

# PORTRAIT JEUNESSE EN ESTRIE : AMÉLIORER L'ADAPTATION DES SOINS ET SERVICES AUX BESOINS DES JEUNES ET DES ADOLESCENTS

**Thiebaut G.C** – Directeur adjoint par intérim –  
Direction de la coordination de la mission universitaire.  
CIUSSS de l'Estrie - CHUS

**Kuzminski F** – Coordonnateur scientifique – Bureau  
des données clinico-administrative - INESSS

# MEMBRES DE L'ÉQUIPE PROJET

## Coordination scientifique du projet

- Georges Charles Thiebaut - CIUSSSE-CHUS

## Auteurs principaux

- Georges Charles Thiebaut - CIUSSSE-CHUS
- Sophie Léveillé - INESSS
- Chloé Gaumont - INESSS
- Medjine Léonard – CIUSSSE-CHUS

## Bureau des données clinico-administratives

- Frédéric Kuzminski - INESSS
- Housseem Missaoui - INESSS
- Sandra Bernier - INESSS

## Bureau méthodologie et éthique

- Carole-Line Nadeau – INESSS
- Jocelyne Guillot - INESSS

## Accompagnement des RLS

- Mathieu Charland-Fauché – CIUSSSE-CHUS
- Maritsa Urquizo-Grégoire– CIUSSSE-CHUS
- Marie-Hélène Cloutier– CIUSSSE-CHUS
- Alex Paquette Guay– CIUSSSE-CHUS
- Marie-Pier Boucard– CIUSSSE-CHUS

# OBJECTIFS DE LA PRÉSENTATION

1. Décrire le dispositif d'aide à la prise de décision, et les données clinico-administratives et populationnelles le composant
2. Présenter la méthodologie utilisée pour identifier, valider, extraire et mettre en forme les données, ainsi que les enjeux associés
3. Décrire la méthodologie d'accompagnement et les modalités d'utilisation du dispositif
4. Présenter les leçons apprises

# NATURE ET OBJECTIFS DU DISPOSITIF

Un dispositif d'aide à la prise de décision fondé sur les données clinico-administratives et populationnelles pour soutenir les établissements du RSSS et leurs partenaires dans l'amélioration des soins et services aux jeunes de 0 à 21 ans

- Analyser les besoins des jeunes de 0 à 21 ans
- Améliorer la collaboration sectorielle et intersectorielle
- Améliorer l'adaptation des services aux besoins des jeunes et des familles

# UN DISPOSITIF STRUCTURÉ PAR DEUX MÉTHODOLOGIES

<b>Phase 1</b>	<b>Portrait de la population jeunesse pour chacun des réseaux locaux de services de l'Estrie : 07/20 au 02/21</b>
<b>Objectifs</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dresser un portrait des déterminants et des marqueurs du développement physique, cognitif et socio-émotionnel des jeunes de 0 à 21 ans</li><li>• Dresser un portrait épidémiologique clinique de la population jeunesse de 0 à 21 ans</li><li>• Dresser un portrait de l'utilisation des services pour les programmes jeunesse, DI-TSA-DP, protection de la jeunesse et auprès des médecins omnipraticiens</li></ul>
<b>Livrables</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Un portrait pour chacun des réseaux locaux de services de l'Estrie (9 RLS)</b></li><li>• <b>Une note technique décrivant la méthodologie pour construire les portraits et des recommandations pour une phase 2</b></li></ul>
<b>Phase 2</b>	<b>Accompagner des intervenants, gestionnaires et partenaires sectoriels et intersectoriels dans l'utilisation des portraits : 12/21 à 04/22</b>
<b>Objectifs</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Construire une méthodologie d'accompagnement fondée sur des ateliers délibératifs permettant 1) de réaliser une analyse des besoins et de l'état de santé des jeunes, 2) d'analyser le niveau de coordination sectoriel et intersectoriel, 3) d'analyser l'utilisation des services reçus afin d'apprécier le degré d'adaptation aux besoins</li><li>• Accompagner les gestionnaires, intervenants et partenaires intersectoriels dans l'analyse des portraits afin de définir les enjeux prioritaires du territoire et le développement d'actions intersectorielles et de proximité</li><li>• Assurer une rétroaction de ces constats auprès des instances pertinentes locales et régionales</li></ul>
<b>Livrables</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Un document de synthèse des ateliers délibératifs</b></li><li>• <b>Une note technique décrivant la méthodologie d'accompagnement et des recommandations pour une phase 2</b></li></ul>

