

BIEN VIEILLIR CHEZ SOI
TOME 1 : COMPRENDRE
L'ÉCOSYSTÈME

Mandat sur les soins et
services de soutien à
domicile
Mars 2023

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 des 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.

Recherche et rédaction

Commissaire à la santé et au bien-être

880, chemin Sainte-Foy, bureau 4.40

Québec (Québec) 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

Révision linguistique

Tradèm

Graphisme

Pro-Actif

Visualisations

Voilà

Dépôt légal

ISBN : 978-2-550-94192-7

REMERCIEMENTS

Nous remercions les personnes suivantes, consultées pour la production de ce rapport, que leurs conseils généreux ont permis d'améliorer. Leur contribution n'implique pas qu'ils partagent les conclusions ou endossent le contenu du rapport, qui n'engage que le Commissaire à la santé et au bien-être.

Liste des personnes expertes consultées :

Docteur Olivier Beauchet, directeur de recherche CRIUGM, professeur titulaire
– Université de Montréal

Monsieur Benoit Lévesque, professeur émérite au Département de sociologie
– Université du Québec à Montréal

Monsieur Yves Couturier, professeur à la Faculté des lettres et sciences
humaines – Université de Sherbrooke

Madame Louise Boivin, professeure honoraire associée au Département de
relations industrielles – Université du Québec en Outaouais

Monsieur Philippe Voyer, professeur titulaire à la Faculté des sciences
infirmières – Université Laval

Monsieur Marc Fortin, président-directeur général – Regroupement
québécois des résidences pour aînés

Monsieur Quentin Maridat, conseiller principal aux affaires publiques
– Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale en aide
à domicile

Madame Magalie Dumas, directrice générale adjointe – L'Appui pour les
proches aidants

Monsieur Alain Dubuc, professeur associé – HEC Montréal, Conseiller
stratégique – Institut du Québec

Monsieur Patrik Marier, directeur scientifique CREGÉS, professeur titulaire au
Département de science politique – Université Concordia

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES 7

LISTE DES TABLEAUX 8

MOT DE LA COMMISSAIRE 9

SOMMAIRE 11

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS 14

INTRODUCTION 16

**CHAPITRE 1 – SOUTIEN À DOMICILE :
LE QUÉBEC COMPARÉ 20**

1.1 LES BESOINS EN SAD 21

1.2 LES DÉPENSES PUBLIQUES EN SAD 27

1.3 COMMENT LES DÉPENSES EN SAD ONT-ELLES ÉVOLUÉ PAR RAPPORT
AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ? 31

1.4 EN RÉSUMÉ 33

CHAPITRE 2 – L’OFFRE DE SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE 34

- 2.1 LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE OFFERTS PAR LES CI(U)SSS 44
- 2.2 LE PROGRAMME D’ALLOCATION DIRECTE – CHÈQUE EMPLOI-SERVICE (AD-CES) 53
- 2.3 LE PROGRAMME D’EXONÉRATION FINANCIÈRE POUR LES SERVICES D’AIDE DOMESTIQUE 57
- 2.4 LE PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES 61
- 2.5 LE CRÉDIT D’IMPÔT POUR LE MAINTIEN À DOMICILE D’UN AINÉ 63
- 2.6 LE CRÉDIT D’IMPÔT POUR PERSONNES AIDANTES 67
- 2.7 VERS UNE COMPRÉHENSION GLOBALE DE L’ÉCOSYSTÈME DU SAD 70

CHAPITRE 3 – LES PRÉOCCUPATIONS DES PARTIES PRENANTES 72

- 3.1 DÉFICIENCES DANS LA PLANIFICATION ET LE SUIVI DE LA QUALITÉ 74
- 3.2 OFFRE DE SERVICES VARIABLE SELON LES RÉGIONS, LAISSANT DES «TROUS» DE SERVICES 77
- 3.3 INÉGALITÉS EN MATIÈRE D’ACCÈS 79
- 3.4 DÉFIS DE JURIDICTION DANS LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS ET ACCÈS LIMITÉ AUX PROGRAMMES PROVINCIAUX DE SAD 81
- 3.5 MODALITÉS DE GESTION DES CI(U)SSS EN ENTRAVE À L’AGILITÉ DES PARTENAIRES PRIVÉS ET COMMUNAUTAIRES 85
- 3.6 ÉVALUATION CLINIQUE LOURDE ET INCOMPLÈTE 89
- 3.7 RIGIDITÉ DES CRITÈRES D’ADMISSIBILITÉ 92
- 3.8 CONTRÔLES DE GESTION LIMITANT L’EXERCICE PROFESSIONNEL 94
- 3.9 DÉFIS DE COORDINATION ET DE COLLABORATION ENTRE ACTEURS DIVERSIFIÉS 95
- 3.10 LACUNES DANS LA DÉFINITION DES RÔLES, DANS L’OFFRE DE FORMATION ET DANS LA VALORISATION DU TRAVAIL 98
- 3.11 PERSONNES PROCHES AIDANTES FORTEMENT SOLLICITÉES ET PEU SOUTENUES 100
- 3.12 MÉCONNAISSANCE GÉNÉRALISÉE DES PROGRAMMES 104

CHAPITRE 4 – LA GOUVERNANCE DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE 107

- 4.1 L'ORIENTATION DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE (SAD) 108
- 4.2 LES OBJECTIFS POUR LES SOINS ET SERVICES À DOMICILE DANS LE PLAN STRATÉGIQUE DU MSSS 109
- 4.3 ALLOCATION DES RESSOURCES FINANCIÈRES 113
- 4.4 LES SOINS MÉDICAUX À DOMICILE 119
- 4.5 LES STRATÉGIES DU MINISTÈRE POUR RÉPONDRE AUX ENJEUX DU SAD 120
- 4.6 LES MÉCANISMES DE CONTRÔLE 124
- 4.7 LA MESURE DES RÉSULTATS 132

CHAPITRE 5 – EN ROUTE VERS UNE APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DE L'ÉCOSYSTÈME DU SAD 136

RÉFÉRENCES 140

ANNEXE 1 – NOTES MÉTHODOLOGIQUES 147

ANNEXE 2 – PROGRAMMES SAD 151

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Schéma général de l'écosystème SAD	17
Figure 2	Proportion de personnes de 15 ans et plus vivant en ménage privé ¹ et ayant une incapacité selon le groupe d'âge, par provinces et territoires au Canada (2017)	22
Figure 3	Pourcentage de la population âgée de 65 ans et plus, provinces canadiennes et pays de l'OCDE comparables (2021).	26
Figure 4	Dépenses totales de soins de longue durée en pourcentage du PIB (2019 ou dernière année disponible). ..	28
Figure 5	Dépenses en services à domicile et soins communautaires ¹ par habitant et pourcentage des dépenses de santé des gouvernements provinciaux et territoriaux consacré aux services à domicile et aux soins communautaires, par province et territoire, Canada (2021-2022)..	29
Figure 6	Variation des dépenses par habitant en services à domicile et en soins communautaires (en dollars constants) et variation de la population âgée de 75 ans et plus, entre 2015-2016 et 2021-2022, provinces et territoires du Canada.	32
Figure 7	L'écosystème du SAD.	35
Figure 8	Portrait descriptif de l'écosystème du soutien à domicile et son évolution dans le temps	38
Figure 9	Cheminement type d'une demande de SAD	46
Figure 10	Les services de soutien à domicile CISSS/CIUSSS	50
Figure 11	Répartition des interventions en SAD selon le statut de l'intervenant et le type de service, 2019-2020	52
Figure 12	Le Programme d'allocation directe – Chèque emploi-service.	55
Figure 13	Le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique	59
Figure 14	Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné	65
Figure 15	Le Crédit d'impôt pour personnes aidantes	68
Figure 16	Synthèse de l'écosystème du soutien à domicile	71

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Soins à domicile structurés reçus et besoins insatisfaits en matière de soins à domicile des ménages canadiens, par province, au Canada (sauf les territoires) (2021).....	23
Tableau 2 Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (ménage, préparation des repas, prise de médicaments, courses) en raison d'un problème de santé et besoin comblé selon la source d'aide. Personnes âgées de 65 ans et plus, par pays (2021).	24
Tableau 3 Types de services composant l'offre de SAD	48
Tableau 4 Indicateurs et cibles SAD au plan stratégique, MSSS 2019-2023	110
Tableau 5 Grille récapitulative de l'ensemble des programmes SAD	152

MOT DE LA COMMISSAIRE

Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) dépose aujourd’hui son cinquième rapport d’analyse de la performance depuis mon entrée en poste, en janvier 2020. Réalisé dans le cadre du second mandat qui nous a été confié par le gouvernement concernant les soins et les services destinés aux personnes âgées, le présent rapport porte sur les soins et les services de soutien à domicile (SAD). Le gouvernement du Québec nous demande d’examiner la performance de ces services ainsi que l’efficacité et l’équité des programmes de financement du SAD.

La population québécoise a maintes fois exprimé haut et fort son souhait de vieillir à domicile. Le gouvernement les a entendus, comme en font foi les politiques Chez soi : le premier choix, adoptée en 2003, et Vieillir et vivre ensemble, promulguée en 2012. Or, malgré ces engagements politiques répétés depuis près de 20 ans, la population âgée est encore trop souvent contrainte de vieillir en établissement, et de nombreuses personnes demeurent à la maison dans des conditions très précaires.

Le premier d’une série de quatre, ce rapport établit l’état des lieux de ce que nous appellerons « l’écosystème du SAD », c’est-à-dire l’ensemble des programmes et des mesures financés par les fonds publics dont s’est doté progressivement le Québec au cours des cinquante dernières années. Un deuxième rapport, en cours de réalisation, présentera une analyse chiffrée de la performance des services de SAD aux échelles provinciales et territoriales. Enfin, un troisième rapport conclura notre démarche d’appréciation. J’y résumerai notre évaluation globale et préciserai les enjeux prioritaires sur lesquels je crois qu’il est nécessaire d’interpeler l’État québécois et ses nombreux partenaires. Ces trois publications jetteront les bases d’une seconde phase de travaux qui mèneront, en décembre 2023, à un quatrième tome dans lequel seront formulées mes recommandations finales pour améliorer la capacité des Québécoises et des Québécois à vieillir à domicile.

Dans le cadre des travaux que nous avons faits à ce jour sur cette question, c’est la créativité de la population ainsi que la quantité d’initiatives pour améliorer la qualité de vie de nos aînés qui me marquent le plus. Au cours des derniers mois, j’ai été témoin d’initiatives émanant de tous les secteurs de la société qui ont toutes le même objectif, c’est-à-dire améliorer l’autonomie des aînés pour qu’ils puissent demeurer à la maison le plus longtemps possible. Nous avons observé des initiatives issues tant des communautés locales, du secteur de développement économique, du

milieu caritatif, de bénévoles, des CISSS et des CIUSSS, des municipalités, du secteur privé et du milieu de la recherche en plus d'investissements importants du gouvernement du Québec. Leur nombre est impressionnant, de même que la volonté des acteurs et la collaboration entre les acteurs. Alors, pourquoi la réponse aux besoins demeure-t-elle limitée? Pourquoi y a-t-il tant de témoignages de la part de proches, de bénévoles et de travailleurs qui sont dépassés par l'ampleur de la tâche?

Plus que jamais, je suis persuadée que la réponse se trouve dans notre capacité à transformer notre environnement institutionnel, dont nos lois, nos règlements et les liens entre les organisations du système pour qu'il réponde mieux aux besoins changeants de la population. C'est ce que démontrait notre rapport *Le devoir de faire autrement* et ce que confirment les témoignages recueillis dans le cadre de ce mandat.

En plus du portrait de la situation sur les programmes de SAD publié dans le présent rapport, mon équipe se penche actuellement sur une projection de l'évolution des besoins et de l'offre de services selon différents scénarios, un examen des innovations en SAD et une analyse internationale des mécanismes de financement des SAD. Forts de ces informations, nous serons en mesure d'identifier des stratégies de changement susceptibles de lever les obstacles et de soutenir l'innovation. Tout au long de cette démarche, le Forum de consultation du CSBE sera mobilisé autour des questions éthiques et d'acceptabilité sociale.

En terminant, je souhaite dédier le présent rapport à toutes celles et tous ceux qui travaillent fort pour améliorer la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie, qu'il s'agisse de leurs proches, des travailleurs eux-mêmes ou des acteurs qui les soutiennent. Mon vœu le plus sincère est que nous développions ensemble les moyens de rendre nos actions plus efficaces.

SOMMAIRE

Le gouvernement du Québec a demandé au CSBE d'examiner la performance des services de soutien à domicile (SAD) ainsi que l'efficacité et l'équité des programmes de financement. Le présent rapport brosse un premier portrait de l'écosystème du SAD et permet de faire des constats préliminaires.

La population et les autorités publiques québécoises s'entendent sur le fait que les Québécois souhaitent pouvoir vieillir à domicile. Le gouvernement a mis en place en 2003 une politique prometteuse, Chez soi : le premier choix qui demeure, encore aujourd'hui, l'assise du modèle québécois de soutien à domicile.

En se basant sur ses analyses et les commentaires reçus de nombreuses parties prenantes au SAD, le CSBE constate l'absence de plan de mise en œuvre intégré des différentes dimensions de cette politique. Notamment, la législation n'a pas évolué en fonction de l'atteinte des objectifs. Aucune évaluation des coûts afférents et de la planification des sources de financement n'a été faite, et il n'y a pas eu de débat public sur la couverture des services qui sont offerts.

Les besoins

La performance des services de soutien à domicile est un enjeu important pour le Québec, où la part de la population âgée croît le plus rapidement dans le monde industrialisé.

Les enquêtes les plus récentes évaluent la prévalence des cas d'incapacité à environ 1 personne sur 4 de 65 ans et plus. Au Québec, environ 6,5% des ménages auraient reçu des services de SAD, comparativement à 6,1% dans l'ensemble des provinces canadiennes. De plus, toujours au Québec, 2,5% des ménages estimaient avoir parfois eu besoin de services de SAD sans les recevoir, par rapport à 2,8% dans l'ensemble des provinces. Notons également que la majorité des personnes qui reçoivent de l'aide à domicile disent l'obtenir de leurs proches.

Les moyens déployés

La part de PIB du Canada consacrée aux soins de longue durée est relativement faible (au 12^e rang sur les 36 pays de l'OCDE comparables). Au Québec, la part de ce budget consacrée aux soins à domicile est également faible en comparaison, soit 20 %, après une augmentation des dépenses à cet égard de 35 % entre 2015-2016 et 2021-2022.

L'Institut canadien d'information en santé estime que le Québec investit 259 \$ par habitant en services à domicile et soins communautaires, ce qui le place au 11^e rang au Canada.

Le CSBE constate que les services de SAD relèvent d'une variété de prestataires publics, privés et communautaires et sont dispensés dans le cadre de plusieurs programmes et mesures financières distinctes, sans qu'il y ait de coordination d'ensemble.

Plus précisément, en 2019-2020, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a dépensé près de 2 milliards de dollars en SAD, dont 84 % ont été alloués aux CISSS pour financer les services offerts directement ou achetés par les CLSC. Les 16 % restants ont été répartis dans trois autres programmes de financement ciblés. À ces sommes s'ajoutent des crédits d'impôt pour l'aide à domicile et les proches aidants, qui ont coûté près de 700 millions de dollars en 2020.

La gouvernance

La performance des SAD est tributaire des mêmes enjeux de gouvernance signalés par le CSBE dans *Le devoir de faire autrement* (CSBE, 2022). Le CSBE note que les établissements se concentrent surtout sur les volumes de services, parfois au détriment de leur pertinence, ce que les mécanismes de financement encouragent. D'autres enjeux apparaissent : le manque d'intégration de soins complique la navigation dans le système, les médecins sont généralement peu impliqués en SAD, les services sont développés en silos, les différents modes de paiement créent des distorsions et des iniquités, la réglementation qui encadre les enveloppes financières et l'approvisionnement est restrictive et freine l'innovation, les réseaux public, privé et communautaire sont en concurrence pour attirer une main-d'œuvre de plus en plus rare, le contrôle de qualité est difficile et les données sont insuffisantes pour prendre des décisions éclairées. Les services communautaires comblent des lacunes du système public, mais en raison du manque de planification, leur apport n'est pas « comptabilisé » et les ressources qui leur sont allouées sont précaires.

Ces manquements nuisent à l'atteinte des objectifs de la politique, ce qui se traduit en difficulté d'accès aux services pour les personnes âgées et en fardeau supplémentaire pour les proches aidants, qui doivent coordonner eux-mêmes les services requis. L'insuffisance et le manque de cohérence des mécanismes nécessaires pour soutenir les activités des établissements et des partenaires minent la capacité du MSSS à atteindre son objectif d'améliorer la capacité de la population à vieillir à domicile.

Cela dit, le MSSS reconnaît la nécessité d'ajuster le système de SAD pour mieux répondre aux besoins. Outre l'accroissement du financement des SAD, le MSSS a mis en place au cours des années des dispositifs en vue d'améliorer la performance des soins et services à domicile, notamment en matière d'attraction, de rétention, de formation et de valorisation de la main-d'œuvre. Il agit également pour soutenir les opérations, notamment en priorisant l'informatisation des données en SAD.

La suite

Un deuxième rapport en cours de réalisation présentera une analyse chiffrée de la performance des services de SAD au niveau provincial et territorial, et un troisième rapport résumera l'évaluation d'ensemble du CSBE. Ces trois publications jetteront les bases d'une seconde phase de travaux qui mèneront, en décembre 2023, à un quatrième tome dans lequel seront formulées les recommandations pour améliorer la capacité des Québécois à vieillir à domicile.

