compromises par les difficultés, voire l'impossibilité de localiser les employés dans le réseau, surtout en contexte de délestage lorsqu'ils étaient affectés en dehors des centres hospitaliers;
- L'impossibilité de connaître l'état global de la situation concernant les équipements et les fournitures de contrôle et de prévention des infections (les équipements de protection individuelle ou EPI, entre autres) a compromis la capacité du réseau à les localiser lors de bris d'inventaire, ce qui s'avère critique en temps de pandémie;
- La difficulté à dénombrer, à détecter et à localiser rapidement les personnes infectées a accru la contagion;
- Les difficultés éprouvées par la santé publique dans l'identification des personnes testées positives afin de retrouver les malades et leurs contacts.

En somme, les enjeux d'accessibilité et de qualité des systèmes d'information liés à la santé au Québec sont nombreux, et ils perdurent malgré de nombreux avertissements et recommandations d'experts et de vérificateurs généraux qui se sont succédé depuis les années 2000. Le fait de ne pas disposer d'informations de qualité en temps opportun, pour les différents acteurs concernés du système, entraîne de sérieuses conséquences sur la capacité de l'État à fournir aux Québécois des soins et des services de qualité et sécuritaires, de gouverner adéquatement ce système et ses établissements, de faire de la recherche, d'innover en fonction de l'évolution des besoins de la population, et surtout d'offrir le bon soin ou le bon service à la bonne personne au bon moment et de la bonne façon. Ainsi, dès l'instant où la capacité de gouverner de notre système est compromise, sa pérennité ne peut être assurée.

²⁷ Le rapport sur les consultations du CSBE sera publié à l'automne 2021.

3. CONCLUSION : DISCUSSION ET PISTES DE RÉFLEXION

Le CSBE constate que les démarches visant l'amélioration de la performance de notre système de santé et de services sociaux se penchent rarement sur sa gouvernance. Il est régulièrement souligné, dans la documentation, l'absence de suites données aux recommandations, et on aborde peu les stratégies à mettre en œuvre pour assurer l'atteinte des résultats souhaités. Il appert que les conditions nécessaires à l'atteinte des résultats souhaités ne sont pas toujours abordées.

Le CSBE en rappelle deux exemples :

- Les enjeux liés aux ressources humaines, déjà connus depuis au moins une vingtaine d'années, notamment depuis la publication du rapport Clair en 2000. De nombreux rapports publiés sur les soins et services offerts aux personnes âgées dans les milieux d'hébergement mettent cet enjeu à l'avant-plan, et certains rapports avancent que les conséquences de ces enjeux ont exacerbé les conséquences de la crise de COVID-19. Le CSBE réitère l'importance d'examiner les raisons expliquant leur persistance.

Le CSBE est conscient de l'extrême complexité liée à la résolution de ces problèmes de ressources humaines, qui implique d'autres secteurs (par exemple, enseignement supérieur, ordres professionnels, immigration, etc.), des aménagements dans les conventions collectives ainsi que la répartition des actes professionnels et des enveloppes budgétaires, et interpellera sans doute plusieurs institutions solidement ancrées dans le système;

- Les caractéristiques d'un système d'information accessible et de qualité, pour soutenir la gestion clinique et administrative ainsi que la mesure des résultats par patient, y compris le contrôle de la qualité, et optimiser la prise de décision, sont également connues depuis au moins deux décennies. Comme dans le cas des enjeux liés aux ressources humaines, le CSBE constate que les conditions institutionnelles essentielles à la mise en œuvre d'un tel système sont peu abordées. Le CSBE estime qu'on doit s'intéresser concrètement aux raisons qui empêchent les décideurs d'investir dans l'accessibilité en continu à de l'information complète, pertinente et fiable sur la performance de notre système de santé et de services sociaux, et déterminer les étapes à franchir pour surmonter ces obstacles.