# PARTENARIAT INSTITUTIONNEL : MISE SUR DES EXPERTISES COMPLÉMENTAIRES

## Direction de la coordination de la mission universitaire (DCMU)

- Expert dans le soutien à la production scientifique, le transfert de connaissances et l'intégration des connaissances auprès des directions cliniques

## Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS)

- Expert dans le développement des communautés et les soins et services de proximité

## Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale (DESA)

- Expert dans la production scientifique visant à évaluer les modes d'intervention, les pratiques cliniques et organisationnelles dans le domaine des services sociaux et de la santé mentale

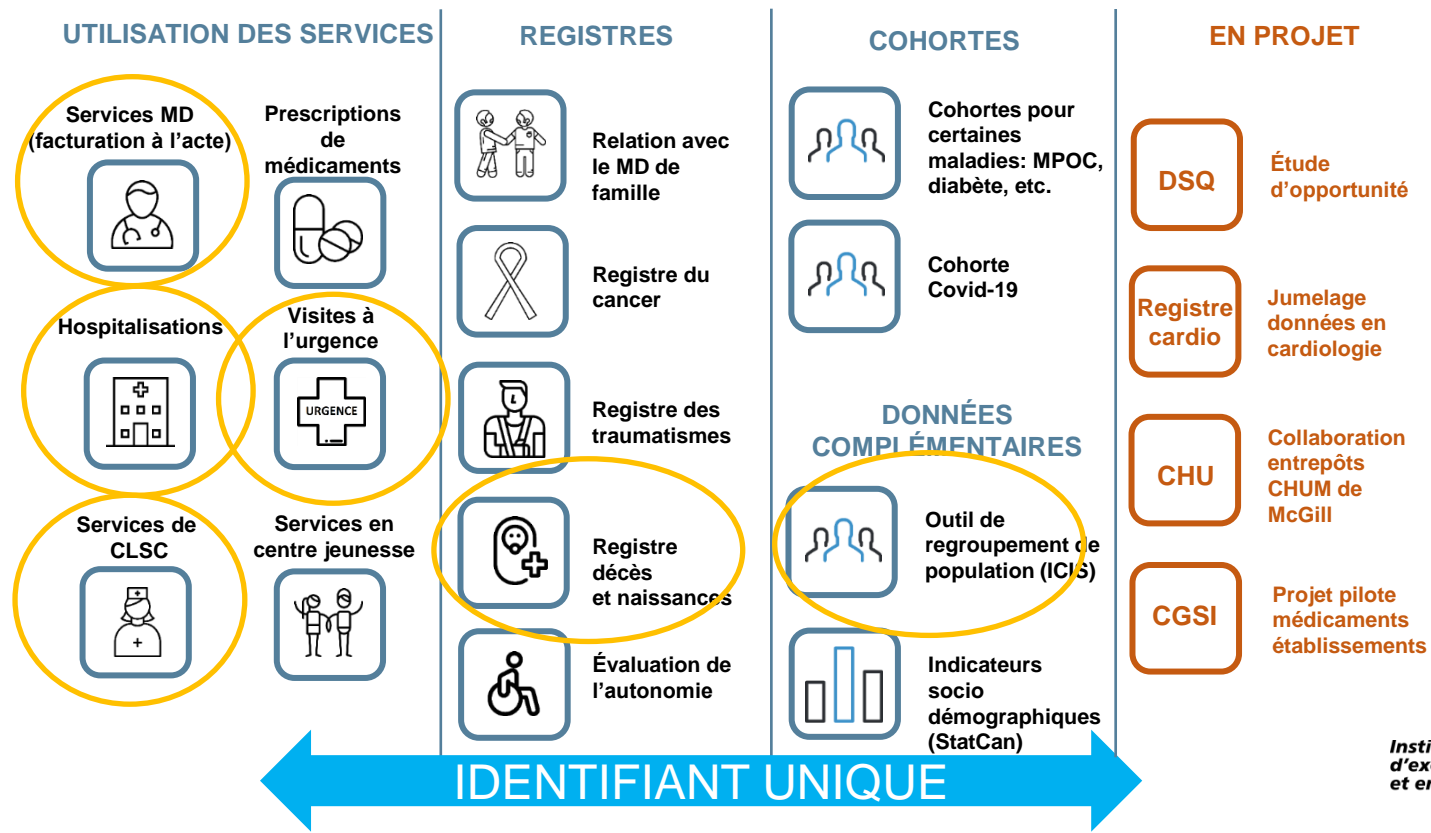
## Bureau des données clinico-administratives (BDCA):