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

AVD	activités de la vie domestique
AVQ	activités de la vie quotidienne
AD	allocation directe
ASSS	auxiliaires aux services de santé et sociaux
CTCES	Centre de traitement du chèque emploi-service
CLSC	Centre local de services communautaires
CSSS	Centres de santé et services sociaux
CISSS	centres intégrés de santé et de services sociaux
CIUSSS	centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux
CES	Chèque emploi-service
CPNSSS	Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux
CMD	crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné
ECI	Enquête canadienne sur les incapacités
ESCC	Enquête de santé dans les collectivités canadiennes
EGI	entente de gestion et d'imputabilité
EÉSAD	Entreprises d'économie sociale en aide à domicile
GMF	groupes de médecine familiale
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
LCS	<i>Loi canadienne sur la santé</i>
LSSSS	<i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i>
MSSS	ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OC	organisations communautaires

OEMC	outil d'évaluation multiclientèle
OCCI	outils de cheminement clinique informatisés
PPA	personnes proches aidantes
PIB	produit intérieur brut
AVA	programme d'aide à la vie autonome
AD-CES	programme d'allocation directe – chèque emploi-service
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PRISMA	Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RSSS	Réseau de santé et des services sociaux
RLS	réseau local de services
RPA	résidences pour personnes âgées
SAP	services d'assistance personnelle
SAD	services de soutien à domicile
SDMC	Soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit
SIPA	Soins intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SIGPAQS	Système d'information et de gestion sur les plaintes et sur l'amélioration de la qualité des services

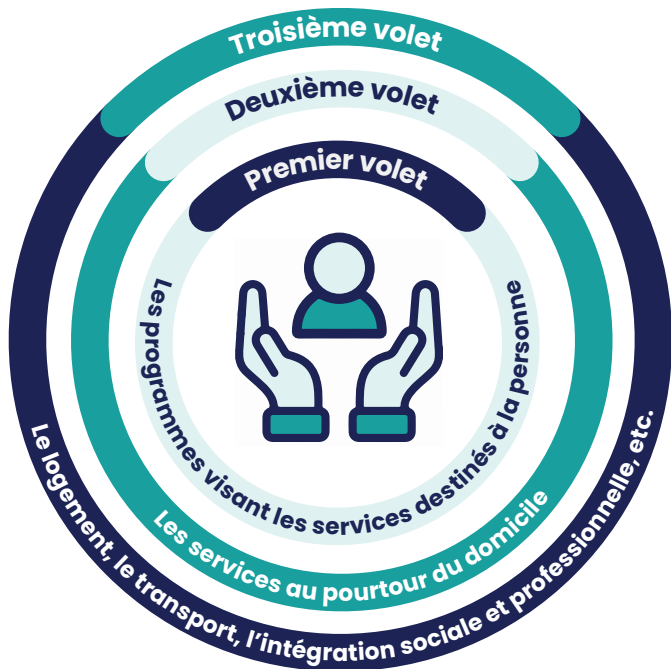
INTRODUCTION

Dans le cadre du mandat que lui a confié le gouvernement du Québec (Décret 223-2022, 2022), le CSBE évalue la performance des programmes gouvernementaux ayant pour objectif premier le soutien à domicile (SAD). Il examine à cet effet tant les programmes de soutien financier que les programmes de services directs à la population.

La politique Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile (MSSS, 2003), adoptée en 2003, a énoncé les orientations qui, encore à ce jour, balisent la contribution attendue des services de SAD à l’offre globale du système de santé et de services sociaux.

Cette politique ministérielle établit que le SAD requiert une diversité de moyens qui se répartissent en trois volets ([figure 1](#)). Le premier volet, qui constitue le noyau central de l’offre de services, regroupe les soins et les services sociaux personnels offerts au domicile de la personne. Le deuxième volet comprend les soins et les services de proximité rendus accessibles au pourtour du domicile, notamment en ambulatoire ou en centre de jour. La politique énonce enfin un troisième volet d’intervention, d’ordre sociétal, qui regroupe notamment les mesures relatives au logement, au transport adapté et à l’intégration sociale et professionnelle, les services offerts par les municipalités ainsi que certaines mesures fiscales (MSSS, 2003).

Figure 1 : Schéma général de l'écosystème SAD



La politique gouvernementale Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté au Québec, promulguée en 2012, précise les contributions de plusieurs ministères et ordres de gouvernement dans la visée d'un maintien dans le milieu de vie, le plus longtemps possible. La politique reconnaît que le maintien à domicile requiert que l'on soutienne la capacité des personnes âgées à participer pleinement à la société et qu'on réduise les contraintes à cette participation de toutes les manières possibles. Cela fait largement consensus : une collaboration pangouvernementale – voire pansociétale – est à cette fin nécessaire (Ortenzi et al., 2022).

Le Plan d'action 2018-2023 (MSSS, 2018) issu de la politique québécoise met de l'avant cinq priorités :

1. Augmenter l'appui au milieu municipal pour soutenir ses efforts d'adaptation au vieillissement de la population.
2. Améliorer le soutien aux organismes locaux et régionaux qui favorisent la participation sociale des aînés.
3. Intensifier les initiatives visant à reconnaître, à accompagner et à soutenir les proches aidants d'aînés.
4. Augmenter le nombre de personnes recevant des services de soutien à domicile et intensifier les services pour mieux répondre aux besoins.
5. Créer de nouveaux espaces de réflexion et de concertation entre les acteurs concernés.

Cette dernière priorité attire l'attention sur le fait qu'aucune instance publique n'était jusque-là en mesure d'assurer une concertation adéquate des actions entre les ministères, les municipalités et les organismes du milieu. Les difficultés de coordination de l'action gouvernementale risquent en effet de conduire à des réponses disparates et à des incohérences qui entraînent des conséquences néfastes (Marier, 2021). À cette fin, un comité stratégique sur l'aide au maintien à domicile des aînés a été mis sur pied en juin 2020 avec pour mandat de dresser le portrait de la situation des aînés et des mesures mises en place par le gouvernement à l'égard de leur maintien à domicile (MFQ, 2020).

La démarche d'évaluation réalisée par le CSBE se décline en deux phases principales. La première consiste à dresser l'état des lieux actuel des soins et des services sociaux personnels et des mesures de soutien financier¹ qui permettent aux personnes âgées de demeurer à la maison aussi longtemps qu'elles le souhaitent. La deuxième phase viendra compléter l'analyse en documentant l'évolution prévisible des besoins et de l'offre de services, ainsi que certaines stratégies aptes à mieux soutenir la transformation des politiques et des programmes publics et la participation efficace de tous les acteurs de la société au virage souhaité en faveur du « bien vieillir chez soi ».

Le présent rapport est centré sur l'état actuel des services de SAD dispensés directement aux personnes. Bien que notre analyse considère au premier chef les aînés en perte d'autonomie, elle inclut également l'ensemble des clientèles desservies par le SAD – déficience physique ou intellectuelle, soins posthospitaliers, gestion des maladies chroniques, soins palliatifs et en fin de vie, etc. – compte tenu de l'impératif d'assurer une offre de services équitables entre les différents groupes de population en situation de besoin.

Le premier chapitre de ce rapport s'intéresse aux besoins et à la demande en SAD, exploitant à cette fin divers résultats d'enquêtes, ainsi qu'aux dépenses publiques qui y sont consacrées dans le but de caractériser la situation au Québec et de la comparer à celle qui prévaut dans les autres provinces et territoires canadiens.

Le chapitre 2 présente l'écosystème du SAD au Québec, ce qui comprend les six principaux programmes développés pour répondre aux besoins, et retrace son évolution graduelle au fil des dernières décennies.

Le chapitre 3 s'intéresse à l'expérience vécue par les parties prenantes et les organismes qui les représentent au sein de cet écosystème complexe : usagers, proches aidants, organismes communautaires, entreprises d'économie sociale, résidences pour personnes âgées, intervenants œuvrant

1 Nous avons notamment choisi d'inclure dans le présent examen le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné puisqu'il concerne des services similaires aux services de SAD et joue un rôle important pour les personnes qui veulent rester chez elles.

dans le secteur public, chercheurs, etc. Pour informer ce chapitre, un appel à contribution lancé par le CSBE en avril 2022 a mis en lumière plusieurs préoccupations rapportées ici, lesquelles s'ajoutent à celles présentées dans différents rapports et mémoires également analysés par le CSBE.

Le chapitre 4 explore le fonctionnement de cet écosystème à partir des mécanismes de gouvernance établis par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et mis en œuvre en collaboration avec les dirigeants des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

Le chapitre 5 fait la synthèse de nos constats et précise les prochaines étapes de la démarche évaluative du CSBE. Celles-ci viendront informer l'appréciation globale de la performance du SAD et fonder les recommandations du CSBE en vue d'atteindre les résultats jugés importants par les citoyens en considération des ressources consenties, dans un souci d'acceptabilité sociale.

CHAPITRE 1

SOUTIEN À DOMICILE : LE QUÉBEC COMPARÉ

Le présent chapitre a pour objectif de comparer le Québec aux autres provinces et territoires canadiens et aux autres pays en matière de besoins et de ressources consenties pour les SAD. Ces comparaisons ont été fondées sur des données d'enquêtes canadiennes et internationales de même que des données sur l'âge des populations, afin de donner un premier aperçu des besoins, tandis que des données sur les dépenses en soins de longue durée et en SAD ont été utilisées pour documenter les ressources consenties.

1.1 LES BESOINS EN SAD

Que disent les données d'enquêtes ?

Les données de différentes enquêtes populationnelles sur l'incapacité et les concepts associés ont d'abord été analysées afin de documenter les besoins en SAD de la population québécoise en général et de la population aînée, en particulier. À cet égard, de nombreuses études sur la demande de soins formels confirment que l'incapacité, exprimée en termes de restrictions de la capacité d'accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ), est le principal motif de recours soit à des services d'aide formelle, soit au placement en institution (Jacobzone et al., 2000; Lafortune et Balestat, 2007). Cependant, il est à noter que les enquêtes auxquelles nous faisons référence excluent la population vivant en établissement ou dans d'autres logements collectifs (dont les résidences pour personnes âgées [RPA]) et portent uniquement sur les personnes qui habitent en logement privé. Ainsi, ces données d'enquêtes, bien qu'utiles aux fins de comparaison, sous-estiment peut-être les besoins réels en SAD d'un territoire à l'autre.

ENQUÊTE CANADIENNE SUR LES INCAPACITÉS (ECI)

Selon l'Enquête canadienne sur les incapacités (ECI) réalisée en 2017, le taux d'incapacité² est plus faible au Québec que dans les autres provinces canadiennes — il est de 16 % au Québec comparativement à 22 % dans l'ensemble du Canada. Chez les personnes âgées de 65 ans et plus, ce taux s'élève à 25 % au Québec et à 38 % dans l'ensemble du Canada (figure 2). Mentionnons que le taux d'incapacité est plus élevé chez les femmes que chez les hommes, et ce, partout au Canada.

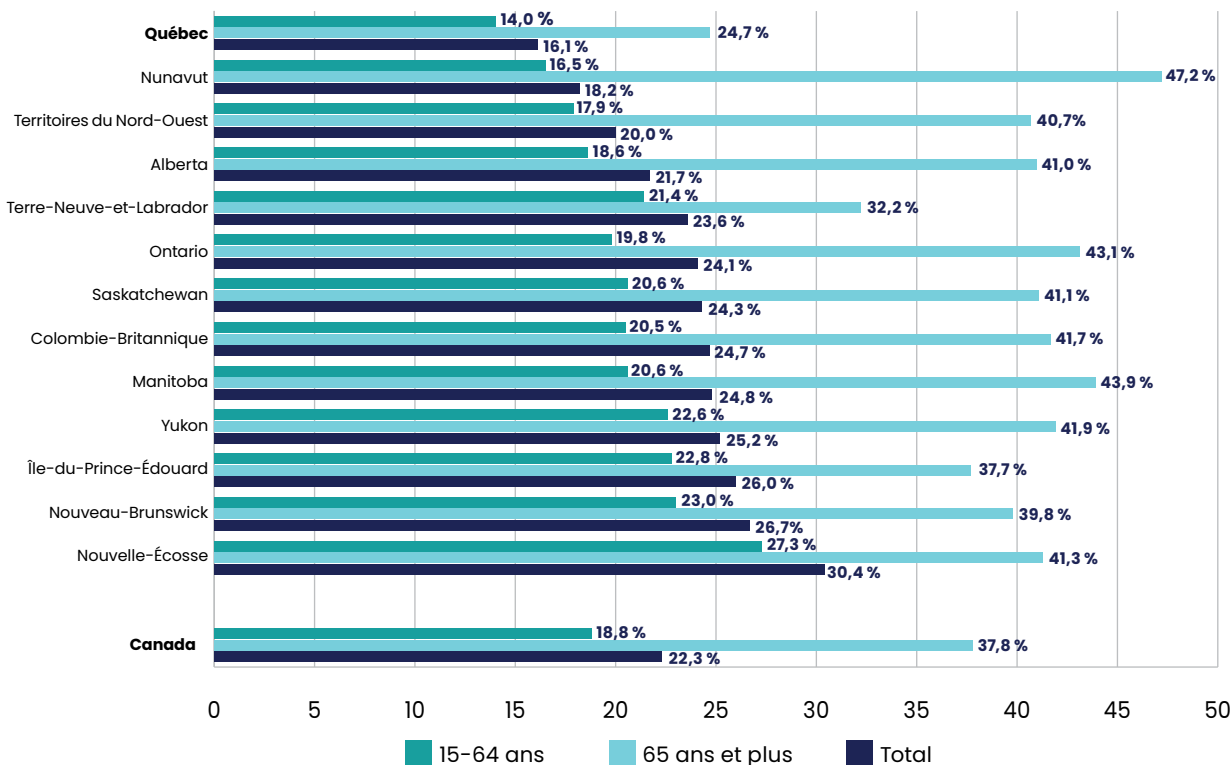
Est-ce à dire que les Québécois ont moins besoin de SAD que les autres Canadiens ?

Il convient d'interpréter ces comparaisons avec prudence. En effet, cette tendance a déjà été observée à maintes reprises, notamment pour les niveaux les moins sévères d'incapacité (INSPQ, 2010; INSPQ et MSSS, 2006). En général, les Québécois sont plus nombreux à présenter des habitudes

2 Selon l'ECI, les personnes ayant une incapacité sont celles ayant indiqué être « parfois », « souvent » ou « toujours » limitées dans leurs activités quotidiennes en raison d'une condition ou d'un problème de santé à long terme, ainsi que celles ayant indiqué être « rarement » limitées, mais étant incapables d'effectuer certaines tâches ou pouvant seulement les accomplir avec beaucoup de difficulté.

de vie nocives pour la santé, mais ils déclarent systématiquement moins de problèmes de santé ou d'incapacité que les autres Canadiens. Perception ou réalité, certains ont appelé cette tendance « le paradoxe québécois » (Berger, 2002).

Figure 2 : Proportion de personnes de 15 ans et plus vivant en ménage privé¹ et ayant une incapacité selon le groupe d'âge, par provinces et territoires au Canada (2017)



Source : Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2017

¹ Cela exclut les personnes vivant dans les communautés des Premières Nations et celles vivant dans des logements collectifs.

ENQUÊTE DE SANTÉ DANS LES COLLECTIVITÉS CANADIENNES (ESCC)

D'autres données provenant de l'enquête de santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) réalisée en 2021 démontrent plutôt que les besoins en SAD formels ou structurés (c'est-à-dire qui excluent les services qui peuvent être rendus par un proche) au Québec et dans l'ensemble du Canada seraient comparables. Bien que ces données se rapportent à l'ensemble des personnes résidant dans les ménages plutôt qu'aux individus, elles permettent de faire certaines comparaisons intéressantes. En effet, on y rapporte que 6,5% des ménages québécois ont déclaré avoir reçu des

services de SAD, comparativement à 6,1% dans l'ensemble des provinces canadiennes. De plus, 2,5% des ménages au Québec estimaient avoir parfois eu besoin de services de SAD sans toutefois les avoir reçus, par rapport à 2,8% dans l'ensemble des provinces ([tableau 1](#)).

Tableau 1 : Soins à domicile structurés reçus et besoins insatisfaits en matière de soins à domicile des ménages canadiens, par province, au Canada (sauf les territoires) (2021)

	Soins à domicile structurés reçus ¹	Besoins insatisfaits en matière de soins à domicile ²
	%	%
Canada	6,1	2,8
Terre-Neuve-et-Labrador	6,4	..
Île-du-Prince-Édouard	3,9*	..
Nouvelle-Écosse	7,6	..
Nouveau-Brunswick	7,6	..
Québec	6,5	2,5
Ontario	6,3	3,1
Manitoba	5,0	..
Saskatchewan	5,3	..
Alberta	5,3	..
Colombie-Britannique	5,5	3,5

.. Données non disponibles.

* À interpréter avec prudence.

¹ Les soins à domicile structurés comprennent les services de soins à domicile que le répondant ou tout autre membre du ménage pourrait avoir reçu en raison d'un problème de santé ou d'une limitation des activités quotidiennes, ce qui comprend entre autres les services fournis à leur domicile, comme les soins infirmiers, la préparation de repas, les soins d'hygiène personnelle ou l'aide aux tâches ménagères; les soins à domicile structurés ne comprennent pas les soins prodigués par des membres de la famille, des amis ou des voisins.

² Les besoins insatisfaits en matière de soins à domicile sont définis comme des ménages qui estimaient avoir parfois eu besoin de soins à domicile et qui n'en avaient pas reçu.

Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2021.

ENQUÊTE INTERNATIONALE DU FONDS DU COMMONWEALTH

L'Enquête internationale de 2021 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé menée auprès des personnes âgées de 65 ans et plus dans 11 pays met en lumière différents indicateurs en lien avec le besoin d'aide pour réaliser les AVQ. Selon cette dernière, les Québécois seraient, tout juste après la Suède et la Suisse, parmi les moins nombreux, toutes

proportions gardées, à mentionner des besoins d'aide pour les AVQ (11%). Ces résultats vont dans le sens de ceux de l'ECI, qui corroborent ce que certains ont appelé « le paradoxe québécois » mentionné plus haut. Parmi les personnes ayant déclaré un besoin d'aide, les Québécois seraient aussi ceux qui rapportent le moins fréquemment avoir reçu de l'aide, parmi tous les pays comparés (83%). Finalement, au Québec, 31% des personnes ayant reçu de l'aide l'ont reçue de la part d'un professionnel, et 74% l'ont reçue de la part d'un proche (**tableau 2**).

Tableau 2 : Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (ménage, préparation des repas, prise de médicaments, courses) en raison d'un problème de santé et besoin comblé selon la source d'aide, personnes âgées de 65 ans et plus, par pays (2021)

	Proportion de personnes ayant besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne	Proportion de personnes ayant reçu de l'aide ¹	Proportion de personnes ayant reçu l'aide d'un professionnel de la santé ²	Proportion de personnes ayant reçu l'aide d'un membre de la famille, d'un ami ou d'une connaissance ²
	%	%	%	%
Québec	10,6	83,1	31,2*	74,3
Canada	13,1	90,7	24,6	73,8
Australie	18,8	98,6	17,9*	75,0
France	15,2	93,5	27,7	53,8
Allemagne	14,1	90,0	42,0	84,6
Pays-Bas	21,6	91,8	35,4	55,3
Nouvelle-Zélande	13,2	91,8	41,0*	61,0
Norvège	12,8	92,3	61,6	70,3
Suède	7,9	97,5	43,2	82,2
Suisse	9,7	98,0	33,5	76,3
Royaume-Uni	15,4	97,4	27,9*	82,7
États-Unis	17,7	93,7	28,4	73,8

¹ Parmi les personnes ayant déclaré avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne.

² Parmi les personnes ayant déclaré avoir besoin d'aide et reçu de l'aide pour les activités de la vie quotidienne.

* À interpréter avec prudence.

Source : Enquête internationale de 2021 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé réalisée auprès des adultes âgés de 65 ans et plus dans 11 pays.

Quelle est l'influence de l'âge de la population ?

