

GUIDE DE CONSULTATION

PERFORMANCE DES PROGRAMMES DE SOUTIEN À
DOMICILE

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

1. INTRODUCTION

Le 9 mars 2022, le Commissaire à la santé et au bien-être a été mandaté par le gouvernement du Québec pour évaluer la performance du système de santé et de services sociaux eu égard à l'offre de services de soutien à domicile (SAD), plus spécifiquement quant aux soins et services qui sont destinés aux aînés ou aux personnes en perte d'autonomie (décret 223-2022). Les services de soutien à domicile visent à répondre à la volonté de la société québécoise de permettre aux personnes qui le souhaitent de vieillir à domicile. Pour amorcer le mandat confié, le CSBE procède à un appel à contribution pour enrichir sa lecture préliminaire en regard des enjeux et problématiques du soutien à domicile au Québec. Par cette première étape, le CSBE lance ainsi cet important chantier d'analyse de la performance des dépenses publiques de soutien à domicile, tant des programmes de soutien financier que celles visant à offrir des services directs à la population (CSBE, 2022).

2. CONTEXTE

LA PROGRESSION DES BESOINS LIÉE AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION

Le vieillissement accéléré de la population québécoise est largement documenté. Si le processus du vieillissement n'est pas en soi une maladie, il s'agit toutefois d'une étape de la vie qui est marquée par l'apparition significative de maladies chroniques, d'incapacités temporaires ou permanentes susceptibles d'augmenter la vulnérabilité et la fragilité des personnes. Les différentes formes de soutien à domicile visent à répondre aux besoins de ces personnes dans leur milieu de vie.

- **En 2020, 20 % des Québécois étaient âgés de 65 ans et plus, alors qu'ils comptaient pour 13 % de la population en 2000, et qu'ils compteront pour 26 % de la population en 2040 (CSBE, 2021).**
- **En 2019-2020, on estime que les Québécois de 65 ans et plus se répartissent dans les différents milieux de vie dans les proportions suivantes (CSBE, 2021) :**
 - **86 % demeurent à domicile;**
 - **11 % en résidence privée pour aînés (RPA) avec ou sans unité de soins;**
 - **2,6 % en CHSLD public, privé ou privé conventionné;**
 - **0,6 % en ressources intermédiaires (RI) ou de type familial (RTF).**
- **Plus du quart (27 %) des Québécois de 65 ans et plus qui demeurent à domicile vivent seul (CSBE, 2021).**
- **24,7 % des Québécois de 65 ans et plus ont une incapacité (ISQ, 2019)**

3. LIGNE DU TEMPS

LE SOUTIEN À DOMICILE AU FIL DU TEMPS

C'est au tournant des années 80 que le Québec formalise pour la première fois une stratégie d'action qui mise sur le soutien à domicile plutôt que le recours systématique à l'institutionnalisation pour soutenir les personnes en perte d'autonomie ou vivant avec des incapacités. Dans les années subséquentes, d'autres décisions gouvernementales marquantes en lien avec cet objectif de soutien à domicile ont suivi.

1979-1990

- 1979 : Premier cadre de référence en maintien à domicile avec une responsabilité formelle accordée aux Centres locaux de services communautaires (CLSC)
- 1980 : Apparition graduelle des premières formes d'allocations directes pour la clientèle SAD avec une déficience physique ou intellectuelle
- 1985 : Politique à l'égard des personnes âgées *Un nouvel âge à partager*

1990-2000

- 1994 : Cadre de référence sur les services à domicile, lequel reconnaît formellement et pour la première fois le rôle de proche aidant
- 1996 : Mise en place des modalités administratives du Chèque emploi-service (CES) qui formalise l'embauche d'employés gré à gré par les usagers du soutien à domicile
- 1997 : Création du modèle des entreprises d'économie sociale d'aide à domicile (ÉESAD) à la suite du sommet socioéconomique de 1996 et mise en place du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD)

2000-2010

- 2000 : Mise en place du crédit d'impôt pour le maintien à domicile des aînés
- 2003 : Politique de soutien à domicile *Chez soi : Le premier choix*
- 2004 : Document de précisions pour l'implantation de la Politique *Chez soi : Le premier choix*