- Expert dans l'extraction et l'analyse des données clinico-administratives

CIUSSSE-  
CHUS

INESSS

# ENTENTE RAMQ/MSSS/INESSS



# CONTEXTE POPULATIONNEL

Augmentation marquée des besoins des jeunes accentuée par le contexte pandémique

- Croissance marquée des troubles du spectre de l'autisme
- Croissance des besoins en santé mentale
- Augmentation marquée des signalements à la protection de la jeunesse

Augmentation des facteurs de risque des jeunes et des familles et diminution des facteurs de protection du fait de la pandémie de COVID-19



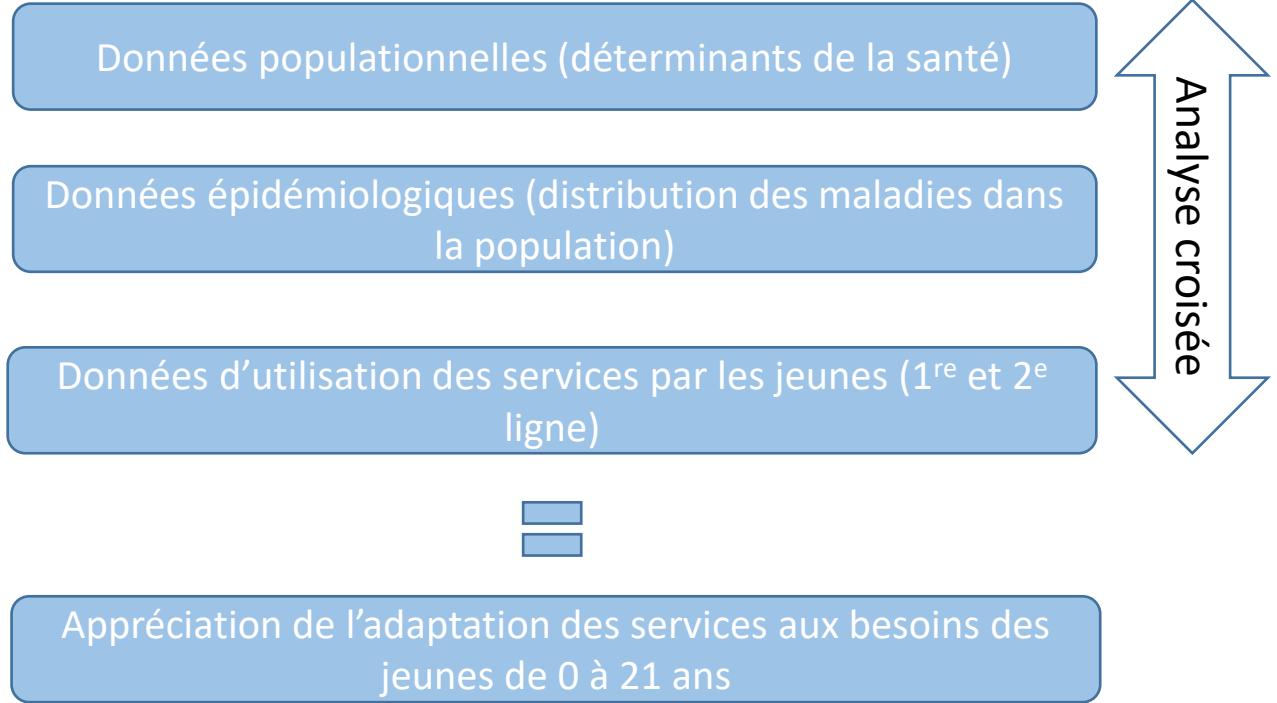
# CONTEXTE INSTITUTIONNEL

- Commission Laurent
  - Renforcer des services de proximité
  - Renforcer des actions intersectorielles et de prévention
  - Accroître l'utilisation des données clinico-administratives pour améliorer les soins et les services
- Plan d'action pour les jeunes et leur famille en Estrie
  - Développer un filet de sécurité pour les jeunes et leur famille