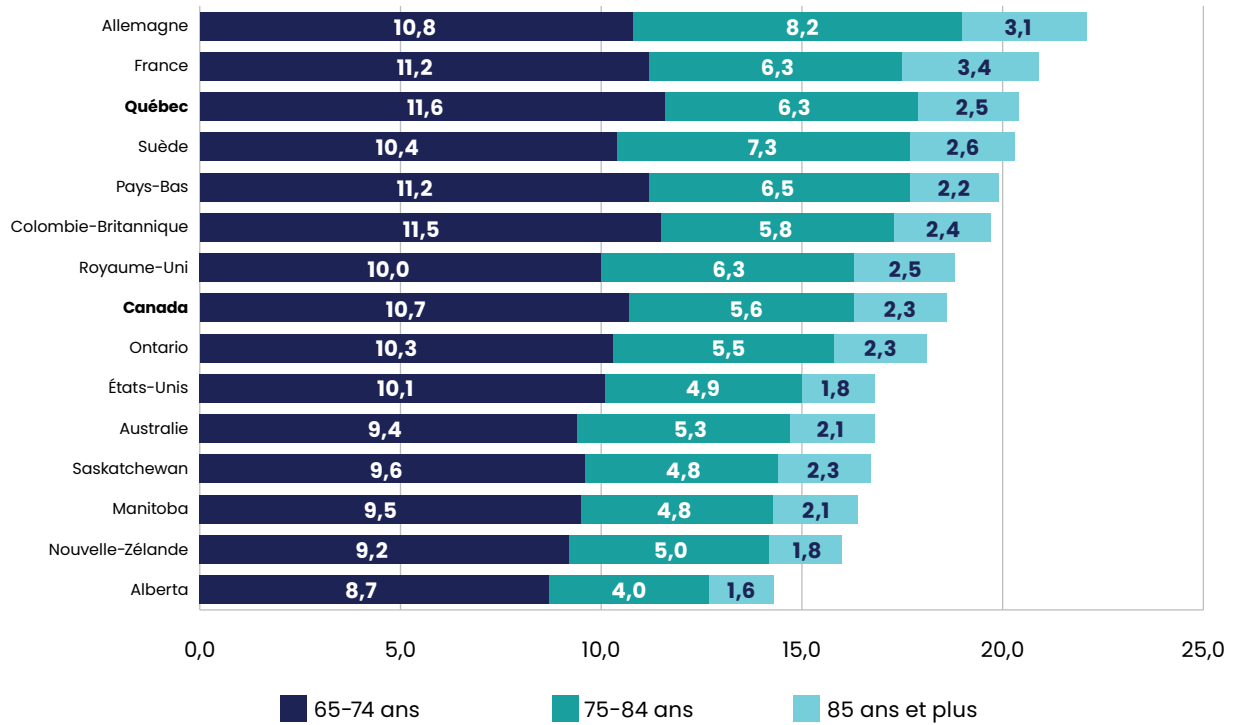
Parallèlement à l'étude des données d'enquêtes, il convient de s'intéresser à la structure d'âge de la population afin de bien documenter les besoins en SAD. À l'évidence, la population âgée de 65 ans et plus est plus susceptible d'avoir recours aux services de SAD.

Ainsi, un examen comparatif de la structure d'âge de la population du Québec en 2021 et de celle de certaines provinces et certains pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) permet de constater que le Québec compte parmi les sociétés les plus vieilles, avec 20% de sa population âgée de 65 ans et plus (**figure 3**). Contrairement aux informations obtenues à partir des données d'enquêtes présentées plus haut, si on suppose que le niveau d'autonomie de la population est le même partout, ces résultats suggèrent que le Québec serait parmi les sociétés où les besoins en SAD sont les plus grands.

Rappelons qu'au cours des dernières décennies, le Québec a connu un vieillissement plus rapide que la plupart des sociétés industrialisées en raison du taux de fécondité qui y était plus élevé dans la période d'après-guerre, pour ensuite devenir plus bas qu'ailleurs dans les années 1960 (Dubuc, 2021). En effet, la part de la population âgée de 65 ans et plus y a pratiquement triplé entre 1971 et 2021, passant de 7% à 20%.

Mentionnons également qu'au Québec, selon le scénario projeté par l'Institut de la statistique du Québec, il est attendu que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus continue d'augmenter pour atteindre 26% en 2041. Par ailleurs, ce sera la part des personnes âgées de 75 ans et plus, et encore davantage celle des 85 ans et plus, qui augmenteront le plus rapidement, pour atteindre 16% et 6% en 2041 respectivement.

Figure 3 : Pourcentage de la population âgée de 65 ans et plus, provinces canadiennes et pays de l'OCDE comparables (2021)



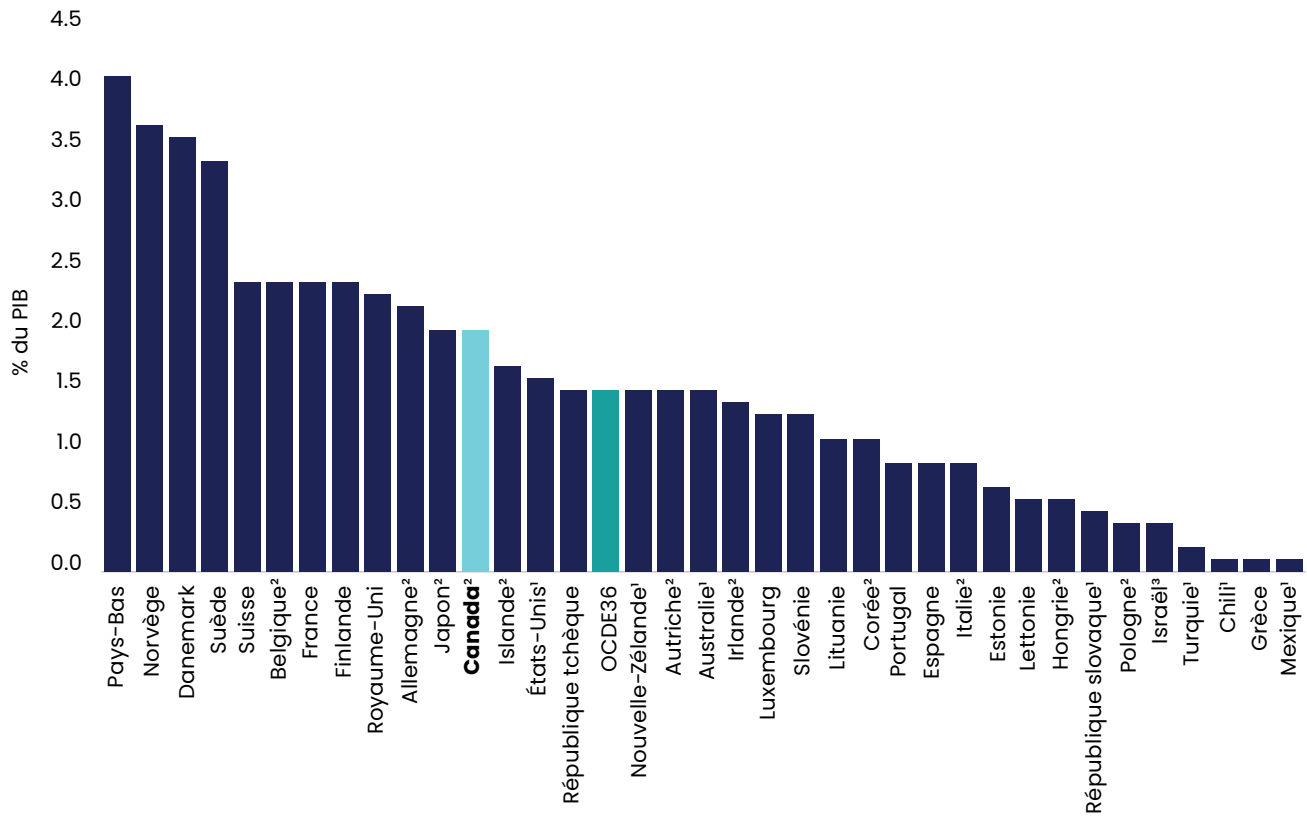
Source : OCDE, données extraites le 30 novembre 2022 (stats.oecd.org) Statistique Canada, 2022.
Tableau 17-10-0005-01 : Estimations de la population au 1^{er} juillet, par âge et par sexe.

1.2 LES DÉPENSES PUBLIQUES EN SAD

Afin de pouvoir comparer les ressources consenties aux services de SAD au Québec et ailleurs dans le monde sur une base commune, nous nous sommes d'abord intéressés aux données de l'OCDE sur les dépenses totales en soins de longue durée en pourcentage du produit intérieur brut (PIB)³. Celles-ci englobent les dépenses en services de soutien à domicile⁴, mais comprennent également les dépenses en soins palliatifs et celles engagées dans la prise en charge en établissement de longue durée. Les données de l'OCDE permettent de constater que le Canada dépense 2% de son PIB en soins de longue durée, ce qui le place au 12^e rang des 36 pays comparés en 2019 (figure 4). La part de ces dépenses en soins à domicile est estimée à 18% au Canada, par rapport à 54% en Norvège, 46% au Danemark et 45% en Belgique, qui sont les trois pays où ces proportions sont les plus élevées (OCDE, 2021). Au Québec, cette proportion a été estimée à 22% en 2019-2020 selon de récents travaux réalisés par le CSBE (CSBE, 2021).

-
- 3 Selon l'OCDE, malgré les progrès réalisés ces dernières années concernant la comparabilité générale des dépenses de soins de longue durée, des différences demeurent au niveau des pratiques de comptabilisation des dépenses entre le volet sanitaire et le volet social pour certaines activités de soins de longue durée.
 - 4 Les dépenses de soutien à domicile englobent les services sanitaires et sociaux fournis aux personnes dépendantes qui ont besoin de soins en continu. Le volet sanitaire de ces dépenses comprend les soins infirmiers et les services à la personne (aide aux AVQ comme se laver, s'habiller ou manger). Le volet social des dépenses couvre principalement l'AIVQ (comme effectuer le ménage, préparer les repas ou gérer ses finances personnelles).
 - 5 La mesure produite par le CSBE fait référence à la part des dépenses du volet soutien à domicile du programme SAPA.

Figure 4 : Dépenses totales de soins de longue durée en pourcentage du PIB (2019 ou dernière année disponible)



¹ Estimation du Secrétariat de l'OCDE.

² Pays ne comptabilisant pas les dépenses de soins de longue durée (volet social). Dans de nombreux pays, cette composante est donc absente des dépenses totales de soins de longue durée, mais dans certains autres elle est en partie intégrée au volet sanitaire.

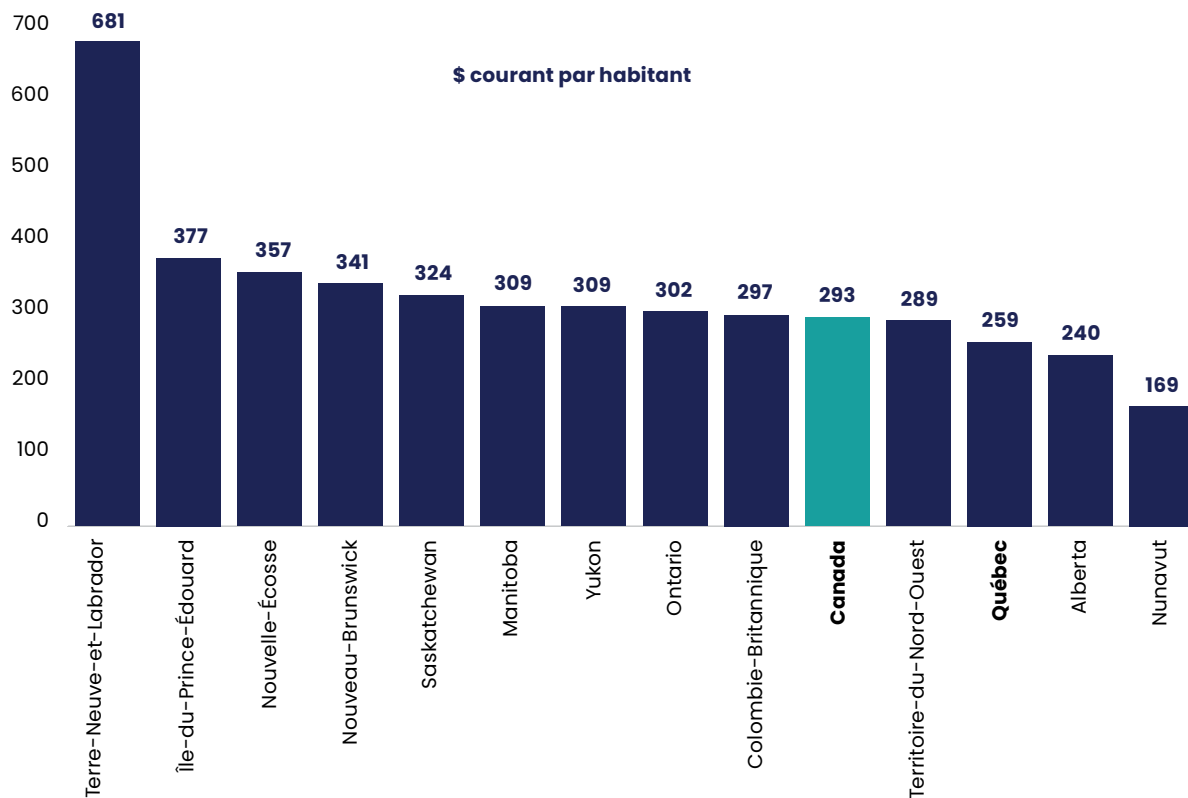
³ Pays ne comptabilisant pas les dépenses de soins de longue durée (volet sanitaire).

Source : Statistiques de l'OCDE sur la santé 2021

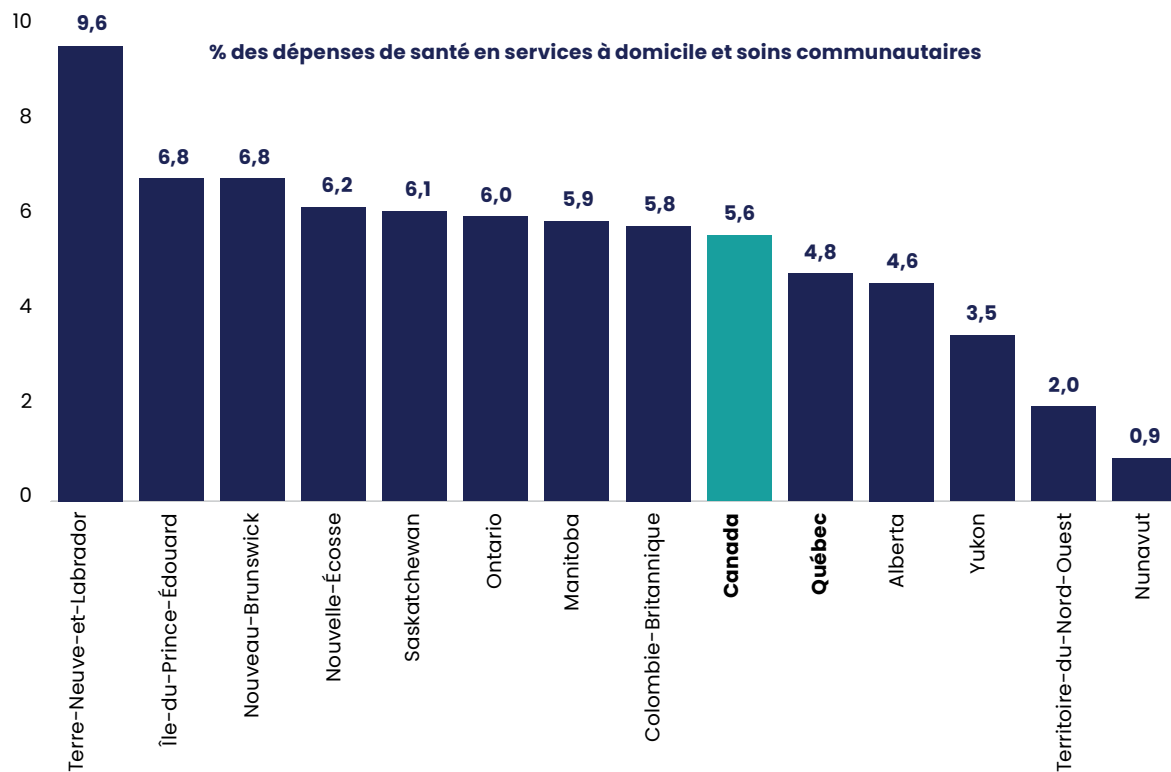
Dépenses propres aux SAD

Les données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) permettent de comparer les dépenses propres aux services à domicile et aux soins communautaires entre les différentes provinces et différents territoires canadiens⁶. On remarque qu'au Québec, ces dépenses seraient parmi les moins élevées au Canada; cette situation prévalait en 2015-2016 et elle prévaut encore aujourd'hui. En 2021-2022, le Québec arrive au 11^e rang en termes de dollars investis par habitant (259 \$ par habitant) et au 8^e rang en termes de pourcentage des dépenses de santé investies dans les services à domicile et les soins communautaires (4,8%) (figure 5).

Figure 5 : Dépenses en services à domicile et soins communautaires¹ par habitant et pourcentage des dépenses de santé des gouvernements provinciaux et territoriaux consacré aux services à domicile et aux soins communautaires, par province et territoire, Canada (2021-2022)



6 Selon l'ICIS, malgré les nombreux travaux d'amélioration de la qualité des données sur les dépenses liées aux services à domicile et aux soins communautaires réalisés ces dernières années, des différences demeurent au niveau des pratiques de comptabilisation des dépenses entre provinces et territoires.



¹ La définition des services à domicile et des soins communautaires comprend, outre les services de soins de santé à domicile, les services de soutien à domicile et de soutien en milieu communautaire.

Source : Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), tendances des dépenses nationales en santé, 2021

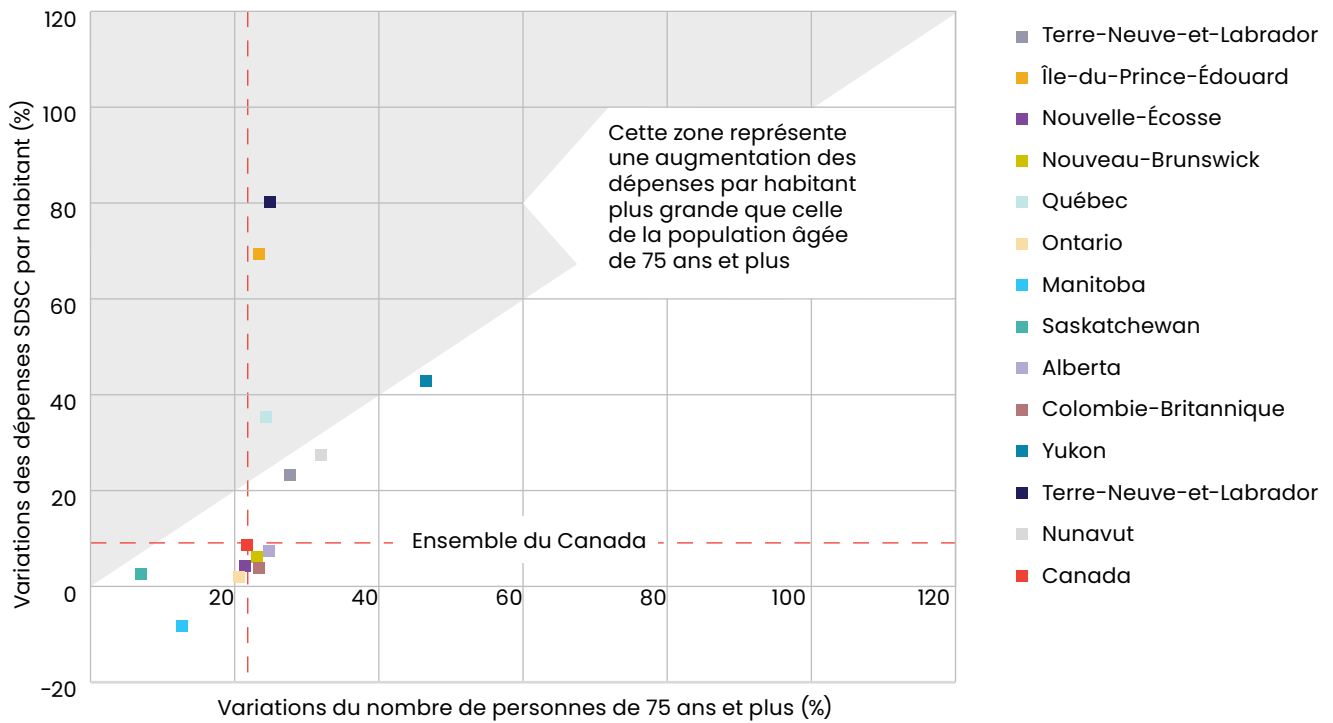
1.3 COMMENT LES DÉPENSES EN SAD ONT-ELLES ÉVOLUÉ PAR RAPPORT AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ?