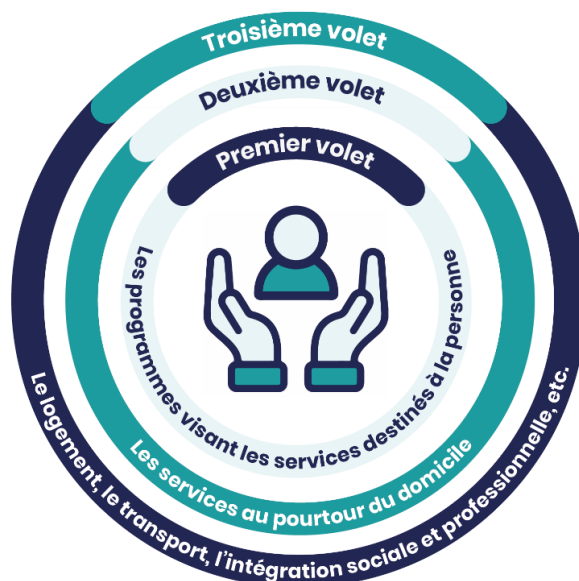
2010-2022

- 2012 : Première politique gouvernementale sur le vieillissement - *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*
- 2018 : Plan d'action gouvernemental *Un Québec pour tous les âges*, qui comporte une série de mesures pour favoriser la participation des aînés à la société, leur permettre de bien vieillir en santé dans leur communauté et de vivre dans des environnements sécuritaires et accueillants
- 2021 : Politique nationale pour les personnes proches aidantes - *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement* et son plan d'action

4. REGARD SUR L'ÉCOSYSTÈME DU SOUTIEN À DOMICILE

En s'inspirant du modèle conceptuel du soutien à domicile établi dans la politique gouvernementale *Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile* (2003), le CSBE retient que le soutien à domicile se fonde sur une diversité d'actions qui peuvent être regroupées en trois volets. Un premier volet qui comprend les programmes¹ visant les services destinés à la personne et permettant d'agir sur son environnement, tel que les soins et les services professionnels (ex. : les services de soins infirmiers et médicaux), les services d'aide à domicile (ex. : les soins d'hygiène, l'aide domestique), le soutien aux personnes proches aidantes (ex. : les services de répit et de dépannage) et le support technique requis à domicile (ex. : le prêt et la location d'équipement). Un deuxième volet qui comprend les programmes visant les services au pourtour du domicile, notamment les services des centres de jour, les activités de jour, l'hôpital de jour et les services généraux et spécialisés offerts par les établissements de santé et de services sociaux pour la clientèle à domicile. Finalement, un troisième volet qui regroupe les mesures relatives au logement, au transport adapté, à l'intégration sociale et professionnelle, ainsi que les services offerts par les municipalités et certaines mesures fiscales (MSSS, 2003, p. 8). La personne en besoin de services se trouve ainsi au cœur de cet écosystème, mais également tout son réseau de personnes proches aidantes qui jouent un rôle déterminant dans son choix de vieillir à domicile et dans sa communauté.

Figure 1 : L'écosystème du soutien à domicile

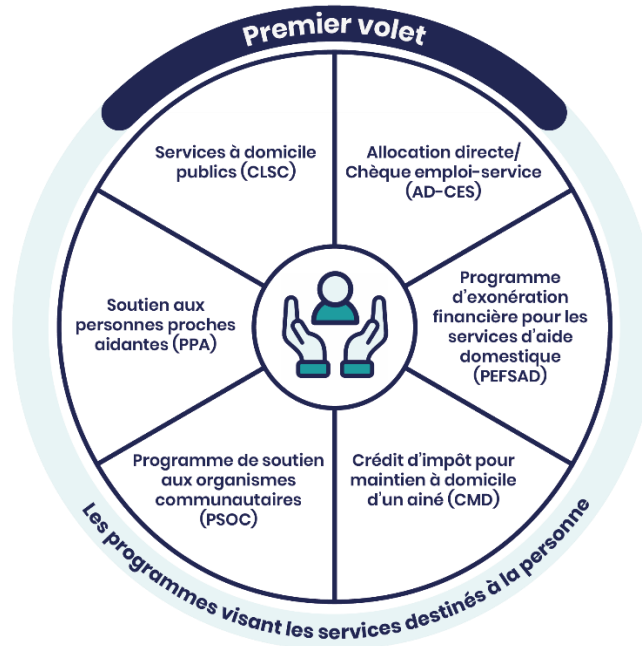


¹ Le vocable «programme» utilisé englobe les services, les programmes et les mesures fiscales.