# ANCRAGES THÉORIQUES

- Responsabilité populationnelle
- Approche par parcours de vie
- Services intersectoriels, territorialisés de proximité
- Approches délibératives soutenant des prises de décisions justifiées et raisonnées

# PHASE 1 : PORTRAIT DE LA POPULATION JEUNESSE PAR RLS



# UNITÉ D'ANALYSE ET UNITÉS D'OBSERVATION

## Présentation des résultats

- Données brutes et en proportion pour le RLS analysé, le RTS de l'Estrie et la moyenne du Québec
- Positionnement du RLS analysé en fonction de tous les RLS du Québec dans un diagramme de dispersion (sauf pour les données en protection de la jeunesse)

## Unités d'observation

- Les jeunes de 0 à 21 ans résidants sur chacun des territoires de RLS
- Les interventions

## Unité d'analyse:

- Le territoire de RLS

## Ventilation des données

- Groupes d'âge (0-5, 6-11, 12-17, 18-21)
- Langues de communication
- Années: 2017/2018-2018/2019-2019/2020

# PRÉSENTATION DU PORTRAIT JEUNESSE

Sections	Nombre d'indicateurs
Section 1 : profil démographique	4
Section 2 : profil populationnel	Déterminants de la santé : 12 indicateurs Marqueurs du développement : 7 indicateurs
Section 3 : profil épidémiologique	2
Section 4 : profil d'utilisation des services	28

[Lien vers Portrait](#)



# PROFIL POPULATIONNEL : MÉTHODOLOGIE

Processus d'identification et de sélection des déterminants de la santé et des marqueurs du développement :

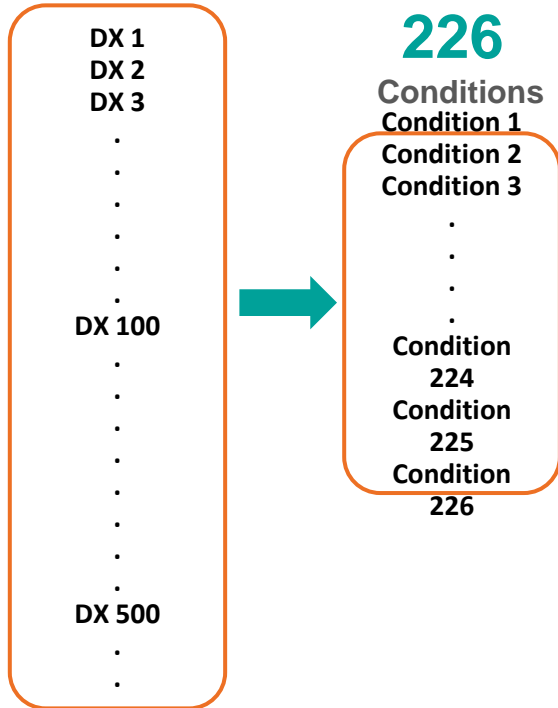
<b>Identification des déterminants de la santé et des marqueurs du développement dans la littérature scientifique et grise</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Revue rapide de la littérature sur les déterminants et les marqueurs du développement des jeunes</li><li>• 158 articles et rapports consultés (61 études descriptives, 35 études longitudinales, 34 revues systématiques ou méta-analyses, 28 enquêtes ou rapports)</li><li>• Stratégie boule de neige débutant pas la lecture puis l'identification des références dans les enquêtes québécoises (EQDEM, EQSJS, ELDEQ)</li></ul>
<b>Première sélection des déterminants de la santé et des marqueurs du développement</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Regroupement des déterminants de la santé et des marqueurs du développement en fonction des catégories du modèle des déterminants de la santé du MSSS et de l'INSPQ</li><li>• Première sélection en fonction du degré d'influence sur le développement et l'état de santé des jeunes (occurrence des recherches et force des liens décrits dans les études)</li></ul>
<b>Identification des sources et données disponibles</b>	Exploration des données disponibles dans l'infocentre de l'INSPQ, au ministère de la Famille et à l'Institut de la statistique du Québec permettant de mesurer les déterminants de la santé et les marqueurs du développement
<b>Seconde sélection des déterminants de la santé et des marqueurs du développement</b>	Sélection de la santé et des marqueurs du développement en fonction des données disponibles
<b>Validation de la première sélection des déterminants et marqueurs du développement</b>	Validation des déterminants de la santé et des marqueurs du développement identifiés avec le comité d'experts du projet (2 itérations)