Dépenses propres au SAD

Dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens, la part de la population âgée de 75 ans et plus a augmenté depuis 2015-2016. Sachant que cette population est plus susceptible d'avoir besoin de soutien à domicile, nous avons évalué si la progression des dépenses par habitant (en dollars constants) en services à domicile et en soins communautaires au Canada entre 2015-2016 et 2021-2022 était proportionnelle à la croissance de la population âgée de 75 ans et plus ([figure 6](#)).

Il en ressort qu'au Québec, à l'Île-du-Prince-Édouard et dans les Territoires du Nord-Ouest, les dépenses par habitant en services à domicile et soins communautaires se sont accrues davantage que la population de 75 ans et plus. Au Québec, cela représente une croissance des dépenses de 35 % par rapport à une croissance de 24 % de la population âgée de 75 ans et plus, durant la période à l'étude. Ceci le place au 3^e rang des provinces et territoires où ce ratio était le plus important. Malgré ce rattrapage du niveau de financement en SAD au Québec ces dernières années, mentionnons qu'en 2021-2022, les dépenses liées à ce secteur seraient, selon l'ICIS, parmi les plus basses au Canada.

Figure 6 : Variation des dépenses par habitant en services à domicile et en soins communautaires (en dollars constants) et variation de la population âgée de 75 ans et plus, entre 2015-2016 et 2021-2022, provinces et territoires du Canada



Source : Institut canadien d'information sur la santé, 2022. Dépenses de santé des gouvernements provinciaux et territoriaux – Tableaux de données; Statistique Canada, 2022. Tableau 17-10-0005-01 : Estimations de la population au 1^{er} juillet, par âge et par sexe

1.4 EN RÉSUMÉ

Les données d'enquêtes disponibles pour apprécier les besoins en SAD suggèrent que les Québécois auraient moins d'incapacité et déclarent en plus petit nombre avoir des besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne que les autres sociétés comparées. Malgré le fait que les Québécois rapportent légèrement moins d'incapacité qu'ailleurs, ils ont recours dans les mêmes proportions aux services de SAD que les autres Canadiens. Les Québécois reçoivent de l'aide à domicile de leurs proches dans une proportion similaire à la moyenne des pays comparés du Commonwealth.

Les incertitudes inhérentes aux données d'enquêtes invitent à la prudence lors de l'interprétation de ces comparaisons entre le Québec et les autres provinces ou pays. Les résultats d'enquêtes contrastent en effet avec le fait que le Québec compte parmi les provinces et les pays de l'OCDE comparés qui ont la plus grande part de personnes âgées de 65 ans et plus, ce qui devrait être associé à des besoins plus grands en matière de soutien à domicile.

Malgré certaines limites relatives à la comparabilité des données, certaines tendances semblent se dégager dans les dépenses en soins de longue durée et en soutien à domicile. Au Canada, les dépenses publiques en soins de longue durée représentent 2 % du PIB, ce qui le place au 12^e rang des 36 pays de l'OCDE comparés en 2019. Également, au Québec, ce n'est environ que le cinquième des dépenses de soins de longue durée qui est consacré aux soins et aux services de soutien à domicile, contrairement à environ la moitié dans des pays comme le Danemark, la Norvège ou la Belgique.

Quant aux dépenses propres au SAD au Québec, elles seraient parmi les moins élevées au Canada, et ce, depuis plusieurs années. En 2021-2022, le Québec investissait 259 \$ par habitant en services à domicile et soins communautaires, comparativement à 293 \$ par habitant dans l'ensemble du Canada, ce qui le place au 11^e rang sur les 14 provinces et territoires. Cela dit, le Québec serait parmi les provinces et territoires où la croissance de ces dépenses depuis 2015-2016 a été la plus forte proportionnellement à la croissance de la population de 75 ans et plus. En somme, au Québec, on assiste depuis quelques années à une augmentation des investissements en SAD, mais cette augmentation devra se poursuivre dans le futur pour rattraper le manque à gagner par rapport aux autres provinces et territoires.

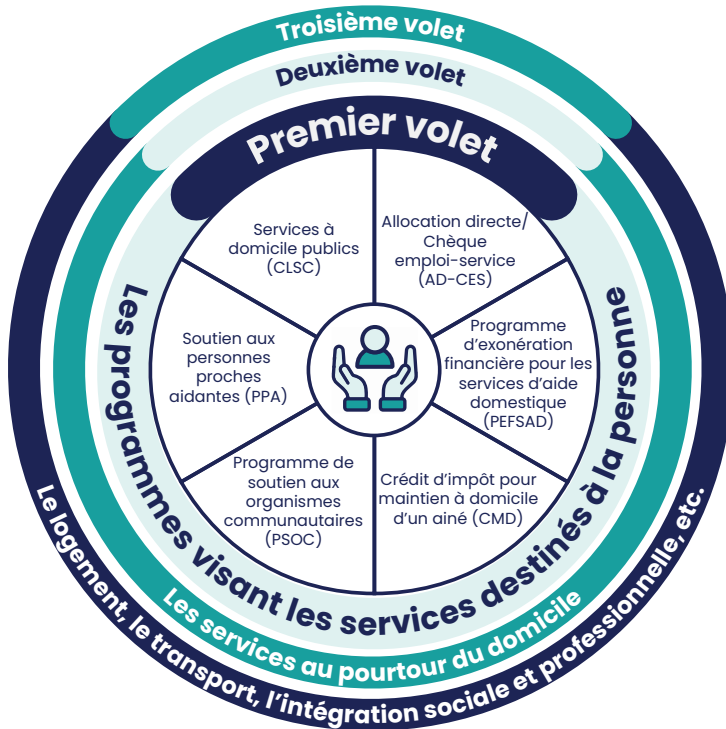
CHAPITRE 2

L'OFFRE DE SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

À l'heure actuelle, au Québec, les services de SAD offerts à une personne avec une incapacité ou en perte d'autonomie relèvent d'une variété de prestataires et sont dispensés dans le cadre de différents programmes. De plus, ces personnes peuvent bénéficier de diverses mesures financières et fiscales qui leur permettent de se prévaloir de services.

L'ensemble de ces programmes et de ces mesures constitue ce que nous désignerons ici comme «l'écosystème du SAD» (figure 7). Comme nous le verrons, cet écosystème est complexe et souvent mal compris, tant par les personnes pour lesquelles il a été bâti au fil du temps que par celles qui y interviennent.

Figure 7 : L'écosystème du SAD.



L'évaluation du CSBE porte sur les programmes visant les services destinés aux personnes qui sont représentés au cœur de cet écosystème. En effet, même si plusieurs mesures, politiques ou services publics participent à l'objectif du soutien à domicile, les services au pourtour du domicile (services des centres de jour, activités de jour, hôpital de jour, services généraux et spécialisés offerts en ambulatoire et en établissement) ou encore les mesures sociétales relatives au logement, au transport adapté ou à l'intégration sociale et professionnelle et les services municipaux, n'ont pas été inclus dans l'analyse actuelle. Nous avons cependant tenu à intégrer dans nos analyses les principales mesures fiscales qui contribuent directement à soutenir la demande en services d'aide à domicile.

Ainsi, aux fins du présent rapport, le CSBE centre son analyse sur les services et les programmes de soutien financier ayant pour objet les services directs aux personnes. Ceux-ci sont représentés au cœur de l'écosystème du SAD dans la **figure 7**, nommément :

- les soins et les services offerts par les établissements publics, les CI(U)SSS;
- le Programme d'allocation directe – chèque emploi-service (AD-CES);
- le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD);

- le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC);
- le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné (CMD)
- le crédit d'impôt pour personnes proches aidantes⁷.

Précisions relatives à la *Loi canadienne sur la santé* en matière de SAD

Avant de décrire plus en détail les programmes analysés, il convient de rappeler que la *Loi canadienne sur la santé* (LCS) distingue les « services de santé assurés » des « services complémentaires de santé », ce qui englobe les soins de longue durée résidentiels et les services de soutien à domicile. Bien que l'article 22 de la LCS permette au gouvernement fédéral d'établir des règlements sur la définition des services complémentaires de santé (Santé Canada, 2015), **les provinces n'ont aucune obligation d'offrir un panier minimum de services « complémentaires », et les caractéristiques de l'offre ne font pas l'objet d'un suivi dans les rapports annuels sur la conformité à la LCS.**

Précisons par ailleurs que les soins à domicile pour les Premières Nations sont encadrés par deux programmes fédéraux, soit le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (SDMC) et le Programme d'aide à la vie autonome (AVA) (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations et du Labrador, 2018).

Certains programmes de transferts fédéraux ont ciblé les soins à domicile à quelques reprises au cours des dernières décennies, sans obligation de rendre compte de l'utilisation de ces sommes. Fait notable, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se sont entendus en 2004, dans le cadre d'un plan de 10 ans, sur la couverture intégrale sans contribution financière du bénéficiaire [*100% first dollar*] pour les soins à domicile dans trois domaines : deux semaines posthospitalisation, deux semaines santé mentale aigüe et soins de fin de vie (ACSS, 2009). À ces programmes de transferts fédéraux s'ajoute une aide fédérale sous forme de crédits d'impôts et de suppléments de revenu garanti aux personnes âgées ou en perte d'autonomie. Ceux-ci n'ont pas été inclus dans les analyses du présent mandat.

7 Bien que le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné soit géré par Revenu Québec et non par le MSSS, nous jugeons bon de présenter le programme – depuis récemment un crédit remboursable – puisque les services financés contribuent directement à l'objectif de rester chez soi pour les personnes en perte d'autonomie en leur offrant les moyens de combler ses besoins d'aide. Les services admissibles au CMD sont similaires aux services SAD.

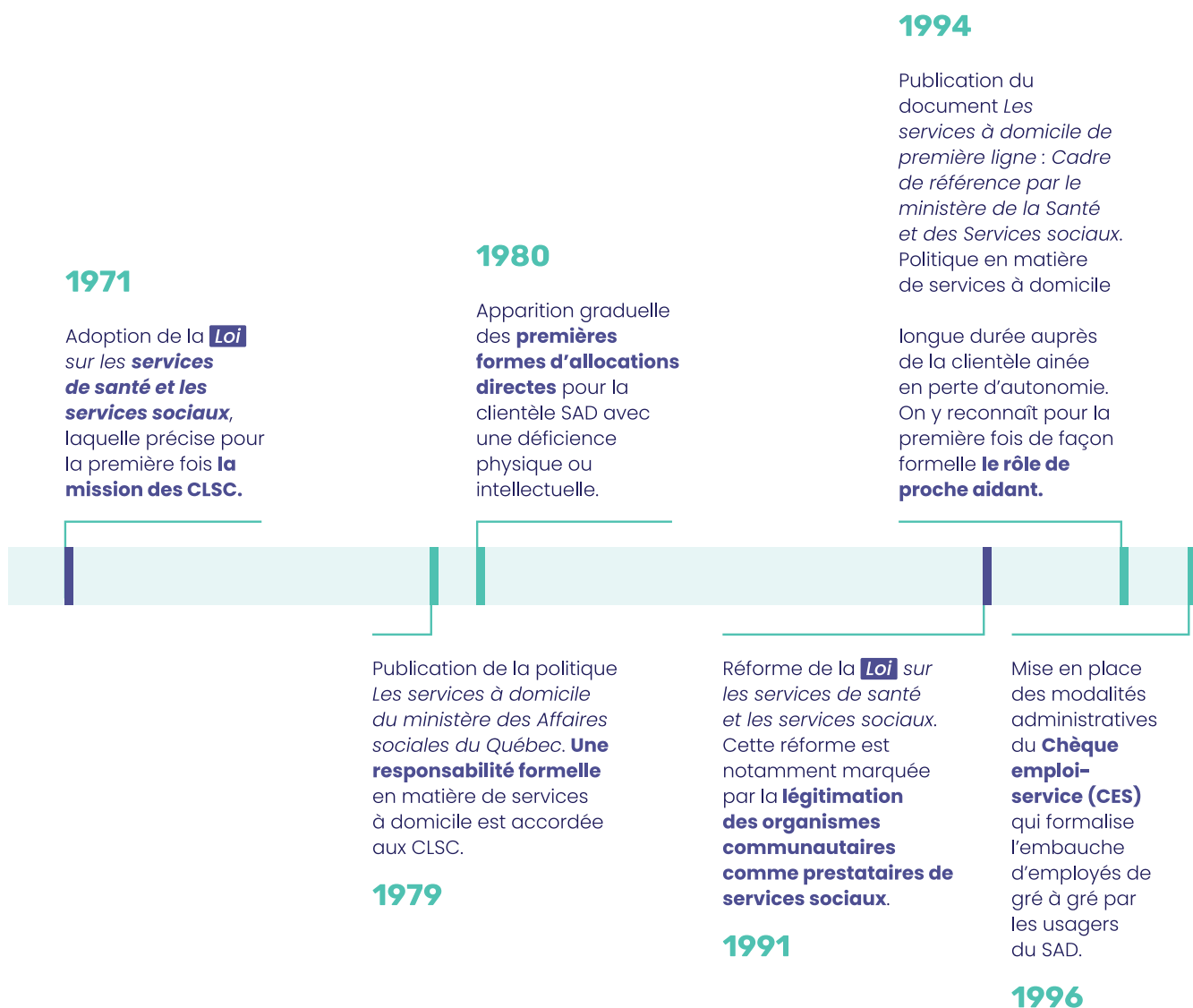
Grandes lignes de l'évolution du SAD au Québec

C'est donc dans le contexte d'une absence d'obligation de couverture par la LCS que le Québec s'est doté progressivement d'infrastructures, de politiques, de programmes et de mesures fiscales qui lui sont propres pour répondre aux besoins de santé, de bien-être et de protection financière des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches, en considération au désir maintes fois réaffirmé des citoyens de vivre à domicile en sécurité le plus longtemps possible.

La **figure 8** résume les dates clés de l'évolution des principaux programmes et principales mesures mis en place au Québec dans la visée de soutien à domicile depuis l'instauration du système public de santé et de services sociaux qui, il convient de le rappeler, a eu 50 ans en 2020.

Figure 8 : Portrait descriptif de l'écosystème du soutien à domicile et son évolution dans le temps

L'écosystème du soutien à domicile (SAD) s'est **modifié** au fil du temps. En effet, différentes politiques, différentes lois et différents programmes ont été mis en place pour **créer, notamment, de nouveaux prestataires de services et de nouveaux programmes financiers** et veiller à leur encadrement.



1997

Création du modèle d'**entreprise 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)**.

Création du crédit d'impôt pour le **maintien à domicile des aînés**.

2000

2003

Publication de la *Politique de soutien à domicile Chez soi : Le premier choix*. Politique qui remplace le Cadre de référence de 1994. Cette politique adopte **une perspective multiclientèle** (aînés, personnes présentant un handicap, personne avec une déficience physique ou intellectuelle).

Publication des *Précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile Chez soi : Le premier choix*. Publication destinée à **harmoniser les pratiques de soutien à domicile** dans l'ensemble des régions du Québec.

2004

2012

Publication de la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*. *Première politique gouvernementale sur le vieillissement*. Elle se fonde sur **le maintien dans le milieu de vie, le plus longtemps possible**.

2021

Publication de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. Politique qui jette les bases d'une **action gouvernementale concertée visant à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes**.

Adoption de la **Loi** visant à **reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes**.

2020

Dès l'institution de l'ancien ministère des Affaires sociales, l'objectif du soutien à domicile s'est inscrit dans les finalités poursuivies par les politiques publiques du Québec en matière de santé et de services sociaux. En 1971, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* crée les centres locaux de services communautaires (CLSC), qui reprennent certaines des tâches des unités sanitaires et en ajoutent de nouvelles. Venant confirmer les pratiques déjà déployées sur le terrain à la demande des communautés, la politique ministérielle de 1979 confie formellement aux CLSC une responsabilité formelle en matière de services à domicile. Dans la foulée de la Commission Rochon, la réforme de la *Loi sur la santé et les services sociaux de 1991* reconnaît le rôle des organismes communautaires comme prestataires de

services sociaux aux citoyens en perte d'autonomie. La fin du siècle dernier marque deux autres étapes marquantes : 1) la publication, en 1994, d'un premier cadre de référence sur les services à domicile de première ligne, qui vient baliser l'offre de services auprès de la clientèle de SAD de longue durée et 2) l'instauration en 1997 des Entreprises d'économie sociale en aide à domicile (ÉÉSAD), une innovation que l'on doit au Sommet sur l'économie et l'emploi de 1996.

Le changement s'accélère au tournant des années 2000, comme l'illustrent deux initiatives québécoises innovantes visant le repérage et une meilleure prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Une première initiative, le Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (PRISMA) (Hébert et al., 2003) expérimente un modèle de réseau intégré de services misant sur la coordination d'organisations et de services autonomes, un guichet d'entrée unique, un système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle, un dossier informatisé et une gestion de cas. Un second projet de démonstration, le programme SIPA (Soins intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie) (Bergman, 1997), évalue expérimentalement un modèle communautaire de soins primaires gérés par le secteur public qui assure la couverture globale des services de santé de première et de deuxième ligne ainsi que des services sociaux à la population âgée en perte d'autonomie d'un territoire. Les résultats des deux initiatives sont probants et démontrent une réduction dans le déclin des capacités fonctionnelles et une baisse dans le nombre d'hospitalisation (Hébert et al., 2010; Béland et al., 2006)

Dans la foulée de ces projets de démonstration, le MSSS introduit en 2003 une politique de soutien à domicile audacieuse encore très actuelle, Pour faire les bons choix – Chez soi : le premier choix. La politique de 2003 se fonde sur les résultats et les leçons apprises dans le cadre de ces projets de démonstration tout en les inscrivant dans la continuité des choix antérieurs. Elle s'adresse également au risque appréhendé de concurrence entre la clientèle en perte d'autonomie et celle des soins de courte durée, en augmentation rapide dans le contexte du virage ambulatoire.