5. LES PROGRAMMES ÉVALUÉS

Cette première étape de l'analyse de la performance du CSBE se concentre sur le premier volet de l'écosystème du soutien à domicile, soit les programmes qui visent des services délivrés au domicile de la personne et à ses proches, couverts par des dépenses publiques.

Figure 2 : Les programmes évalués



5.1 LES SERVICES À DOMICILE PUBLICS (MISSION CLSC DES CI(U)SSS)

Les services de soutien à domicile publics relèvent des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, mission CLSC. Chaque Centre intégré (universitaire) de santé et de services sociaux (CI(U)SSS) a la responsabilité de coordonner les services de soutien à domicile pour son territoire. Dans le cadre d'une démarche clinique avec l'utilisateur et ses proches, l'équipe du CLSC évalue la situation et les besoins de la personne, convient d'un plan d'intervention pour ensuite mettre en place une prestation des services requis. Le CI(U)SSS dispense directement les services (par ex. : les soins infirmiers, le soutien psychosocial, l'assistance à la personne), mais peut aussi recourir à des prestataires externes (par ex. : les entreprises d'économie sociale, les agences privées, les organismes communautaires) pour compléter son offre de services. Il peut également faire appel au programme d'allocation directe-chèque emploi-service (AD-CES) en attribuant une allocation financière pour l'utilisateur.

Le CI(U)SSS offre enfin un support technique à domicile par le prêt d'équipements spécialisés aux personnes pour de la convalescence ou pour compenser des incapacités liées à leurs activités de vie quotidienne ou domestique. Il offre aussi un

service d'évaluation professionnelle des besoins d'adaptation du domicile qui permet à l'utilisateur de s'inscrire au programme de la Société d'habitation du Québec.

- **397 702 personnes desservies (MSSS, données 2021)**
- **24 millions d'heures de services directs (MSSS, données 2021), dont environ :**
 - **25% offerts par le personnel des CI(U)SSS**
 - **75% imparties à des partenaires externes des établissements (agences privées, résidences privées d'hébergement, EÉSAD, AD-CES)**
- **2,1 milliards \$ en dépenses (MSSS, données 2021), une progression de 55% en 6 ans (ce montant inclut le financement de 211 millions \$ attribué au programme AD-CES décrit ci-contre)**

5.2 L'ALLOCATION DIRECTE – CHÈQUE EMPLOI-SERVICE (AD-CES)

Le Programme d'allocation directe-chèque emploi-service (AD-CES) est une modalité de prestation de services de soutien à domicile. Par cette modalité, l'utilisateur sélectionne et devient l'employeur d'un travailleur engagé de gré à gré qui dispensera certains services de soutien à domicile (Québec, 2022a). Le CI(U)SSS alloue les sommes nécessaires par l'entremise d'une institution financière désignée par le programme provincial qui administre le versement des salaires aux employés des usagers.

- **14 000 personnes rejointes (MSSS, données 2021)**
- **211 millions \$ en dépenses (MSSS, données 2021), une progression de 106% en 6 ans (incluses dans les dépenses totales des CI(U)SSS)**

5.3 LE PROGRAMME D'EXONÉRATION FINANCIÈRE POUR LES SERVICES D'AIDE À DOMICILE (PEFSAD)

Le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) offre une aide financière fixe ou variable à toutes personnes couvertes par le régime d'assurance maladie et qui bénéficient des services d'une EÉSAD reconnue par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (RAMQ, 2020). Les personnes bénéficient ainsi d'une réduction tarifaire pour les services offerts par l'EÉSAD (RAMQ, s.d.). Les services offerts sont notamment des services d'entretien ménager, de lessive, de préparation des repas et de l'accompagnement aux personnes. Toute personne de 18 ans et plus admissible peut recevoir 4\$ de réduction par heure de service. Une personne de 65 ans admissible ou de moins de 65 ans avec référence du CI(U)SSS a droit aussi à une aide variable modulée en fonction du revenu allant jusqu'à 14,64\$ par heure de service.

- **5 927 916 heures de services délivrées (MSSS, données 2020) par 99 entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD) participantes**

- **97 700 000 \$ en dépenses (MSSS, données 2020), une progression de 27% en 5 ans**

5.4 LE PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES (PSOC)

Chaque région compte un important réseau d'organismes communautaires qui contribuent à la santé et au bien-être des communautés. Dans le cadre du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), les organismes peuvent recevoir des subventions directes des CI(U)SSS pour financer des services d'aide à domicile et les services aux personnes proches aidantes, notamment pour la défense des droits, des actions de prévention, d'aide, de soutien et de répit. Le PSOC prévoit trois modes de financement pour soutenir les organismes communautaires : le financement en soutien à la mission globale, l'entente pour le financement d'activités spécifiques et le financement pour des projets ponctuels (MSSS, 2020).