## LE GROUPER

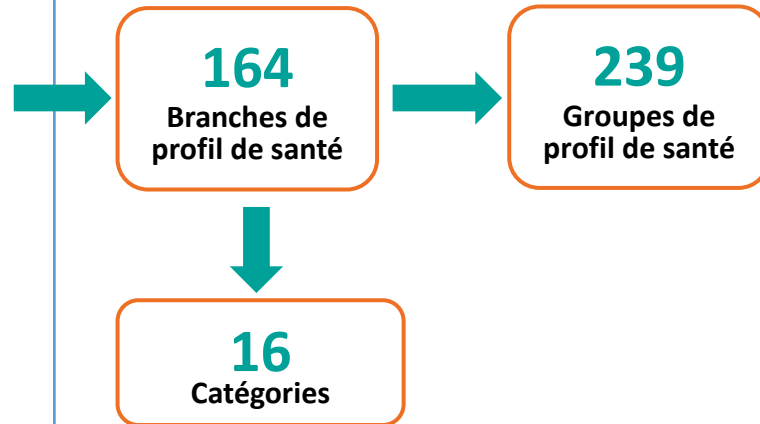
- Méthodologie développée par l'Institut canadien d'information sur la santé
- Permet de classer les personnes selon leur profil de comorbidité, à partir des données médico-administratives
- Utilisation des diagnostics reçus lors des hospitalisations, des chirurgies d'un jour, des visites à l'urgence ou des consultations médicales
- Association des diagnostics à 226 conditions
- Recul de 3 ans

# GRUPPER : RÉSUMÉ DU REGROUPEMENT

Un même individu à plusieurs DX qui sont regroupés dans 226 conditions



Un même individu est classé dans une seule branche (celle qui est associée à une complexité clinique et des dépenses plus importantes)





# ENJEUX ASSOCIÉS AU PROFIL ÉPIDÉMIOLOGIQUE

- Réaliser un diagnostic portant sur les écarts entre les conditions de santé de la population de différents territoires de RLS comporte plusieurs risques :
- ✓ Qualité des données
  - Validité/fidélité des données
    - Application harmonisée des cadre normatifs et des pratiques de codification
    - Pilotage interétablissements

Définir des conditions de santé précises, c'est augmenter le risque d'erreurs de validité.  
Comparer des conditions de santé entre des établissements, c'est augmenter le risque d'erreurs de fidélité.

Identifier les personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale est moins risqué que de viser précisément celles qui souffrent de dépression par exemple. Les comparaisons inter RLS seront plus robustes.

# ENJEUX ASSOCIÉS AU PROFIL ÉPIDÉMIOLOGIQUE

- ✓ Interprétation des différences de taux/%, etc.
  - un nombre (N) suffisant est une condition *sine qua non*
    - Plus les N sont petits, plus les différences vont paraître importantes lorsqu'elles sont exprimées en %.