La première année de mise en œuvre de la politique de 2003 soulève de nombreuses questions sur le terrain, notamment en ce qui concerne l'étendue de la couverture publique en matière d'aide à domicile. Le MSSS y répond par la publication d'un autre document important, les *Précisions de 2004*⁸ (MSSS, 2004). Celui-ci vient définir plusieurs paramètres et directives pour soutenir l'implantation de la politique de 2003 (voir encart).

8 Le MSSS avait annoncé un plan de mise en œuvre subséquent à la politique de 2003, mais il n'a jamais vu le jour. Les *Précisions de 2004* sont alors venues clarifier les questions du réseau au moment de l'implantation de la politique de 2003.

POLITIQUE DE SAD : PRÉCISIONS DE 2004

LE DOMICILE, TOUJOURS LA PREMIÈRE OPTION À CONSIDÉRER

Il s'agit du « lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente. » : maison individuelle, logement, résidence collective ou résidence dite privée. On réitère aussi que les RPA constituent le domicile de la personne.

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

1. Les services professionnels sont offerts gratuitement à tous, quel que soit le lieu;
2. Les services d'aide domestique et d'assistance personnelle, déterminés dans le plan d'intervention, sont offerts sans frais aux personnes qui ont une incapacité temporaire; qui reçoivent des soins palliatifs ou qui ont une incapacité significative et persistante, et ce, peu importe le prestataire de services.

LE PROCHE AIDANT : UN STATUT RECONNU

L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé.

Le soutien aux proches aidants vise que le proche puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'il aide.

Le proche aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles.

AU-DELÀ DE L'OFFRE DE SERVICES, UNE PHILOSOPHIE D'ACTION

Le recours aux services dépend de deux conditions :

- Le choix de la personne.
- Le respect de conditions d'admissibilité (besoin attesté par une évaluation professionnelle, pertinence d'offrir le service au domicile, etc.).

LE DOMICILE : UN CHOIX « NEUTRE » FINANCIÈREMENT POUR L'USAGER

- Services offerts jusqu'à concurrence de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public.
- Services accessibles à tous sans égard au revenu, mais ne devant pas permettre à la personne d'éviter des dépenses qui autrement lui reviendraient (p. ex., loyer, nourriture).
- Services prodigués par différents acteurs publics, communautaires, d'économie sociale et privés.

Il convient de rappeler que la mise en œuvre de la politique de 2003 et des Précisions de 2004 doit se faire parallèlement à une nouvelle réforme structurelle, laquelle donne lieu à la création des agences de développement des réseaux locaux de services. C'est ainsi qu'apparaissent les Centres de santé et services sociaux (CSSS), qui regroupent au sein d'un même établissement public les missions CH, CLSC et CHSLD pour un territoire local.

Sous le leadership du CSSS, les partenaires du réseau local de services (RLS) ont le mandat d'exercer une meilleure coordination des soins et services aux personnes en perte d'autonomie. Le CSSS, par sa mission CLSC, est responsable d'évaluer les besoins des personnes, incluant celles vivant en résidences privées, et de s'assurer qu'elles reçoivent les services adaptés à leur état de santé ou à leur condition.

La définition du rôle des prestataires demeure ambiguë, en dépit des Précisions de 2004. Ainsi, « *Les auxiliaires familiales et sociales du CLSC fourniront généralement l'ensemble des services d'aide à domicile à la clientèle ayant des besoins complexes : les personnes dont l'état de santé est instable; les personnes en soins palliatifs; les personnes qui présentent des facteurs de risques sociaux non compensés par l'entourage* » (Précisions, p. 20-21). Cet énoncé demeure toutefois difficile à interpréter puisque l'on évoque ailleurs que les EESAD offrent des services d'aide domestique à l'ensemble de la clientèle. L'étendue des activités des travailleurs en allocation directe et ceux des organismes communautaires demeure également imprécise.

En dernière analyse, la politique de 2003 demeure, encore aujourd'hui, l'assise du modèle québécois de soutien à domicile et mérite d'être saluée. Toutefois, il importe de signaler qu'aucun changement législatif n'a été apporté pour soutenir la réalisation des objectifs de cette politique. Il n'y a pas eu non plus de débat public quant à la couverture des services qui sont offerts sans frais à toutes personnes en perte d'autonomie, quels que soient ses moyens. De plus, aucune évaluation des coûts afférents et de la planification des sources de financement n'a été réalisée. Malgré les Précisions de 2004, l'absence d'un véritable plan de mise en œuvre et la conduite concurrente – et subséquente – de réformes structurelles ont vraisemblablement nui à son implantation. Cela dit, la politique gouvernementale de 2012 sur le vieillissement Vieillir et vivre ensemble chez soi dans sa communauté et les plans d'action qui en ont découlé ont néanmoins contribué à mieux fédérer l'ensemble des politiques ministérielles autour de la vision de 2003.

L'essor espéré pour le SAD ne s'est vraisemblablement pas avéré, et la part des ressources de santé et de services sociaux consentie au secteur est restée sensiblement la même au fil des années. En effet, il n'est pas possible d'objectiver une croissance de la capacité d'action au rythme et à la hauteur de l'évolution des besoins de la société québécoise.

C'est ainsi que le SAD a progressivement pris la forme qu'on lui connaît aujourd'hui. Sans financement protégé, le SAD demeure un secteur d'activités qui doit s'arrimer à plusieurs programmes, services et priorités du MSSS, notamment en matière de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), de déficience physique, de déficience intellectuelle (DI) et des troubles du spectre de l'autisme, de soins de courte durée, de gestion des maladies chroniques ainsi que de soins palliatifs et de fin de vie, et qui continue de dépendre de ces programmes.

Dans les prochaines sections de ce chapitre, nous brossons un portrait sommaire des principaux programmes en appui aux services directs de soutien à domicile en activité au Québec, et traçons leur évolution récente de 2015-2016 à 2019-2020. Une brève présentation du rôle des personnes proches aidantes (PPA) et les mesures particulières qui leur sont destinées compléteront ce portrait de l'écosystème actuel du SAD.

2.1 LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE OFFERTS PAR LES CI(U)SSS

Dans cette section, nous présentons la raison d'être du programme de soutien à domicile des CI(U)SSS, ainsi que ses politiques-cadres. Par la suite, le cheminement d'une demande permettra d'exposer la variété de programmes pouvant permettre de répondre aux besoins des personnes, ainsi que l'offre des CI(U)SSS en matière de SAD.

Mission

La finalité des services de SAD s'inscrit au fondement même du système de services de santé et de services sociaux institué par la *Loi sur les services de santé et de services sociaux* (chapitre S-4.2), soit «le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie» (art.1, LSSSS, 1999). Les orientations pertinentes à ces services publics sont décrites dans la politique *Chez soi : le premier choix* – la politique de SAD instaurée en 2003 (MSSS, 2003). Les dépenses publiques consenties pour les services de SAD visent donc à permettre à la personne qui le souhaite de demeurer dans son milieu le plus longtemps possible.

L'offre de services de SAD des établissements publics s'est modelée au fil de l'évolution du système de santé et de services sociaux, qu'on pense à l'intégration sociale des personnes avec un handicap, à la désinstitutionnalisation en santé mentale, au virage ambulatoire ou encore à l'intégration des missions sur la base de réseau local ou territorial de services. La responsabilité du centre local de services communautaires (CLSC) au regard des services de SAD est nommément reconnue depuis *Les services à domicile*, politique instaurée par le ministère des Affaires sociales du Québec en 1979. Depuis, les CLSC sont des parties intégrantes des CI(U)SSS. Le maintien des personnes en perte d'autonomie dans leur milieu et, par conséquent, l'organisation des services de SAD, sont au cœur de leurs responsabilités.

Les clientèles des services de SAD des CI(U)SSS

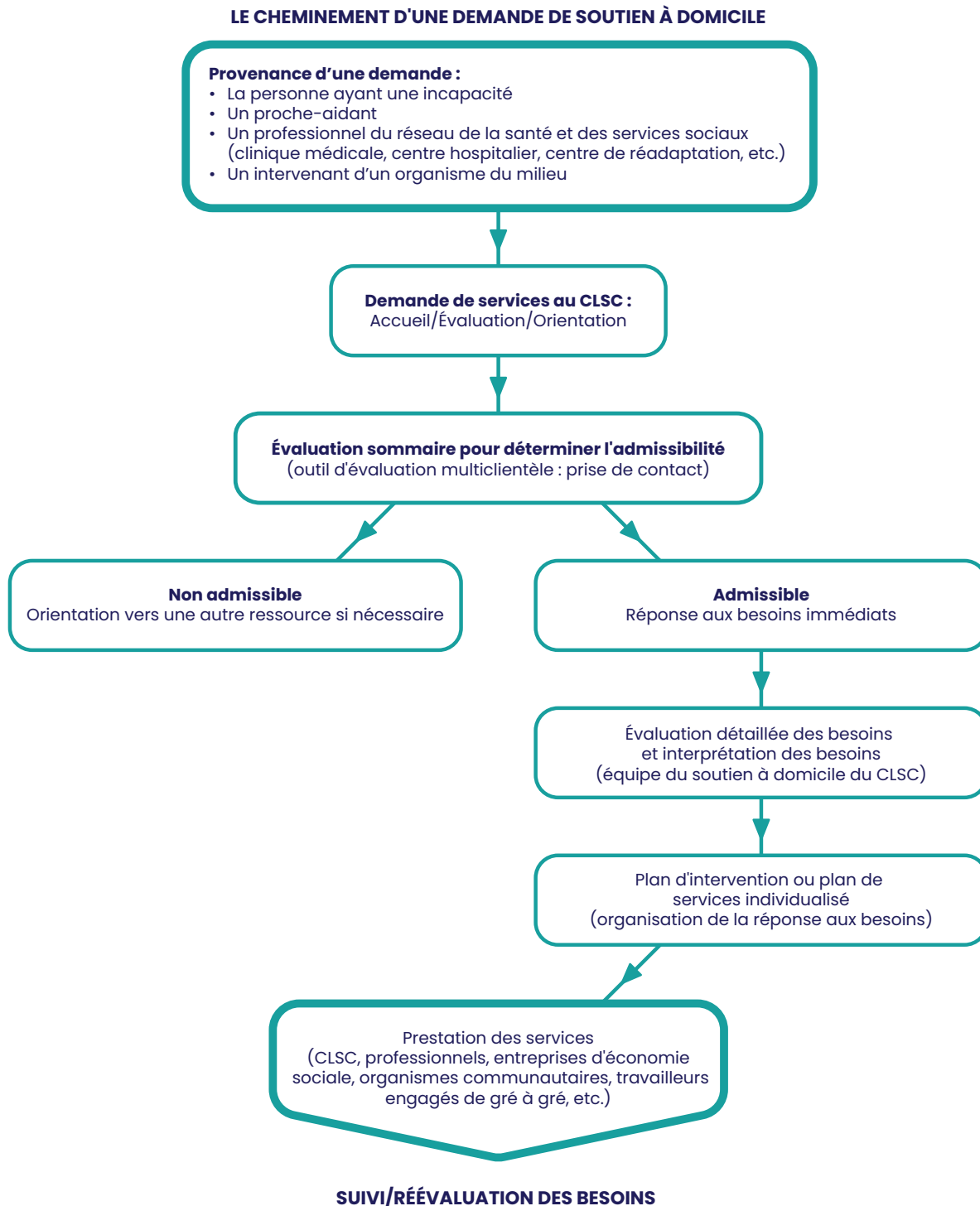
Les services de SAD desservent plusieurs clientèles vivant avec une déficience physique ou intellectuelle, une maladie chronique ou une perte d'autonomie liée au vieillissement, ainsi que les personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie. Ils desservent aussi les personnes ayant des besoins de courte durée, par exemple à la suite d'une hospitalisation ou d'une chirurgie. Le CI(U)SSS est responsable de la prise en charge et du cheminement de chaque personne de son territoire pour qui un besoin de services de SAD a été établi à la suite d'une évaluation.

Le cheminement type débute par une évaluation des besoins dans le cadre d'une démarche clinique qu'un intervenant du CI(U)SSS entreprend avec la personne en perte d'autonomie et son proche aidant. L'intervenant évalue les besoins de la personne et utilise généralement l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) à cette fin⁹. Cet outil permet notamment d'établir si la personne est admissible aux services et si le programme de SAD offert par le CI(U)SSS peut répondre à ses besoins. Sinon, celui-ci pourra refuser la demande et diriger la personne vers les ressources appropriées. Lorsqu'un intervenant conclut que la personne requiert des services de SAD, il élabore un plan d'intervention en collaboration avec la personne et son proche aidant. Ce plan d'intervention précise comment et par qui les services requis seront offerts. Si les besoins d'une personne évoluent, il est de la responsabilité du CI(U)SSS de proposer une alternative ou des services supplémentaires. Au moins une fois par année, un intervenant du CI(U)SSS réévalue les besoins puis révisé le plan d'intervention.

Précisons ici que ce cheminement type s'applique uniquement pour les services de soutien à domicile de longue durée. L'évaluation clinique fait partie intégrante de la démarche clinique, et les professionnels ont l'obligation déontologique de la réaliser. Toutefois, les résultats de l'évaluation réalisée avec l'OEMC ou encore la mise à jour annuelle du plan d'intervention individualisé ne sont pas systématiquement objectivables. En général, les systèmes d'information clinique ne permettent de les documenter que dans 50 % à 60 % des cas. Les plans d'intervention ne sont pas non plus toujours complets ou à jour.

9 L'OEMC est conçu pour l'évaluation des personnes en perte d'autonomie. Bien qu'il soit fortement recommandé par le MSSS, il n'est pas obligatoire de le remplir avant d'offrir des services SAD. Aussi, d'autres formes d'évaluations sont utilisées pour certaines clientèles de SAD (p. ex., DI-TSA).

Figure 9 : Cheminement type d'une demande de SAD



L'offre de services

Le CI(U)SSS dispose de différents moyens pour assurer la prestation des services à la population de son territoire. Il peut offrir ces services directement, avec son propre personnel, ou en faisant appel à du personnel d'agence. Le CI(U)SSS peut également appuyer la prestation des services requis par le Programme d'AD-CES, par lequel il assume les frais des services prodigués par un travailleur engagé directement par l'utilisateur. Le CI(U)SSS peut de plus conclure des ententes de services avec une ÉÉSAD, un organisme communautaire (PSOC), une agence privée ou une RPA¹⁰. En plus de ces programmes, le CI(U)SSS peut diriger la personne vers le programme PEFSAD, qui subventionne certains services que l'utilisateur se procure directement auprès d'une ÉÉSAD.

L'offre de services directs du CI(U)SSS comprend quatre types de services (voir **tableau 3**) : 1) les soins et services professionnels; 2) les services d'aide à domicile, ce qui inclut les services d'assistance personnelle (SAP) aussi appelés services d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ), et le service de soutien aux activités de la vie domestique (AVD); 3) les services aux personnes proches aidantes; et 4) le soutien technique.

10 Le CI(U)SSS peut également conclure des ententes de services avec une RPA pour offrir des services financés par le CI(U)SSS à un usager qui réside à la RPA.

Tableau 3 : Types de services composant l'offre de SAD

	Type de services inclus
Soins et services professionnels	<p>Soins infirmiers</p> <p>Services de nutrition</p> <p>Services de réadaptation de base (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie)</p> <p>Services d'inhalothérapie</p> <p>Services psychosociaux</p> <p>Ces services sont offerts directement par le CI(u)SSS</p>
Services d'aide à domicile	<p>Services d'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, aide dans les déplacements, etc.)</p> <p>Services d'aide domestique (entretien ménager, préparation de repas, entretien des vêtements, approvisionnement, etc.)</p> <p>Activités de soutien civique (aide pour administrer un budget, remplir des formulaires, etc.)</p> <p>Services d'aide à domicile complémentaires (livraison de repas, accompagnement aux rendez-vous médicaux, visites d'amitié, aide pour le transport, etc.)</p> <p>Appui aux tâches familiales (dans le cas d'un parent ou d'un conjoint ayant une incapacité pour réaliser des activités telles que le soutien à l'organisation matérielle, le soin des enfants, l'aide aux devoirs, etc.)</p> <p>Ces services sont, selon les besoins, prodigués par le CI(u)SSS, un EÉSAD, une RPA, une entreprise privée, le personnel embauché via l'AD-CES, un bénévole ou une personne proche aidante.</p>
Services aux personnes proches aidantes	<p>Gardiennage ou présence-surveillance (ce service désigne les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante)</p> <p>Répit (ce service procure aux proches aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un adulte ayant une incapacité)</p> <p>Dépannage (ce service permet aux proches aidants de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes)</p> <p>Appui aux tâches quotidiennes des personnes proches aidantes (soins des enfants, aide aux devoirs, soutien dans l'organisation de la vie matérielle, etc.)</p> <p>Soutien aux soins de santé physique (services qui visent à permettre au proche aidant de poursuivre son rôle en prenant soin de sa propre santé)</p> <p>Services et soutien psychosociaux</p> <p>Information, sensibilisation et formation (services qui visent à sensibiliser et à outiller les proches aidants dans leur rôle)</p> <p>Ces services peuvent être prodigués par le CI(u)SSS, un organisme communautaire, une EÉSAD, un travailleur embauché par l'AD-CES ou un bénévole.</p>
Soutien technique	<p>Le soutien technique comprend à la fois les fournitures médicales et spécialisées, les équipements, les aides techniques et les outils technologiques nécessaires pour permettre à une personne de demeurer ou de retourner à domicile.</p> <p>Le soutien technique est accessible en vertu de divers programmes administrés par le MSSS, le réseau, la RAMQ, les autres ministères et les organismes du milieu, et ce, pour autant que le support visé ne soit pas déjà couvert par un régime public d'indemnisation (p. ex., SAAQ) ou un régime privé d'assurance.</p>

Les CI(U)SSS offrent certains services aux personnes proches aidantes afin de les soutenir dans leur rôle. Par exemple, selon leurs besoins et les capacités des CI(U)SSS, les proches aidants peuvent recevoir de l'information, de la formation, du répit et du soutien psychosocial. Ces services peuvent être offerts par d'autres prestataires, notamment par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ou par les organismes communautaires.

Évolution des services SAD offerts par les CI(U)SSS de 2015-2016 à 2019-2020

La croissance des dépenses du MSSS en services de SAD, toutes clientèles confondues, présente un rythme soutenu de près de 10% en moyenne par année pour les exercices financiers de 2015-2016 à 2019-2020, pour atteindre 1,9 milliard de dollars en 2019-2020. Cette augmentation représente une croissance globale de 42% sur la période ([figure 10](#)).

Les dépenses publiques en services de SAD incluent les dépenses faites par les établissements dans le Programme AD-CES ainsi que le financement pour le PSOC qui seront détaillées dans les sections 2.2 et 2.4 du présent chapitre. Soulignons que les sommes comptabilisées incluent les services achetés auprès des EÉSAD et des RPA, mais n'incluent pas toutefois les subventions PEFSAD ou le CMD¹¹.