- **56 209 095 \$ en subventions aux organismes contribuant au soutien à domicile (MSSS, données 2021), en progression de 41% en 6 ans**

5.5 LE CRÉDIT D'IMPÔT POUR MAINTIEN À DOMICILE D'UN AÎNÉ (CMD)

Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile (CMD) vise à soutenir financièrement les personnes âgées de 70 ans ou plus afin qu'elles demeurent le plus longtemps possible dans leurs milieux de vie (MFQ, 2020). Les dépenses admissibles couvrent notamment des services à la personne (aide à la vie domestique et à la vie quotidienne (Revenu Québec, 2022) ou encore des services d'entretien à l'habitation (Québec, 2022b). Le montant d'aide est établi selon deux calculs : en premier, un calcul fixant le montant maximal auquel un aîné peut avoir droit pour l'année selon les dépenses admissibles déclarées et le plafond établi (35% en 2021, indexé de 1% par année à compter de 2022). Ensuite, le crédit est réduit graduellement selon le revenu familial. Aucun seuil de réduction ne s'applique lorsque la personne ou au moins un membre du couple est considéré comme non autonome.

- **393 832 bénéficiaires du crédit (MFQ, données 2019)**
- **569,6 millions \$ en dépenses fiscales totales (MFQ, données 2019), avec une hausse estimée de 58% entre 2016 à 2022 (dépenses réelles 2016 à 2019 et dépenses projetées de 2020 à 2022 selon données du MFQ)**

5.6 LE SOUTIEN AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES (PPA)

Les personnes proches aidantes ont une contribution déterminante dans le soutien à domicile. Certains services leur sont délivrés dans les programmes SAD pour alléger le poids de cette responsabilité, notamment par de l'information et de la formation, des

services de répit, du soutien psychosocial individuel et de groupe et du soutien dans les activités de la vie domestique et de la vie quotidienne (pour la personne elle-même ou pour la personne aidée).

Un crédit d'impôt est aussi offert aux personnes aidantes selon deux volets distincts. Le premier volet concerne toute personne aidant une personne de 18 ans ou plus qui est atteinte d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques et qui a besoin d'assistance pour accomplir une activité courante de la vie quotidienne. Le second volet concerne toute personne aidant un proche qui est âgé de 70 ans ou plus et qui cohabite avec celui-ci.

- **Estimation des personnes proches aidantes au Québec:**
 - **1 489 000 personnes aidant un proche avec des incapacités, dont 76% étaient âgés de 65 ans ou plus (MSSS, données 2012)**
- **Dépenses fiscales dans le cadre du Crédit d'impôt pour les personnes aidantes**
 - **60 382 bénéficiaires du crédit (MFQ, données 2019)**
 - **71,1 millions \$ en dépenses fiscales totales (MFQ, données 2019), avec une hausse projetée de 200% en 6 ans (2016 à 2022)**

6. ENJEUX SOULEVÉS PAR LES PARTIES PRENANTES

Pour démarrer ses travaux d'évaluation des programmes de soutien à domicile qui bénéficient d'un financement public, le CSBE cherche à mieux comprendre comment ceux-ci contribuent ou pourraient mieux contribuer pour répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie.

Une analyse préliminaire de rapports déjà publiés par différents organismes intéressés par les services de soutien à domicile nous a permis de circonscrire un certain nombre d'enjeux et de problématiques². Ils sont présentés ici pour introduire et stimuler notre appel à contributions.

Les préoccupations principales relevées sont :

- À propos de l'**évaluation des besoins** : on témoigne d'usagers sans évaluation ni plan d'intervention à jour, une absence de mesure du taux de réponse aux

² Ces enjeux et préoccupations sont mentionnés dans des rapports et mémoires au sujet des services de soutien à domicile produits par divers organismes, incluant: Appui national (2017); Association québécoise des centres communautaires pour aînés (2020); Centre de recherche Interactions (Aubry et coll, 2017, 2021); CSBE (2013), Conseil du statut de la femme (2020, 2020); Fédération des centres d'action bénévole du Québec (2021); IRIS (Hébert 2017); Observatoire québécois des inégalités (Van der Vlugt et Audet-Nadeau, 2020); Ordre des ergothérapeutes du Québec (2016, 2017); Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2017); Protecteur du citoyen (2012); Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (2020); Vérificateur général du Québec (2013).