Notre approche, qui est exploratoire, permet de faire des constats à haut niveau (sur des conditions de santé définies largement). Il s'agit d'une des limites de ce dispositif (et des banque de données clinico-administratives)

# PROFIL D'UTILISATION DES SERVICES : MÉTHODOLOGIE

## Processus d'identification et de sélection des indicateurs

<b>Identification des indicateurs sur l'adaptation aux besoins, la coordination, la qualité et l'efficacité des services</b>	Identification dans les travaux (rapport, guide) des agences d'évaluation et de régulation internationales (INESSS, NICE, ICIS, HQO, OMS, OCDE, etc.) – 30 agences consultées Consultation des cadres de référence du MSSS pour identifier des indicateurs et des normes organisationnelles et de pratiques
<b>Première sélection des indicateurs</b>	Sélection des indicateurs en fonction : <ul style="list-style-type: none"><li>• De leur représentativité des services offerts aux jeunes</li><li>• De la disponibilité des données (BDCA-INESSS, COGNOS)</li><li>• L'existence d'une méthodologie définie (faisabilité de l'extraction des données dans le temps disponible)</li></ul>
<b>Seconde sélection des indicateurs</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ateliers de sélection des indicateurs avec de futurs utilisateurs (gestionnaires et intervenants du CIUSSS de l'Estrie - CHUS) : analyse de l'utilité et de la pertinence</li><li>• Atelier de validation et de bonification des indicateurs avec le comité d'experts : validité de contenu et de construit des indicateurs</li></ul>
<b>Sélection finale des indicateurs</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Liste finale des indicateurs suite aux ateliers</li><li>• Analyse de la faisabilité de l'extraction des données (disponibilité, temps de conception et d'extraction)</li></ul>
<b>Validation de la sélection finale des indicateurs</b>	Envoi des indicateurs finaux aux futurs utilisateurs et au comité d'experts

# OPÉRATIONNALISATION DES INDICATEURS

## PRIORISATION

Avant de produire les indicateurs (100 au départ) nous avons identifié ceux pour lesquels il existait une fiche technique décrivant leur opérationnalisation : 33

### **Il est exigeant de produire de « nouveaux » indicateurs**

- Appropriation/exploration des données. Quelles sont les variables dont j'ai besoin? À première vue, sont-elles exploitables? Ai-je des découpages à faire (temps, n<sup>bre</sup> d'interventions, délais, etc.)
- Cette exploration doit nécessairement se faire avec les pilotes/archivistes des banques de données que nous utilisons ainsi que les cliniciens.

Ils permettront de soulever des enjeux de qualité de données, de comparabilité des données entre territoires et de soulever des problèmes spécifiques aux analyses à effectuer (ex. : Bromont).

# OPÉRATIONNALISATION DES INDICATEURS (SUITE)

## **VALIDITÉ (Est-ce que je mesure bien ce que je cherche à mesurer?)**

- Connaissons-nous le type d'événements à considérer (p. ex. : diagnostics, actes, services, interventions, médicaments)?
- Savons-nous quelles banques de données utiliser?
- Connaissons-nous la liste des codes à utiliser (p. ex. CIM9, CIM10, CCI, DIN, ICLSC, etc.) ?
- Est-ce que les codes à utiliser ainsi que l'algorithme ont été validés par des experts et/ou la littérature?
- Est-ce que les cliniciens ou les archivistes peuvent confirmer que ces codes sont généralement bien utilisés (c.-à-d. : ils ne sont pas sous rapportés ou utilisés pour d'autres problématiques)?
- Est-ce que les volumes calculés de l'événement peuvent être validés à l'externe ou par d'autres sources (p. ex. : par un établissement)

# OPÉRATIONNALISATION DES INDICATEURS (SUITE)

## FIDÉLITÉ (Est-ce que ma mesure est constante dans le temps, dans l'espace?)

- Est-ce que l'événement que je cherche à mesurer est codé de la même manière dans tous les établissements/régions?
- Est-ce que l'événement que je cherche à mesurer à une constance plausible dans le temps? Y a-t-il des soubresauts inexplicables?