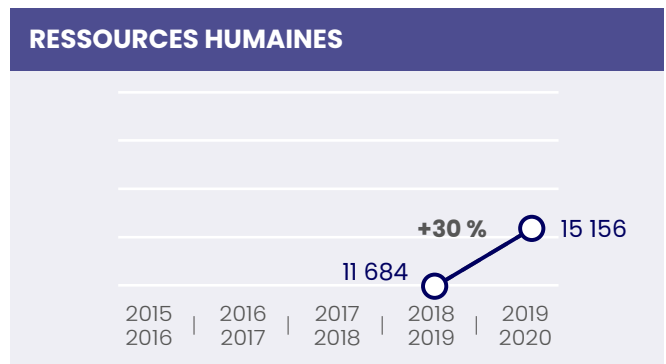
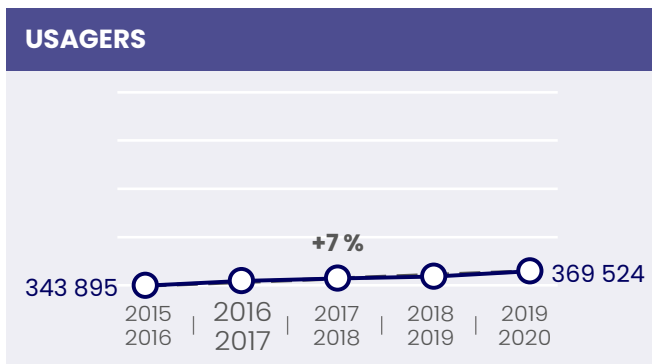
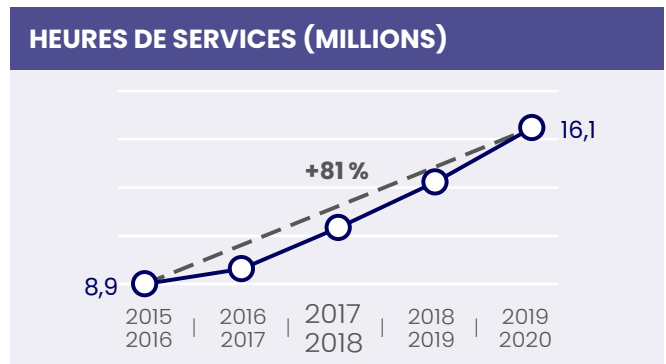
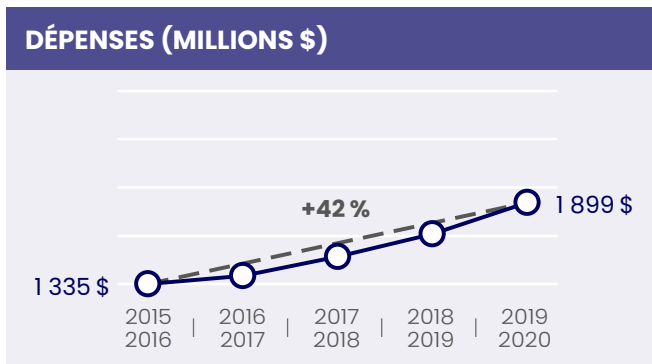
Notons que la grande majorité des usagers des services de SAD sont des personnes âgées en perte d'autonomie qui font partie du programme du Soutien à la perte d'autonomie (SAPA). Ainsi, les personnes de 65 ans et plus représentent globalement la majorité des usagers des services de SAD. Toutefois, les aînés sont aussi représentés dans les programmes Soins palliatifs et fin de vie, Maladies chroniques et Courte durée post-hospitalisation. Globalement, ce sont plus des trois quarts des personnes desservies par le SAD qui ont plus de 65 ans. L'analyse de la progression des services SAD offerts par les CI(U)SSS sur cinq ans permet de constater une augmentation notable des dépenses et des heures de services. Celle-ci reflète surtout une forte intensification des services au profit d'une frange relativement limitée de la clientèle, soit la clientèle la plus âgée.

¹¹ Ce sont ces montants qui sont utilisés aux fins de comparaison interprovinciale par l'ICIS.

Figure 10 : Les services de soutien à domicile CI(U)SSS

SAD Les services de soutien à domicile (CISSS/CIUSSS)

CHIFFRES CLÉS

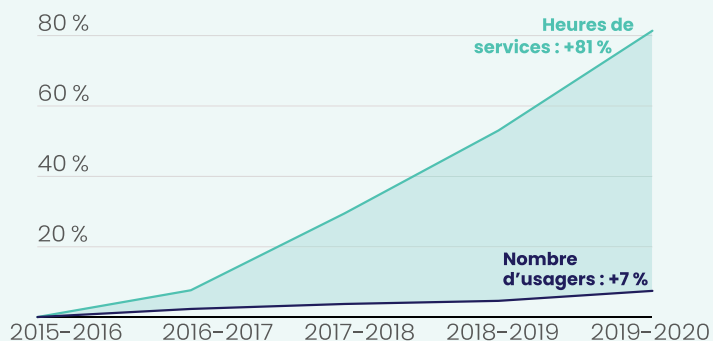


Sources : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD de 2015-2016 à 2019-2020, I-CLSC pour 2015-2016 à 2019-2020, GESTRED formulaire 31800 à la p.13 2018-2019 et 2019-2020.

MESSAGES CLÉS

La croissance des **heures de services** au cours de la période est nettement plus importante que la croissance du **nombre d'utilisateurs** desservis en SAD, ce qui révèle une intensification des services.

Croissance des **heures de services** et du **nombre d'utilisateurs**

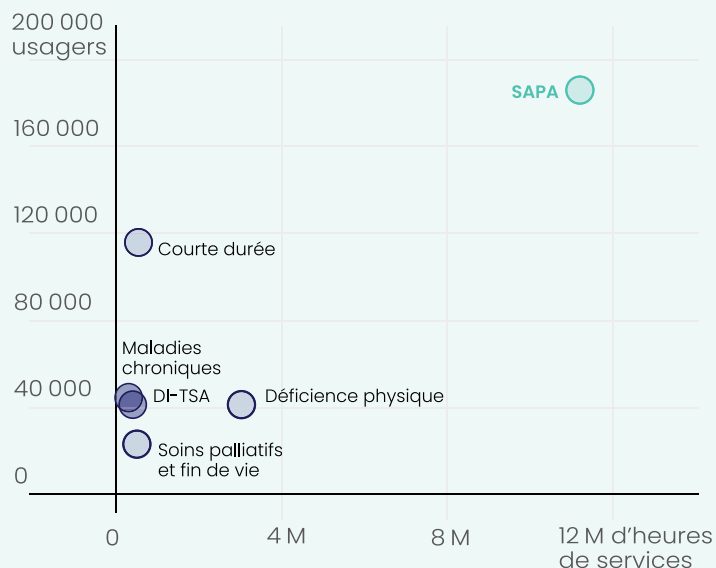


MESSAGES CLÉS

Plusieurs clientèles différentes reçoivent des services SAD.

La clientèle **Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)** représente la principale clientèle SAD avec 70% des heures de services SAD.

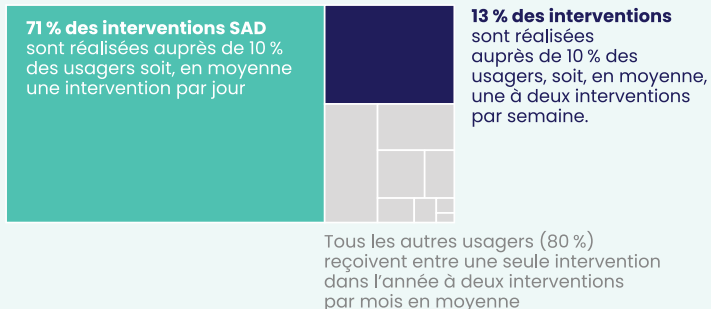
Répartition des clientèles par nombre d'utilisateurs et nombre d'heures de services



Malgré un rehaussement de l'offre des services, il existe toujours une concentration **des services SAD auprès d'un petit nombre d'usagers SAD**.

10% des usagers bénéficient de 71% des interventions du SAD. 80% reçoivent 16% des interventions soit moins de deux interventions par mois.

Distribution des interventions SAD des plus grands consommateurs aux plus petits en 2019-2020



Source : Extraction des données du MSSS, I-CLSC pour 2015-2016 à 2019-2020.

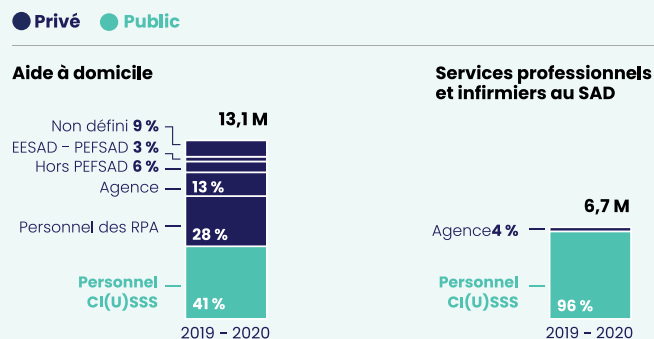
Notons enfin la forte participation des partenaires externes à la prestation des services d'aide à domicile financés par les CI(U)SSS. En 2019-2020, 59% des services d'aide à domicile étaient offerts par du personnel autre que celui des CLSC. Près de la moitié de cette prestation privée est réalisée par le personnel des RPA (**figure 11**).

Ce constat contraste avec celui qui peut être fait à propos des services professionnels et infirmiers. En ce qui a trait à ces services, la prestation demeure largement réservée au personnel à l'emploi d'un établissement public, soit 96% pour les services professionnels et infirmiers respectivement.

Figure 11 : Répartition des interventions en SAD selon le statut de l'intervenant et le type de service, 2019-2020

Les services d'aide à domicile représentent 66% de toutes les interventions au SAD. Les prestataires privés offrent la grande majorité des services d'aide à domicile.

Répartition des interventions SAD par prestataire et par service



2.2 LE PROGRAMME D'ALLOCATION DIRECTE – CHÈQUE EMPLOI-SERVICE (AD-CES)

Objectif

Le AD-CES est un programme de financement de services d'aide à domicile. Rappelons que ceux-ci comprennent les services d'assistance personnelle et les services d'aide domestique. Ce programme permet aux personnes en perte d'autonomie ou ayant des limitations fonctionnelles d'engager la personne de leur choix à l'aide d'un soutien financier public. Pour aider la personne à trouver une ressource appropriée, certains organismes communautaires maintiennent des listes de candidats. Depuis 2019, les membres de la famille peuvent être engagés dans le cadre de l'AD-CES. Ce travailleur dispensera des services de SAD, tels que des services d'assistance personnelle et d'aide domestique et des services de soutien à la famille ou aux personnes proches aidantes (gardiennage, répit, dépannage). L'utilisateur devient ainsi l'employeur du travailleur engagé de gré à gré.

Lors de sa mise en place à la fin des années 1970, l'allocation directe (AD) visait d'abord à répondre à la volonté des personnes vivant avec une déficience physique de choisir leur prestataire de services en plus de prévenir l'épuisement de leurs proches. Son usage a depuis été largement étendu, principalement auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. La mise en place de la modalité du chèque emploi-service (CES), en 1997, visait à contrer le travail au noir et à soutenir l'utilisateur dans son rôle d'employeur en allégeant les aspects administratifs liés au versement et au prélèvement des cotisations pour la paie du travailleur engagé dans le cadre de ce programme (Hamel-Roy, 2019).

Fonctionnement

Pour se prévaloir de ce programme, l'utilisateur doit d'abord avoir été évalué par le CI(U)SSS (OEMC ou autre évaluation professionnelle). Le plan d'intervention établit alors le nombre d'heures de services requises par l'utilisateur et financées par le CI(U)SSS.

Le programme prévoit deux modalités d'aide à l'utilisateur adulte : 1) une allocation financière sous forme d'un montant forfaitaire et 2) un chèque emploi-service.

L'AD-CES peut prendre la forme d'un montant forfaitaire que l'utilisateur reçoit du CI(U)SSS afin de payer pour des services de SAD selon les besoins évalués. Par la modalité du chèque emploi-service, le CI(U)SSS alloue les sommes nécessaires par l'entremise d'une institution financière désignée (Centre de traitement du chèque emploi-service [CTCES]), laquelle gère et verse le salaire au travailleur engagé par l'utilisateur. Cette modalité prévoit qu'aucune somme d'argent ne transige par l'utilisateur. Le tarif horaire minimal offert aux travailleurs du chèque emploi-service est déterminé par le MSSS. Les CI(U)SSS ont toutefois la possibilité d'offrir un tarif plus élevé. Notons l'absence d'une grille tarifaire provinciale, ce qui permet une variabilité régionale quant au salaire des employés en fonction des réalités du marché du travail.

Évolution du programme AD-CES de 2015-2016 à 2019-2020

Les données permettent de constater, au cours de la période de 5 ans, une augmentation significative des dépenses, des heures de service et des usagers du programme AD-CES depuis 2015-2016 (**figure 12**). Si cette augmentation apparaît relativement importante, il faut garder en tête que les usagers du programme AD-CES ne représentent en termes absolus que 5 % de la clientèle SAD desservie par les CI(U)SSS.

Soulignons que l'augmentation est principalement attribuable à une plus grande utilisation par les personnes âgées (la clientèle SAPA).

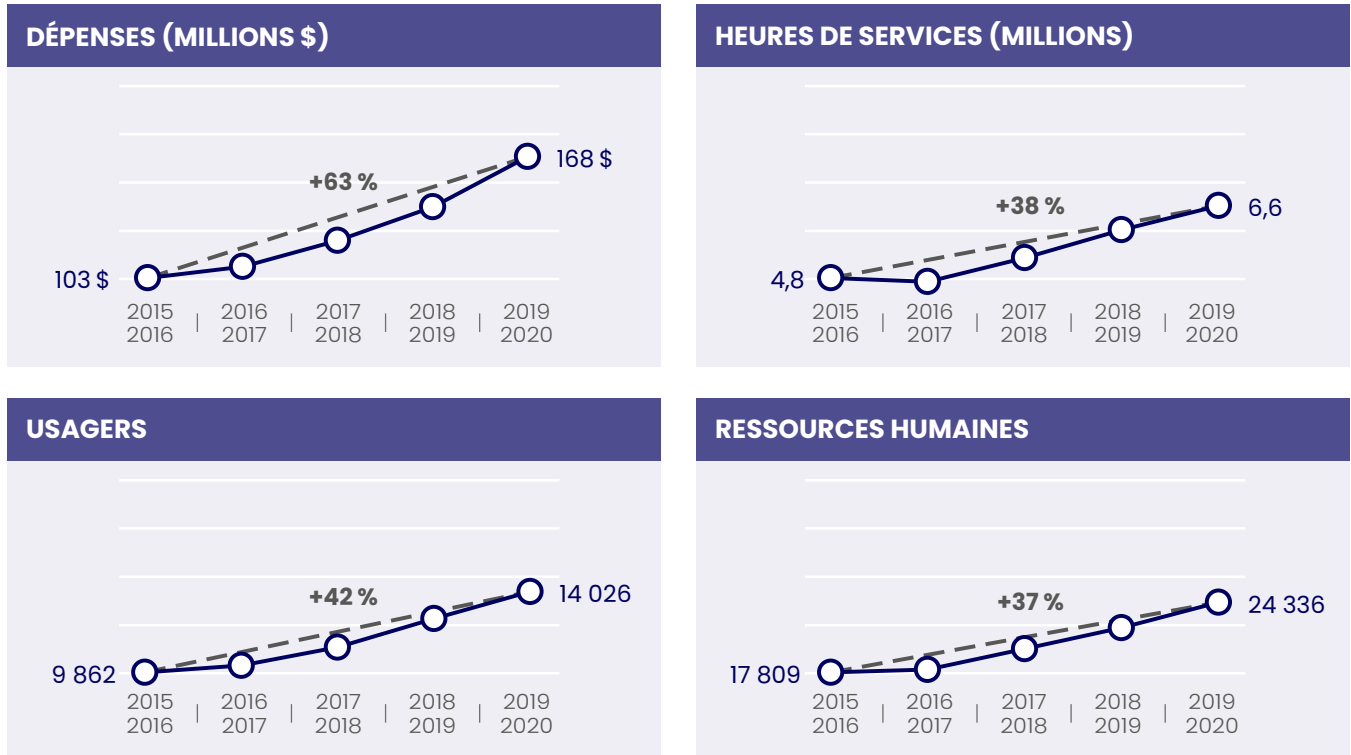
Près de 25 000 travailleurs ont ainsi reçu une rémunération du CES¹² en 2019-2020, une hausse de 37 % depuis 2015 qui se traduit par une progression similaire du nombre d'utilisateurs et des heures de services rendus. Soulignons toutefois qu'au cours des dernières années, l'AD montant forfaitaire a augmenté à un rythme plus rapide que le CES (données non présentées). L'utilisation des montants forfaitaires est variable d'un CI(U)SSS à l'autre et peu de détails sont disponibles.

12 Les données sur les dépenses AD-CES proviennent des rapports financiers annuels des établissements (AS-471). Il n'y a aucune autre donnée pour le volet AD (allocation forfaitaire). Le CTCES est la source de données pour le volet CES (nombre d'utilisateurs, nombre d'heures de services et nombre d'employés).

**Figure 12 : Le Programme d'allocation directe –
Chèque emploi-service**

AD-CES Le Programme d'allocation directe – chèque emploi-service

CHIFFRES CLÉS

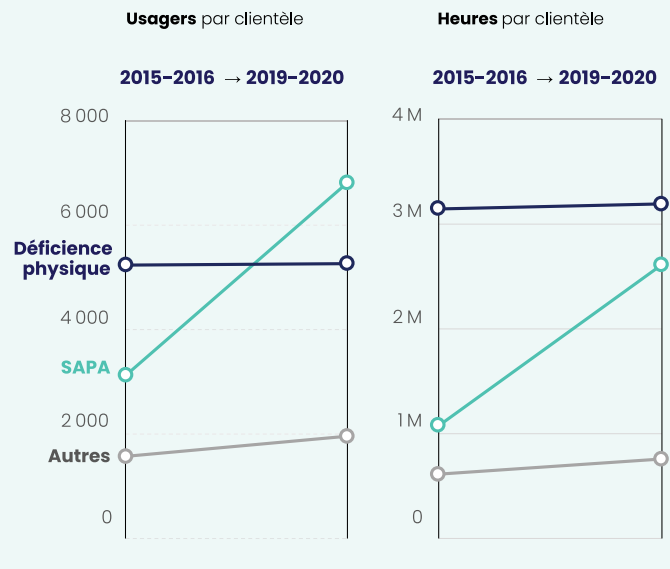


Sources : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD de 2015-2016 à 2019-2020, fichier CES_Évolutif 2021-2022 QC-VF.xlsx issu des données du Centre de traitement du CES de Desjardins.

MESSAGES CLÉS

Depuis 2015-2016, il y a une augmentation importante des usagers et des heures de services au programme CES, notamment à cause d'une croissance de la **clientèle SAPA**.