Par ailleurs, les travaux complétés à ce jour par le CSBE, dans le cadre de ce mandat spécial, ont mis en lumière le caractère insuffisant de nos mécanismes de contrôle de la qualité. Bien que nombreuses, à l'échelle ministérielle, les mesures visant à contrôler la qualité des soins et des services offerts aux aînés ne sont pas organisées en une stratégie globale et intégrée pour assurer l'efficacité de l'ensemble. **Cela ne suppose en rien que le CSBE est d'avis que les prestataires de soins et les gestionnaires du réseau ne font pas les efforts requis au quotidien pour offrir des soins et services de qualité aux personnes âgées.**

S'appuyant sur les constats réalisés à ce jour, le CSBE conclut ce rapport préliminaire en formulant quelques pistes de réflexion qui pourraient être approfondies dans son rapport final :

- Pour assurer un meilleur contrôle de la qualité et de la sécurité des soins et des services de santé, le CSBE souligne l'importance de développer et de mettre en œuvre une stratégie globale et intégrée de contrôle et de suivi de la qualité, avec des objectifs clairs, qui intègre un juste équilibre entre l'imposition de contrôles et le développement des capacités requises pour atteindre les cibles en matière de qualité et de résultats sur la santé et le bien-être. La question des ressources humaines serait nécessairement un enjeu majeur dans cette stratégie;
- Pour améliorer l'accès à des informations de qualité en temps opportun, il y aurait lieu d'étudier plus attentivement les avenues suivantes :
 - Créer un identifiant unique pour tous les systèmes d'information du réseau pour chaque usager;
 - Travailler à la recherche intensive de solutions visant à faciliter l'accès aux données de santé et relatives aux services sociaux, sans compromettre la sécurité et la protection des renseignements personnels;
 - S'intéresser davantage à la gouvernance dans le système et aux moyens de développer et de soutenir les capacités du réseau à cet égard;
 - Engager une analyse approfondie des besoins technologiques et des capacités requises pour moderniser les systèmes d'information liés à la santé au Québec.

Dans le contexte où le mandat confié portait essentiellement sur la gestion de la pandémie, le CSBE souhaitait d'abord mieux comprendre l'état préalable du secteur concerné et la réalité de sa gouvernance, de manière à bien saisir l'état du système de santé et de services sociaux au début de la crise et l'impact de celle-ci sur le secteur des soins et des services aux personnes âgées vivant principalement en établissement. Le rapport final, qui reposera sur l'ensemble de ses analyses, y compris les résultats de ses consultations, permettra au CSBE de poser un regard global sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux et de mieux comprendre comment, et dans quelle mesure, la réponse de notre système à la première vague de la pandémie a pu être influencée par cette gouvernance.

Dans une plus large perspective, et afin qu'on puisse collectivement tirer des enseignements de cette crise, le CSBE examinera quelques expériences internationales concluantes et portera une attention particulière à l'innovation dans les politiques de santé ainsi qu'aux stratégies de changement qui permettraient à notre système de santé de relever les défis auxquels cette crise sans précédent l'a confronté.

BIBLIOGRAPHIE

- Agrément Canada. (2020). *Rapport de fin de séquence 1 du programme Qmentum™ visites 2018-2019*.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS). (2012). *Allocation des ressources aux établissements de santé et services sociaux : pistes et balises pour implanter le financement à l'activité*.
- Barbaza, E. et Tello, J. (2014). A Review of Health system governance: definitions, dimensions and tools to govern. *Health Policy*, 116(1). <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.01.007>
- Castonguay, C., Mallette, J. et Venne, M. (2008). *En avoir pour notre argent*. Rapport du groupe de travail sur le financement de la santé. Québec : Gouvernement du Québec.
- Clair, M. (2000). *Les solutions émergentes. Rapport et recommandations*. Commission d'étude sur les services de santé et services sociaux. Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Commissaire à la santé et au bien être (CSBE). (À paraître). *Cadre d'analyse de la performance*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (À paraître). *Cadre d'analyse de la gouvernance du système de santé*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2021). *Mandat sur la performance des soins et services aux aînés - COVID-19 : Rapport de consultation - Appel à témoignages*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2020). *Mémoire sur le projet de loi n° 64. Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2017). *Info-Performance*, no 15, juin 2017. Québec : Gouvernement du Québec.
- Conrad, D. A. et Shortell, S. M. (1996). Integrated health systems: promise and performance. *Frontiers of Health services management*, 13(1), 3-40.
- Conseil du trésor du Québec. (2016a). *Cadre de référence de l'information gouvernementale*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Conseil du trésor du Québec. (2016b). *Cadre de gestion des sources officielles d'information*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Conseil du trésor du Québec. (2016c). *Cadre de gestion du modèle gouvernemental conceptuel de données*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Forest, P. G., Denis, J. L., Brown, L. D. et Helms, D. (2015). Health reform requires policy capacity. *International Journal of Health Policy and Management*, 4(5), 265-266. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2015.85>
- Gleeson, D. H., Legge, D. G. et O'Neill, D. (2009). Evaluating health policy capacity: Learning from international and Australian experience. *Australia and New Zealand Health Policy*, 6(3). <https://doi.org/10.1186/1743-8462-6-3>