Pour plusieurs indicateurs dont nous avons pourtant les détails techniques (fiche indicateur) et qui ont déjà été calculés :

- L'utilisation de certaines variables était jugée problématique par les experts cliniques et pilote de systèmes consultés (p. ex. : raison d'intervention, type d'intervention)
- Il manquait de précisions quant aux stratifications désirées (âge, RLS, etc.)
- Les banques de données disponibles à l'INESSS ne nous permettaient pas leur calcul intégral (SIPPE intervention au nom de l'enfant **et** de la mère)

# PHASE 2 : ACCOMPAGNEMENT TERRITORIAL

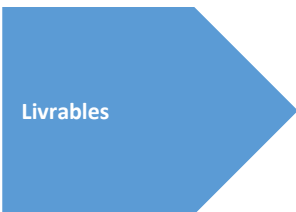
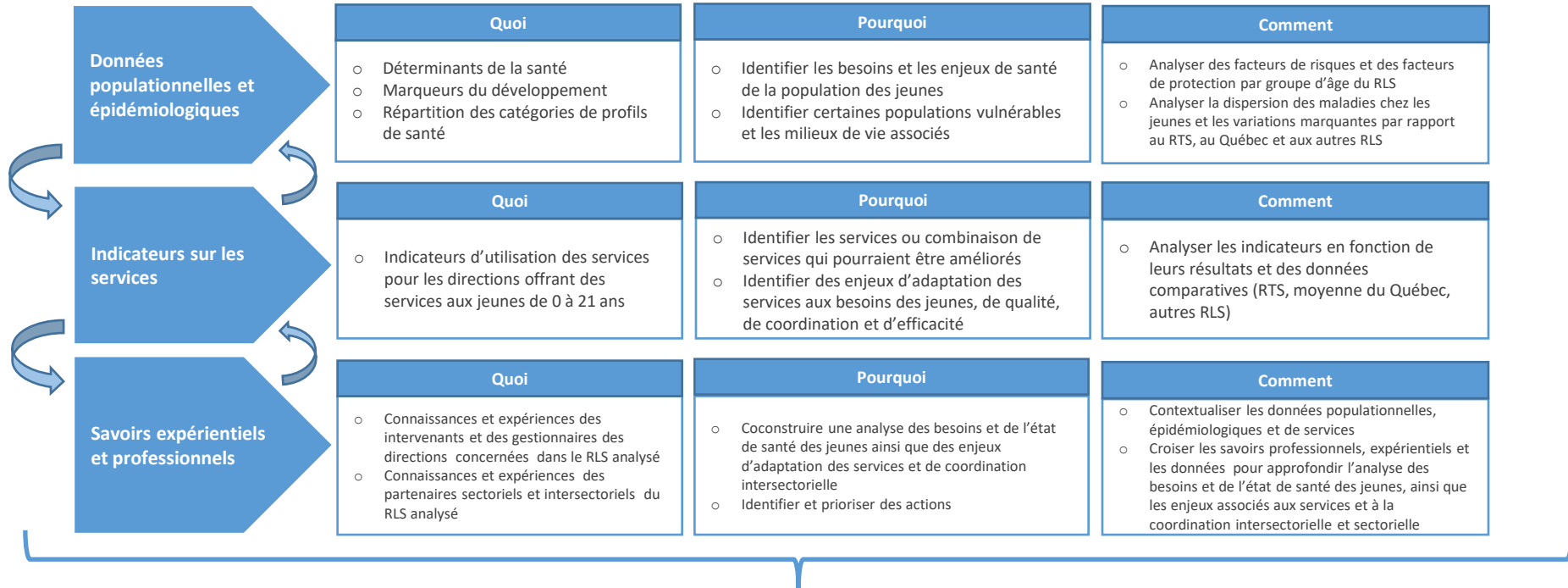
## Objectifs:

- Identification 1) des besoins et des enjeux en lien avec le développement et l'état de santé des jeunes, 2) des enjeux de coordination intersectorielle et sectorielle, 3) des enjeux de réponses aux besoins des jeunes
- Coconstruire des pistes d'actions

## Livrables

- Une synthèse des ateliers décrivant les enjeux et des recommandations d'action
- Valoriser les résultats au sein de la structure de gouvernance du PAJEF, des directions cliniques et des tables de concertation locales

# Synthèse de la démarche d'accompagnement



1. Une description 1) des enjeux de développement, de santé et d'intégration des jeunes, 2) des problématiques de coordination intersectorielle, 3) des enjeux d'adaptation des services aux besoins des jeunes
2. Une description des actions pour répondre à ces enjeux et problématiques
3. La valorisation des résultats de la démarche d'accompagnement