besoins, peu de repérage des personnes âgées vulnérables et des limites à l'outil d'évaluation multiclientèle (évaluation incomplète);

- À propos de l'**offre et la disponibilité des services** : on témoigne d'une variation entre l'offre annoncée sur papier et celle qui est disponible sur le terrain, des listes d'attentes incomplètes, une insuffisance du panier de service au PEFSAD et un morcellement des services entre les prestataires, les programmes et les intervenants;
- À propos de la **collaboration** entre les différents organismes : on témoigne que les **relations** entre les services publics, les acteurs communautaires et les partenaires privés (entreprises d'économie sociale, travailleurs autonomes, agences privées de personnel, RI-RTF, RPA) sont complexes et que leur financement est opaque;
- À propos du **financement** : on témoigne d'une instabilité dans les budgets, un manque de soutien au développement des ÉÉSAD et du milieu communautaire et associatif et une méconnaissance globale des crédits d'impôt disponibles;
- À propos de la **qualité des services** : on témoigne d'une absence de standards de qualité (notamment ceux rendus par les partenaires externes), une absence d'indicateurs de qualité dans les appels d'offres et peu de suivi des orientations et une absence de standards provinciaux;
- À propos de la **formation initiale et continue** : on témoigne d'une absence de formation et d'outillage des équipes de soins à collaborer avec les personnes proches aidantes; des besoins de formation des personnes proches aidantes, un manque de formation des préposés d'aide à domicile (PAD) et une formation destinée aux PAD non actualisée.

Sans se limiter à cette lecture préliminaire des enjeux et problématiques, le CSBE souhaite vous entendre et vous invite à lui soumettre vos observations. Pour ce faire, vous êtes priés de remplir le questionnaire disponible ici avant le 23 juin 2022.

7. RÉFÉRENCE

DONNÉES CHIFFRÉES

- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2019). Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017 : compendium de tableaux : ensemble du Québec : répondants avec et sans incapacité, Montréal, 613 p. Commande spéciale adressée à l'Institut de la statistique du Québec. [Document interne]. Compilation : Office des personnes handicapées du Québec
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2021). Portrait des Québécois de 65 ans et plus. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) :

- Extraction des données des indicateurs de suivi GESTRED, formulaires 31800 et 10554
- Extraction des données du contour financier, Statistiques et données 2020-2021
- Tiré des données présentées à la Commission de la santé et des services sociaux du Québec (2021), Études des crédits, Assemblée nationale du Québec, publié dans : "https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/documents-produits-et-deposes-lors-%20deune-seance-publique-de-leassemblee-nationale-ou-deune-commission-parlementaire/"h
- Ministère des finances du Québec :
- Informations et données fiscales publiées en avril 2022 dans : <http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/outils/depenses-fiscales/couts-liste-complete-mesures.asp>

BIBLIOGRAPHIE

- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2022). Nouveau mandat octroyé par le gouvernement du Québec - Le Commissaire à la santé et au bien-être évaluera la performance des soins et services de soutien à domicile. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/nouveau-mandat-octroye-par-le-gouvernement-du-quebec-le-commissaire-a-la-sante-et-au-bien-etre-evaluera-la-performance-des-soins-et-services-de-soutien-a-domicile-38917>
- Décret 223-2022 concernant un mandat confié au Commissaire à la santé et au bien-être par le gouvernement relativement aux services de soutien à domicile, le 9 mars 2022, G.O.Q II, p. 1534.
- Gouvernement du Québec (Québec). (2022a). Chèque emploi-service : une modalité de dispensation des services de soutien à domicile. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/perdre-son-autonomie/services-soutien-domicile>
- Gouvernement du Québec (Québec). (2022b). Programmes et services pour les aînés. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-agees/services-programmes-pour-les-aines>
- Ministère des Finances du Québec. (MFQ). (2020). Dépenses fiscales 2021 : Crédit d'impôt remboursable pour maintien à domicile des aînés.

<http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/outils/depenses-fiscales/fiches/fiche-110101.asp>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2020). Cadre de gestion ministériel du programme de soutien aux organismes communautaires pour le mode de financement en soutien à la mission globale.
- Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). (2020). Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique.
- Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). (s.d.). Aide domestique. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aide-domestique>
- Revenu Québec (2022). Les grandes lignes du crédit d'impôt pour maintien à domicile des aînés