- Greer, S. L., Wismar, M. et Figueras, J. (2016). *Strengthening Health System Governance. Better policies, stronger performance*. European Observatory on Health System and Policies Series. Open University press, McGraw-Hill Education.
- Groupe d'experts pour un financement axé sur le patient. (2014). *Pour que l'argent suive le patient. L'implantation du financement axé sur les patients dans le secteur de la santé*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2021). *Répercussions de la COVID-19 sur les soins de longue durée au Canada*.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2020). *Tendances des dépenses nationales de santé, 2020 : tableaux de données – Annexes D*.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (s.d.). *Décès évitables : données produites par Statistique de l'état civil, Statistique Canada. Décès évitables - ICIS*
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2020a). *Estimations (1996-2019) de population par territoire sociosanitaire : tableaux de données*.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2020b). *Estimations (1996-2019) et projections (2020-2041) de population par territoire sociosanitaire : tableaux de données*.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2021). *Données COVID-19 par région sociosanitaire*. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/par-region>. (Consulté le 9 juin 2021).
- Lévesque, J.-F. et Sutherland, K. (2020). Combining patient, clinical and system perspectives in assessing performance in healthcare: an integrated measurement framework. *BMC Health Services research*, 20(23). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4807-5>
- Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, RLRQ, c. O-7.2.*
- Loi sur l'administration publique*. RLRQ, c. 6.01.
- Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*. Chapitre C-32.1.1.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021). *Plan stratégique 2019-2023*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019). *Le Dossier santé numérique et son écosystème. Résultats et recommandations du comité de travail multidisciplinaire du Dossier santé numérique*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2002). *La budgétisation et la performance financière des centres hospitaliers (rapport Bédard)*. Rapport du comité sur la réévaluation du mode de budgétisation des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, n° 01-604-01.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (s.d.). *Des milieux de vie qui nous ressemblent, Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-814-01W.pdf>.
- Moyson, S., Scholten, P. et Weible, C. M. (2017). Policy learning and policy change: theorizing their relations from different perspectives. *Policy and Society*, 36(2), 161-177. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/14494035.2017.1331879>
- Paris, V., Devaux, M. et Wei, L. (2010). *Health Systems Institutional Characteristics: A survey of 29 OECD countries*. Health Working Papers No. 50. Organisation de coopération et de développement économiques.
- Porter, M. E. et Guth, C. (2012). *Redefining German Health Care: Moving to a Value-Based System*. Springer Heidelberg Dordrecht.
- Porter, M. E. et Teisberg, E. O. (2006). *Redefining Health Care. Creating Value-Based Competition on Results*. Harvard Business school Press.
- Projet de loi no 10, *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, 41^e lég. (Qc), 1^{ère} sess., 2015.
- Scientifique en chef du Québec et Fonds de recherche du Québec. (2020). *Mémoire formulant des commentaires sur le projet de loi 64 - quant à l'accès aux renseignements personnels, à des fins de recherche*. Déposé à la Commission des institutions.
- Scientifique en chef du Québec et Fonds de recherche du Québec. (2015). *Mémoire*. Document présenté dans le cadre des consultations sur les Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent dans le respect de la vie privée et la protection des renseignements personnels à la Commission des institutions démocratiques du Québec.
- Statistique Canada. (2019). *Espérance de vie à la naissance et à 65 ans, selon le sexe, moyenne de trois ans, Canada, provinces, territoires, régions sociosanitaires et groupes de régions homologues* : tableau 13-10-0389-01.
- Tamtik, M. (2016). Institutional Change through Policy Learning: The Case of the European Commission and Research Policy. *Review of Policy Research*, 33(1), 5-21.

**Ensemble, identifier,
proposer, débloquer.**