## Préparation Atelier 1

- Décrire 2 enjeux de développement et de santé des jeunes de 0 à 21 ans
- Décrire 2 enjeux de collaboration intersectorielle

## Atelier 1

- Identifier 5 enjeux de développement et de santé des jeunes de 0 à 21 ans
- Identifier 3 enjeux de collaboration intersectorielle

## Préparation Atelier 2

- Décrire 2 enjeux d'adaptation des services aux besoins des jeunes de 0 à 21 ans
- Décrire 2 enjeux de collaboration intersectorielle
- Commenter la synthèse de l'atelier 1

## Atelier 2

- Identifier les enjeux des réponses aux besoins des jeunes de 0 à 21 ans
- Compléter les 3 enjeux de collaboration intersectorielle

## Préparation Atelier 3

- Décrire 2 actions intersectorielles, de proximité répondant aux enjeux identifiés
- Commenter la synthèse de l'atelier 2

## Atelier 3

- Coconstruire 3 actions intersectorielles, de proximité répondant aux enjeux décrits

## Suivi des ateliers

- Validation de la synthèse finale des ateliers
- Présentation des résultats dans les organisations et sur les tables de concertation

# ENJEUX ASSOCIÉS À L'ACCOMPAGNEMENT

- Une culture de la mesure à développer
- La capacité à dégager des constats et des recommandations fondées sur les données
- Des enjeux pour valoriser les résultats des ateliers dans les directions cliniques

### Accroître la valorisation des données :

- Arrimer les données populationnelles et d'utilisation des services
- Créer des cohortes de jeunes en fonction de plusieurs critères (populationnel, épidémiologique, d'utilisation des services) pour réaliser des analyses par parcours
- Associer des données relatives aux partenaires intersectoriels des territoires
- Ne pas sous-estimer le temps nécessaire pour développer, analyser et valider des données

### Institutionnaliser le dispositif pour en faire un outil d'amélioration continue :

- Associer le dispositif à des démarches d'amélioration continue entre les directions cliniques, avec les directions de soutien des établissements (DQEPP, DSPu, DCMU) et avec les partenaires intersectoriels
- Arrimer à la structure de gouvernance et de gestion de la performance de l'établissement au niveau stratégique, tactique et opérationnel
- Porter par des équipes permanentes en charge de mettre en œuvre et suivre les actions d'amélioration continue

# PERTINENCE ET INTÉRÊTS DU DISPOSITIF

- Le croisement de données populationnelles, épidémiologiques et sur l'utilisation des services par territoire de RLS
- Le territoire comme unité d'analyse
- Une approche délibérative fondée sur une analyse et la coconstruction d'actions d'amélioration continue

## Soutenir la responsabilité populationnelle par territoire de réseau local de services

- Favorise une coordination interdirections, intersectorielles et territorialisées des services offerts aux jeunes et leur famille
- Permet l'identification des facteurs de risques et des populations vulnérables sur un territoire afin de mieux cibler des actions conjointes

## Soutenir la décentralisation des services et la planification intersectorielle locale

- Permet le déploiement d'UN processus local de planification conjointe visant à renforcer l'action intersectorielle
- Soutient le développement d'une gouvernance collaborative intersectorielle locale

# CONCLUSION

- Disposer des données ne suffit pas, car celles-ci doivent être valides et fiables.
- Disposer de données valides et fiables ne suffit pas, car les données **doivent être structurées en fonction d'un contexte, d'une utilisation attendue, mais surtout d'objectifs précis d'amélioration de la santé de la population.**
- Disposer de données valides, fiables et adéquatement structurées ne suffit pas, **car il faut coconstruire avec les futurs utilisateurs à la fois le dispositif et l'utilisation des données**

## Québec

2535, boulevard Laurier, 5<sup>e</sup> étage

Québec (Québec) G1V 4M3

Téléphone : 418 643-1339

Télécopieur : 418 646-8349

[inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca)

[inesss@inesss.qc.ca](mailto:inesss@inesss.qc.ca)



## Montréal

2021, avenue Union, 12<sup>e</sup> étage, bureau 1200

Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514 873-2563

Télécopieur : 514 873-1369