Évolution par clientèle CES



Sources : Extraction des données du MSSS, fichier CES_Évolutif 2021-2022 QC-VF.xlsx issu des données du Centre de traitement du CES de Desjardins.

2.3 LE PROGRAMME D'EXONÉRATION FINANCIÈRE POUR LES SERVICES D'AIDE DOMESTIQUE

Mission

Le PEFSAD offre des subventions (une aide fixe et une aide variable) aux usagers pour qu'ils se procurent des services d'aide domestique d'une ÉÉSAD, ainsi que des subventions aux ÉÉSAD. Rappelons que le financement du PEFSAD n'est pas inclus dans les dépenses des établissements publics présentées ci-dessus.

Le PEFSAD a été mis en place en 1997 à la suite du Sommet sur l'économie et l'emploi de 1996 (rappelons que le taux de chômage au Québec à l'époque frôlait les 12%). Visant d'abord à contrer le travail au noir, à structurer l'offre de services sans but lucratif en aide domestique et à soutenir financièrement la demande des personnes âgées en perte d'autonomie, le PEFSAD est aujourd'hui un programme qui permet d'offrir des services d'aide domestique à une large clientèle.

Fonctionnement

Le PEFSAD offre une aide financière à toute personne de 18 ans et plus qui est admissible au régime d'assurance maladie du Québec et qui bénéficie des services d'aide domestique¹³ d'une ÉÉSAD reconnue par le MSSS. En effet, le PEFSAD permet aux usagers de bénéficier d'une réduction tarifaire pour les services offerts par l'ÉÉSAD. Il ne s'agit toutefois pas d'une exonération financière complète, les usagers devant déboursier la différence entre le taux horaire de l'ÉÉSAD et l'aide à laquelle ils sont admissibles. La compensation financière est versée directement à l'ÉÉSAD; l'utilisateur n'a ainsi qu'à déboursier la contribution nette demandée.

Le PEFSAD est un programme gouvernemental sous la responsabilité du MSSS. Le MSSS est responsable des orientations du programme et il en a confié l'administration à la RAMQ. C'est donc la RAMQ qui verse aux ÉÉSAD les montants d'aide alloués pour les clients du programme à la suite d'une

13 À l'heure actuelle, seuls les frais pour les services d'aide domestique sont couverts par le PEFSAD. Toutefois, les ÉÉSAD offrent d'autres services, notamment des services d'assistance personnelle contractuels avec les CI(U)SSS.

demande de paiement de l'ÉESAD qui fournit le service à l'utilisateur. Il y a 99 ÉESAD reconnues par le MSSS, et aucune nouvelle ÉESAD n'a été reconnue depuis plusieurs années (RAMQ, Documents internes 2015-2021).

Le PEFSAD donne droit à une **aide fixe** représentant une réduction de 4 \$ pour chaque heure de service rendue par une ÉESAD à toute personne. L'aide fixe est versée sans égard au revenu de la personne, et aucune référence ou évaluation du CI(U)SSS n'est exigée. Cette subvention de base de 4 \$ est demeurée inchangée depuis la création du programme en 1997.

Une **aide variable** pour l'accès aux services des ÉESAD peut aussi être octroyée selon l'âge, la situation familiale et le niveau de revenu de la personne. Ainsi, les personnes de 65 ans et plus et les personnes qui ont une référence du CI(U)SSS, sont admissibles à une aide modulée selon le revenu pouvant aller, en 2022, jusqu'à 14,24 \$ par heure de service. Pour ces clients, l'aide variable s'ajoute à l'aide fixe.

Certaines mesures compensatoires peuvent par ailleurs être versées aux ÉESAD en fonction des volumes d'activité de l'année précédente. Cette subvention permet aux ÉESAD d'offrir des tarifs raisonnables et peut varier d'une ÉESAD à l'autre. Ces subventions directes aux ÉESAD totalisent plus de 22 millions en 2019-2020.

Évolution du PEFSAD de 2015-2016 à 2019-2020

L'aide aux usagers en aide fixe ou variable a augmenté au cours de la période à l'étude, passant de 56,7 millions à 74,9 millions (**figure 13**). À cela s'ajoutent les subventions des dépenses publiques directes aux ÉESAD de plus de 22 millions. En comparant l'évolution des dépenses, du nombre d'heures de services et du nombre d'utilisateurs desservis (RAMQ, Document interne 2021, Documents internes 2015-2021), on observe une hausse de 27 % des dépenses au cours de la période, alors que le nombre de bénéficiaires du programme augmentait de 8 % et que le total des heures de services subventionnées dans le cadre du PEFSAD diminuait de 2 %. Ces tendances se traduisent par une baisse de la moyenne des heures de services données aux usagers et une augmentation du coût moyen par heure de services.

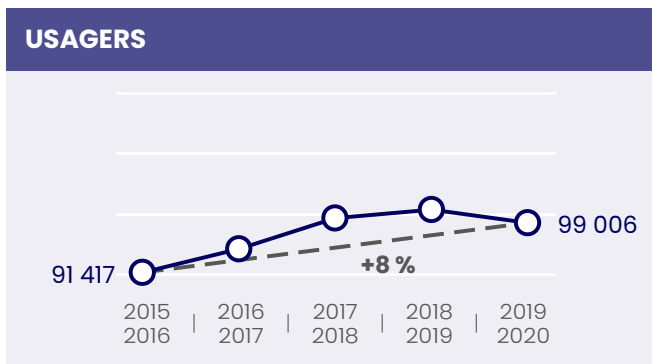
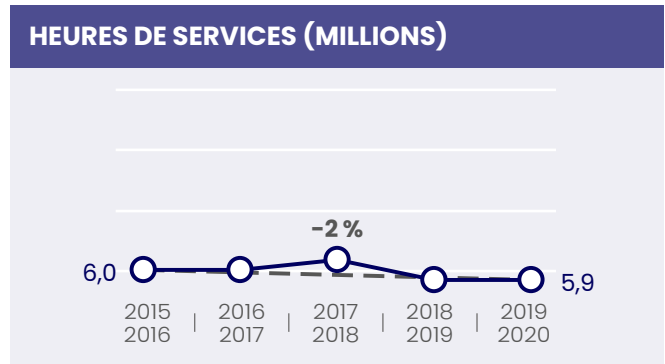
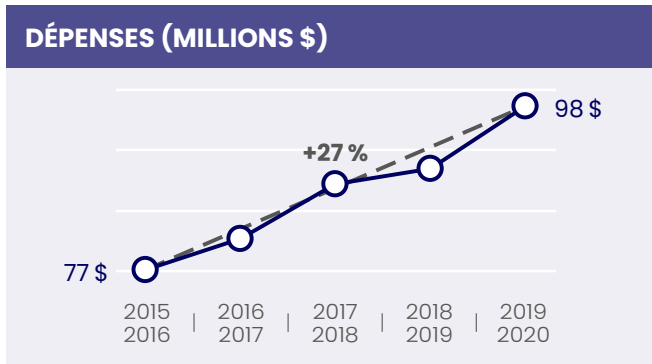
Notons que seulement 12 % des usagers du SAD bénéficient du PEFSAD, dont 75 % sont des personnes âgées. Soulignons également que plus de la moitié des usagers du PEFSAD (56 %) ne reçoivent pas concurrentement de services de SAD des CI(U)SSS. C'est donc dire qu'ils bénéficient uniquement d'une subvention de leurs dépenses en aide domestique prodiguée par une ÉESAD, ces personnes étant majoritairement actives et autonomes.

Figure 13 : Le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique

PEFSAD

Le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique

CHIFFRES CLÉS



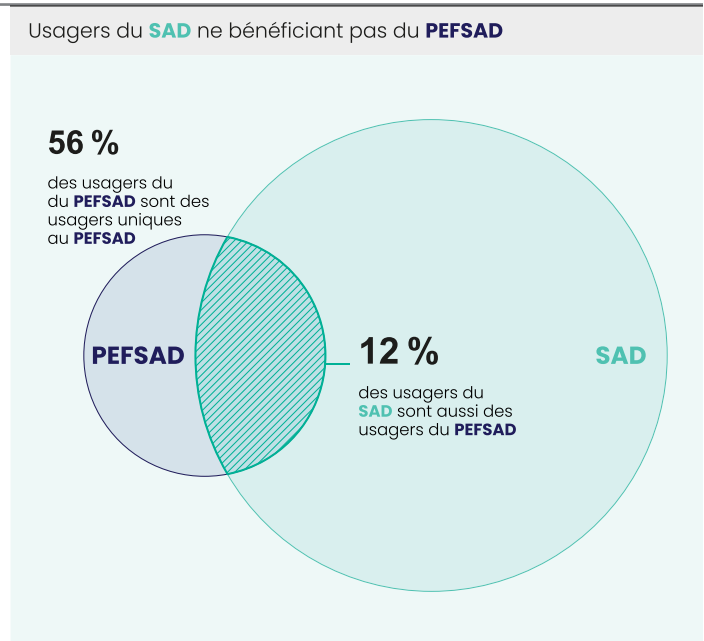
RESSOURCES HUMAINES

DONNÉES NON DISPONIBLES

Source : Adaptation des tableaux 4 de la page 10, 12 de la page 19 et 16 de la page 23 du Bilan administratif 2019-2020 du PEFSAD de la RAMQ.

MESSAGES CLÉS

Une grande proportion des **usagers du PEFSAD** n'utilisent pas les services **SAD**. parmi ceux-ci, il y en a un grand nombre qui sont des ménages actifs et autonomes.



Sources : Extraction des données du MSSS, I-CLSC pour 2019-2020, Extraction des données de la RAMQ, BD sur le PEFSAD pour 2019-2020.

2.4 LE PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Mission

Le PSOC offre un financement à la mission aux organismes communautaires dont les activités sont liées au domaine de la santé et des services sociaux (art. 334, LSSSS, 1999). Les subventions sont octroyées en reconnaissance de la liberté des organismes communautaires de définir leurs orientations, leurs politiques et leurs approches (art. 335, LSSSS, 1999). Le soutien PSOC appuie la mission globale de l'organisme communautaire et contribue à la stabilité de ses ressources humaines et matérielles.

Le MSSS détermine les contours du PSOC et produit les formulaires de demande harmonisés pour tout le Québec, en plus d'administrer le système budgétaire. Le financement à la mission du PSOC est revu chaque année. Pour les organismes communautaires à portée régionale, c'est le CI(U)SSS de la région qui est chargé de réviser les dossiers et d'octroyer le financement. Pour les organismes à portée nationale, cette responsabilité revient plutôt au MSSS¹⁴. Aux fins de reddition de comptes, les organismes communautaires doivent fournir chaque année leur rapport financier, leur rapport d'activité détaillé et une preuve de la tenue d'une assemblée générale annuelle et d'un fonctionnement démocratique. Ils doivent également démontrer leur enracinement dans la communauté et leur capacité de répondre aux besoins exprimés par les membres de la communauté (MSSS, 2020).

La subvention PSOC ne finance qu'une partie des activités des organismes communautaires en SAD. Ces derniers peuvent aussi entreprendre des projets particuliers ou conclure des ententes avec les CI(U)SSS pour prodiguer certains services en particulier. Cette situation constitue alors un achat de service dont les coûts sont comptabilisés dans les dépenses des CI(U)SSS (voir ci-dessus). L'organisme communautaire devient alors prestataire de services publics de SAD.

¹⁴ La situation à Montréal est particulière : le CIUSSS de Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal gère le programme PSOC pour tout le territoire montréalais.

Évolution du programme de 2015-2016 à 2019-2020

Les seules données officielles publiques sur les organismes communautaires concernent l'évolution des dépenses PSOC. À partir des données analysées par le CSBE, on estime que les sommes consenties aux organismes communautaires qui offrent des services en SAD ont progressé de moins de 2% par année au cours de la période à l'étude.

Cette progression modeste des dépenses est difficile à interpréter. Ce résultat reflèterait-il une stabilité de la participation des organismes communautaires au SAD ou plutôt un recours plus marqué à la contractualisation? Quoiqu'il en soit, le programme PSOC demeure sans conteste un partenaire dont la participation au SAD pourrait s'élargir.

2.5 LE CRÉDIT D'IMPÔT POUR LE MAINTIEN À DOMICILE D'UN AINÉ

Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné (CMD)¹⁵ est une mesure fiscale instaurée en 2000 qui vise à soutenir financièrement les personnes âgées de 70 ans et plus afin qu'elles demeurent le plus longtemps possible dans leur milieu de vie.

Depuis son instauration, le CMD a fait l'objet de plusieurs bonifications, notamment en devenant un crédit d'impôt remboursable en 2007, c'est-à-dire qu'il est possible de recevoir un montant même sans payer d'impôt. Les dépenses admissibles couvrent notamment les services à la personne, dont l'aide à la vie domestique et à la vie quotidienne ainsi que certains services d'entretien à l'habitation. Les services admissibles sont les mêmes, indépendamment du milieu de vie de la personne; cependant, les modalités d'application peuvent être plus ou moins faciles selon que la personne réside en domicile privé ou en RPA.

Le montant d'aide est établi selon deux calculs. Un premier fixe le montant maximal auquel un aîné peut avoir droit pour l'année selon les dépenses admissibles déclarées et le plafond établi; ce plafond est plus haut pour les personnes jugées non autonomes à la suite d'une évaluation médicale. Un second réduit graduellement le crédit (35% des dépenses admissibles en 2021) en fonction du revenu familial. Jusqu'en 2021, aucun seuil de réduction du taux du crédit ne s'appliquait lorsque la personne ou un membre du couple était considéré comme non autonome. La réforme applicable à partir de 2022 fait augmenter le taux de réduction de 3% pour les personnes non autonomes ayant un revenu entre 60 135 \$ et 100 000 \$. Au-delà de 100 000 \$, aucun taux de réduction n'est applicable.

De 2012 à 2018, l'aide maximale est passée de 4 680 \$ à 6 825 \$ pour les personnes âgées autonomes, et de 6 480 \$ à 8 925 \$ pour les personnes âgées jugées non autonomes par un médecin (Extraction des données du MSSS, contour financier SAD de 2015-2016 à 2019-2020).

Un versement par anticipation du CMD, suivant certaines conditions, peut également être demandé afin de permettre aux personnes âgées de répartir le montant d'aide mensuellement pour le loyer, les services inclus dans le loyer (p. ex., en RPA) ou les charges de copropriétés, ou ponctuellement, pour des services requis (sur présentation des factures).

¹⁵ Anciennement le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée, le vocable ayant été changé en 2013.

Évolution du CMD de 2015 à 2020

Les principaux bénéficiaires du CMD résident principalement dans un domicile privé, en logement ou en copropriété (69%). Ceux-ci ne reçoivent toutefois que 15% des sommes versées. Ce sont les résidents des RPA, représentant 31% des bénéficiaires, qui reçoivent la grande majorité des sommes, soit 85% de celles-ci. Ces observations suggèrent qu'il est plus facile pour une personne aînée d'obtenir en RPA des services offerts sur place ou un meilleur accompagnement administratif pour l'accès au crédit d'impôt. On peut toutefois supposer que les aînés vivant en milieu communautaire ne sont pas informés du programme ou éprouvent des difficultés inhérentes à ses modalités d'accès.

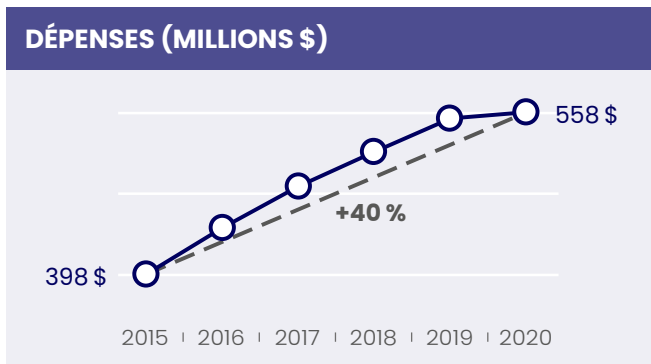
Les différences observées, ne peuvent être complètement expliquées à l'aide des données disponibles. L'équité d'accès aux mesures d'allègement fiscal pour les personnes aînées devraient faire l'objet de recherches additionnelles

Figure 14 : Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné

CMD

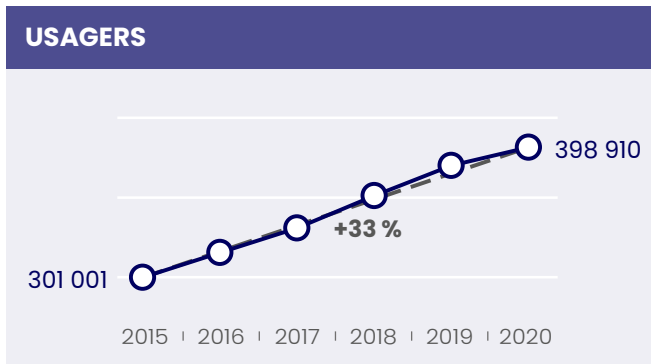
Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné

CHIFFRES CLÉS



HEURES DE SERVICES (MILLIONS)

N'AYANT PAS LIEU DE FIGURER



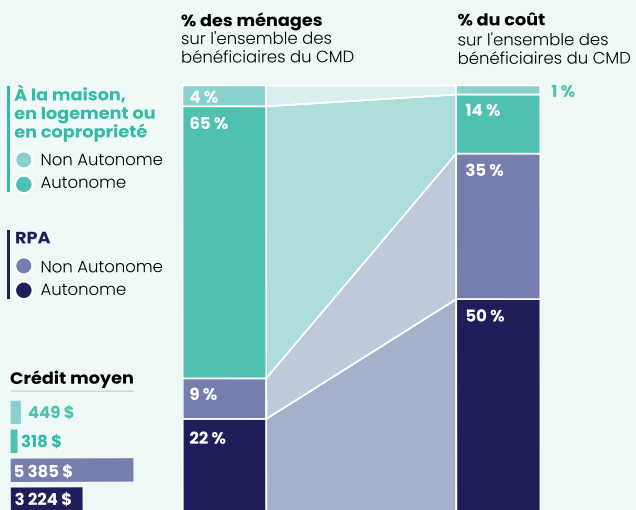
RESSOURCES HUMAINES

N'AYANT PAS LIEU DE FIGURER

Source : Adaptation des tableaux 2 de la page 11 et 3 de la page 12 du Bilan périodique 2015-2016-2017 du CMD, mars 2019 et du Bilan périodique 2018-2019-2020 du CMD, mars 2022, Revenu Québec.

Les bénéficiaires du CMD en **RPA** comptent pour 31% de l'ensemble des bénéficiaires du CMD. Ils sont les principaux bénéficiaires des montants versés du CMD (85% des coûts) et sont généralement autonomes.

Répartition des bénéficiaires et des coûts du CMD selon l'habitation et l'autonomie



2.6 LE CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES AIDANTES

C'est en 1994, dans le cadre de la première politique en matière de services à domicile, que l'on reconnaît formellement et pour la première fois le rôle de proche aidant. En 2003, la politique *Chez soi : le Premier choix* reconnaît explicitement le statut du proche aidant. Cette politique précise que les mesures de soutien aux proches aidants visent un objectif clair : « faire en sorte que le proche puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'il aide » (MSSS, 2003 : p. 6). Le soutien offert aux personnes proches aidantes, sous la forme de crédit d'impôt ou de programme de répit offert par les organismes communautaires, atteste de l'ampleur de la contribution des personnes proches aidantes, qui va souvent au-delà des relations courantes, du fardeau important qu'elle peut constituer et de la volonté gouvernementale d'encourager cette contribution.

En 2006, le gouvernement du Québec met en place le crédit d'impôt pour aidant naturel. Puis, en 2020, ce crédit a subi une réforme majeure et devient le crédit d'impôt pour personnes aidantes¹⁶, qui vise à reconnaître l'apport essentiel de ces personnes et à améliorer le soutien qui leur est offert.

Toujours en 2020, l'adoption de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (chapitre R-1.1) est venue marquer un pas de plus dans la reconnaissance de la contribution des personnes proches aidantes, notamment en matière de SAD, en établissant une série d'obligations pour le gouvernement. À la suite de l'adoption de cette loi, le gouvernement a publié la politique nationale pour les personnes proches aidantes – *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement* ainsi que le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – *Reconnaître pour mieux soutenir*. Ensemble, ces documents orientent et déterminent les actions du gouvernement et de ses partenaires visant à soutenir le rôle des personnes proches aidantes.

Le crédit d'impôt pour personnes aidantes comporte deux volets. Un premier volet concerne toute personne aidant¹⁷ une personne de 18 ans et plus qui est atteinte d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales

16 D'autres mesures fiscales sont offertes par les gouvernements fédéral et provincial pour les aînés et leurs proches aidants. Nous élaborons sur celle-ci puisqu'elle s'inscrit dans les démarches récentes de reconnaissance des personnes proches aidantes au Québec.

17 À noter que la définition de personne aidante utilisée pour l'administration du crédit d'impôt (Revenu Québec) n'est pas la même que celle définie dans la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*.

ou physiques et qui nécessite une assistance pour accomplir une AVQ. Un deuxième volet concerne toute personne aidant un proche qui est âgée de 70 ans et plus et qui cohabite avec celui-ci, autre que le conjoint. Le montant des crédits varie selon que la personne se qualifie pour le premier ou le second volet.

Évolution du crédit d'impôt de 2015 à 2020

Le montant total versé en crédit d'impôt aux personnes aidantes atteignait 140 millions en 2020, en hausse de 130 % depuis 2015 (figure 15). Les récents changements ont simplifié et bonifié cette mesure fiscale. On dénombre 73 490 contribuables qui ont reçu le crédit d'impôt en 2020, en hausse de 39 % depuis 2015.

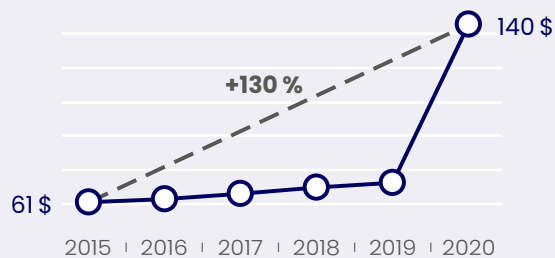
Figure 15 : Le Crédit d'impôt pour personnes aidantes

PPA

Le Crédit d'impôt pour personnes aidantes

CHIFFRES CLÉS

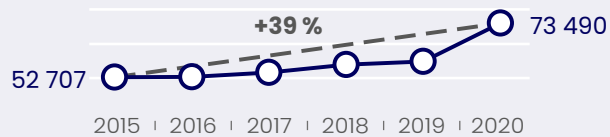
DÉPENSES (MILLIONS \$)



HEURES DE SERVICES (MILLIONS)

N'AYANT PAS LIEU DE FIGURER

USAGERS



RESSOURCES HUMAINES

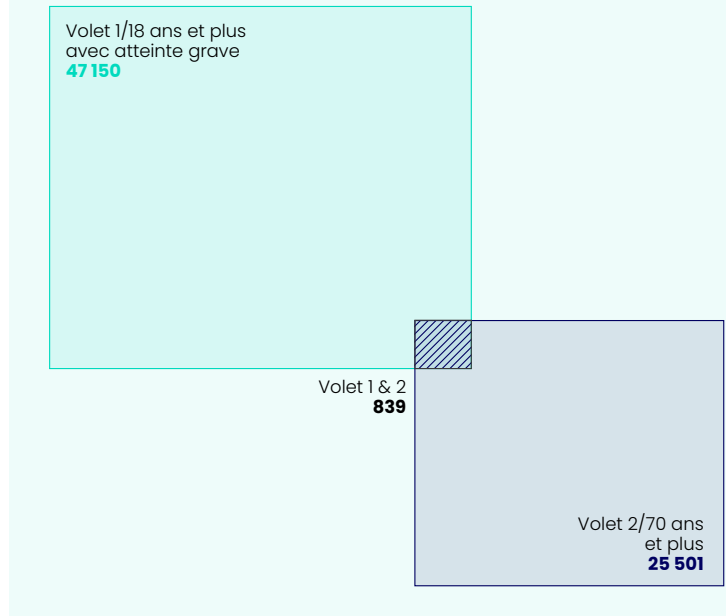
N'AYANT PAS LIEU DE FIGURER

Source : Adaptation du tableau 1 de la page 9 du Bilan périodique 2020 du crédit pour personne aidante, mars 2022, Revenu Québec.

MESSAGES CLÉS

Le crédit d'impôt bénéficie principalement aux **personnes aidantes prenant soin d'une personne adulte atteinte d'une déficience grave** (65% des bénéficiaires) en comparaison des personnes aidantes auprès d'un **ainé**.

Nombre de bénéficiaires par volet de crédit d'impôt



Source : Adaptation du tableau 2 de la page 10 du Bilan périodique 2020 du crédit pour personne aidante, mars 2022, Revenu Québec.

2.7 VERS UNE COMPRÉHENSION GLOBALE DE L'ÉCOSYSTÈME DU SAD

Ce portrait de l'écosystème de soutien à domicile permet de quantifier, pour la première fois, l'ampleur et l'importance relative des moyens de financer le SAD (**figure 16**).

Les dépenses totales du MSSS pour les services de soutien à domicile sous leur responsabilité ont augmenté de près de 42% de 2015-2016 à 2019-2020. À la fin de la période, elles se chiffraient à près de 2 milliards de dollars, dont 84% étaient alloués aux CISSS pour financer les services offerts ou achetés par les CLSC. Les dépenses des programmes CES-AD, PEFSAD et PSOC représentent respectivement 8,4%, 4,9% et 2,6% des budgets alloués au SAD par le MSSS.

Des trois autres programmes de financement, le CES-AD est celui qui a connu la plus forte croissance (63%) dans ses dépenses au cours de la période de 2015-2016 à 2019-2020, alors que les dépenses du PEFSAD ont augmenté de 27% et celles du PSOC, de 9%.

Tous les programmes de financement de services ont eu pour effet d'augmenter le nombre de bénéficiaires desservis et le nombre d'heures de services offertes, à l'exception du programme PEFSAD, qui a diminué le nombre d'heures de services offertes. Mais la plus forte augmentation des heures de services a été financée par les budgets des CLSC.

En 2019-2020, la valeur des crédits d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné s'élevait à près de 700 millions de \$, soit une augmentation de 52% par rapport à 2015-2016. Les crédits d'impôt pour personnes aidantes ont connu une forte croissance (130%) de 2015-2016 à 2019-2020. Ils représentent maintenant 20% des crédits d'impôt accordés en soutien aux aînés.

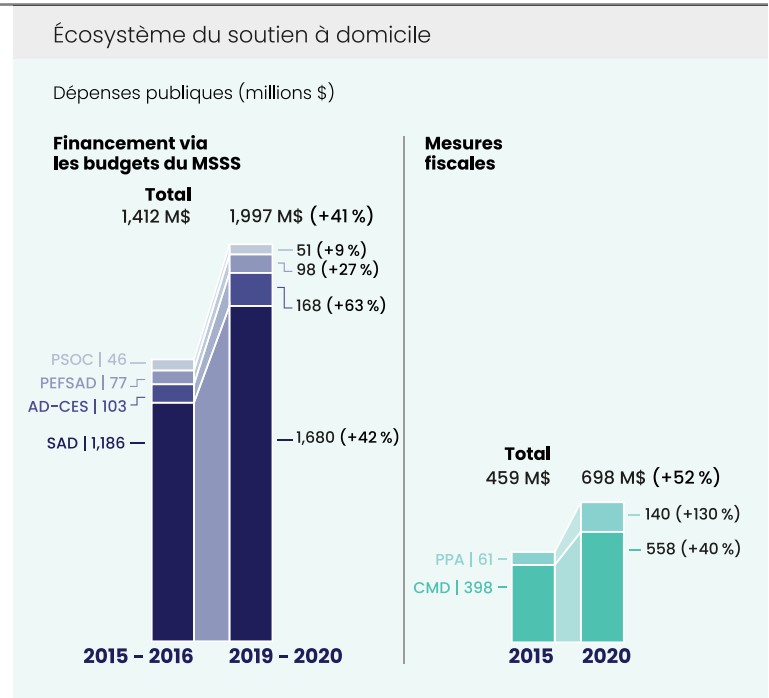
Le **tableau 5**, présenté à l'annexe 2, propose une description sommaire des dépenses d'aide à domicile selon les différents programmes de financement public.

Le CSBE entend approfondir son analyse des différents programmes. Notre équipe y travaille déjà dans le cadre d'une analyse chiffrée de la performance des services de SAD sous la responsabilité des CI(U)SSS, dont les résultats feront l'objet d'une publication distincte en 2023. Donnons maintenant la parole aux acteurs qui œuvrent au sein de l'écosystème du SAD afin d'y voir plus clair.

Figure 16 : Synthèse de l'écosystème du soutien à domicile

MESSAGES CLÉS

Sur la période de 2015-2016 à 2019-2020, les dépenses publiques des programmes du soutien à domicile (+41%) et des mesures fiscales associées (+52%) ont augmenté substantiellement.



Sources : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD de 2015-2016 à 2019-2020, Adaptation du 16 de la page 23 du Bilan administratif 2019-2020 du PEFSAD de la RAMQ, Adaptation du tableau 3 de la page 12 du Bilan périodique 2015-2016-2017 du CMD, mars 2019 et du Bilan périodique 2018-2019-2020 du CMD, mars 2022 et du tableau 1 de la page 9 du Bilan périodique 2020 du crédit pour personne aidante, mars 2022 de Revenu Québec.

CHAPITRE 3

LES PRÉOCCUPATIONS DES PARTIES PRENANTES

Dans ce chapitre, nous faisons état des principales préoccupations exprimées par les parties prenantes relativement à l'état actuel du SAD au Québec. Ces préoccupations émanent d'usagers, de proches aidants, de gestionnaires, de professionnels, de chercheurs et autres intervenants, issus des secteurs publics, privés et communautaires, ainsi que du vérificateur général. Elles regroupent les principales considérations qu'il faudra prendre en compte afin d'ancrer l'évolution du SAD dans la réalité actuelle.

Les observations rapportées sont issues de trois sources de données : des rapports et mémoires ($n=65$) produits par des parties prenantes pour contribuer au débat public autour du SAD; des questionnaires qualitatifs ($n=140$) remplis par différentes parties prenantes (à titre individuel ou comme représentant d'une association ou d'un organisme) lors d'un appel à contribution effectué par le CSBE au cours du printemps 2022; et une revue d'articles scientifiques révisés par des pairs ($n=38$) portant sur la question des services de SAD au Québec. L'annexe 1 présente la méthodologie de cette analyse.

Les parties prenantes ont soulevé plusieurs préoccupations. Celles-ci décrivent les déficiences, les points de tensions et les obstacles qui entraveraient l'atteinte du but visé par les programmes de SAD, c'est-à-dire de permettre aux personnes en perte d'autonomie qui le souhaitent de rester chez elles en sécurité le plus longtemps possible. Des citations particulièrement évocatrices viennent illustrer et appuyer les thématiques identifiées.

Les préoccupations exprimées par les parties prenantes sont regroupées autour de 12 thèmes principaux :

1. Déficiences dans la planification et le suivi de la qualité
2. Offre de services variable selon les régions, laissant des « trous » de services
3. Inégalités en matière d'accès
4. Défis de juridiction dans les communautés des Premières Nations et accès limité aux programmes provinciaux de SAD
5. Modalités de gestion des CI(U)SSS en entrave à l'agilité des partenaires privés et communautaires
6. Évaluation clinique lourde et incomplète
7. Rigidité des critères d'admissibilité
8. Contrôles de gestion limitant l'exercice professionnel
9. Défis de coordination et de collaboration entre acteurs diversifiés
10. Lacunes dans la définition des rôles, dans l'offre de formation et dans la valorisation du travail
11. Personnes proches aidantes fortement sollicitées et peu soutenues
12. Méconnaissance généralisée de connaissance des programmes

3.1 DÉFICIENCES DANS LA PLANIFICATION ET LE SUIVI DE LA QUALITÉ

Dans son rapport de 2022, le Vérificateur général du Québec (VGQ, 2022) souligne que des manques relatifs à la planification, et notamment la planification financière, perdurent et mettent à risque la capacité de réponse aux besoins en SAD. Déjà en 2013, le VGQ dénonça des lacunes dans le suivi de la performance, une absence de standards et une insuffisance de contrôle et de suivi de la qualité des services (VGQ, 2013).

Les rapports et mémoires des associations professionnelles relèvent, en particulier, le manque de valorisation du temps dédié à la dimension relationnelle dans la prestation des services de SAD et constatent que l'accent mis sur des critères opérationnels nuit à la qualité et à la réponse aux besoins (APTS, 2017; Benoit et al., 2021; CMQ, 2020; OEQ, 2017). Les organismes représentant les intervenants du secteur public témoignent d'un manque de temps, de surcharge de travail, de mauvaise planification du travail, de rôles mal définis et répartis, de présence infirmière insuffisante et de recours grandissant au privé (APTS, 2017; Benoit et al., 2021; FSSS – CSN, 2019a; OEQ, 2017; OIIQ, 2017). Ces enjeux auraient différentes conséquences, notamment : une incapacité de tenir compte des différents troubles de santé des usagers, d'assurer même les services de base et de réaliser des interventions complètes, un service hâtif et « déshumanisé », des suivis déficients, des bris de services fréquents, des soins de moins bonne qualité, des niveaux inadéquats de supervision et l'imposition d'un fardeau plus lourd sur les proches aidants.

Des recherches menées auprès des acteurs du réseau démontrent que l'atteinte des cibles volumétriques du MSSS devient prioritaire pour les gestionnaires, et ce, au détriment de l'évaluation de la qualité des soins et services prodigués (Aubrey et al., 2021).

Des contributions à l'appel reçues de plusieurs professionnels et gestionnaires appuient cette observation.

« Actuellement pas ou très peu d'indicateurs qualitatifs existent au SAD, nous sommes à peu près exclusivement dans le quantitatif (p. ex. nombre d'heures de service) et pas ou peu d'importance est accordée à la pertinence ». Gestionnaire et cogestionnaire médical œuvrant dans le secteur public

« Dans mon milieu, le seul indicateur de performance de suivi est la réalisation des OEMC et le suivi des listes d'attente. Peu de souci pour la qualité des services professionnels ». Professionnelle du secteur public

De plus, on nous informe que la capacité à soutenir l'exercice des droits en cas de services de mauvaise qualité ou d'insatisfaction serait plus limitée dans le contexte du domicile.

« Il est difficile pour le comité des usagers d'exercer son rôle auprès de personnes qui reçoivent des services du CIUSSS à domicile, et non pas dans une installation, car il est difficile de rejoindre ces personnes, d'autant plus que plusieurs ont des limitations à la communication (ouïe, vision). Pourtant ces personnes ont besoin de connaître leurs droits, d'avoir de l'aide pour les exercer, de pouvoir exprimer leurs préoccupations sans crainte de représailles. ». Représentant d'un comité des usagers

Bien que ces enjeux touchent les services SAD de façon globale, plusieurs répondants mentionnent des lacunes particulières dans certains programmes et services. On mentionne, par exemple, de longs délais dans le programme d'adaptation du domicile pour l'évaluation de l'ergothérapeute, pour le dépôt de la demande et pour la réalisation des travaux.

Les services psychosociaux ne seraient disponibles qu'en cas d'urgence.

« Actuellement, le fardeau est si grand pour ces professionnels qu'ils doivent s'en tenir aux urgences, ce qui ne permet pas de prévenir des situations de crise, que des suivis plus réguliers de leur part auraient désamorçées ». Représentant d'un ordre professionnel

Selon certains, les services du SAD laissent aussi de côté plusieurs intervenants qui pourraient apporter une contribution majeure pour aider à combler les besoins et à soutenir l'autonomie des personnes. Les orthophonistes, audiologistes et hygiénistes dentaires sont carrément absents de l'offre de services en SAD, malgré l'ampleur des besoins pour ces services et leur potentiel apport (APTS, 2017). D'autres, comme les ergothérapeutes et nutritionnistes, voient leur pratique limitée à compenser des incapacités, alors qu'ils pourraient offrir des services qui renforcent les capacités fonctionnelles (OEQ, 2016, 2017).

Les enjeux de ressources humaines sont reconnus par tous comme étant une entrave majeure à la réponse aux besoins. On mentionne la difficulté de recrutement et de rétention de main-d'œuvre, des « sauts » fréquents des travailleurs du communautaire et des ÉÉSAD vers le réseau public, dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre généralisée, et des services dispensés par du personnel avec une formation insuffisante. Ces conditions auraient un impact négatif sur la qualité des services, la connaissance des dossiers, le partage d'information, la collaboration entre les partenaires et la stabilité et la continuité de la relation avec l'utilisateur.

« Le manque de ressources humaines et les difficultés de recrutement ont de nombreuses conséquences (instabilité pour les usagers, impossibilité d'offrir les heures accordées, difficulté à adapter les horaires en fonction des besoins réels des personnes, etc.) » Représentant d'une association de personnes handicapées

Dans leurs rapports et leurs contributions à l'appel, la majorité des parties prenantes dénoncent un financement insuffisant (AQCCA, 2007; AQDDPRP, 2017; CDA, 2021; FQSA, 2020; PdC, 2020b; RANQ, 2020; RCEESAD, 2020; ROMAN, 2020; RPRQ, 2022; TRCAL, 2021). En dépit du rehaussement du financement des dernières années, plusieurs interprètent le niveau de financement actuel des programmes comme une déresponsabilisation ou un « retrait » de l'État des services de SAD.

3.2 OFFRE DE SERVICES VARIABLE SELON LES RÉGIONS, LAISSANT DES « TROUS » DE SERVICES

Selon plusieurs répondants à l'appel à contribution, la disponibilité des programmes et des services de SAD varie selon les régions; les régions rurales et éloignées sont beaucoup plus susceptibles de manquer d'offres de services de SAD.

«Le manque de ressources dans notre région est un problème important, les personnes ne sont pas en mesure d'obtenir les services d'aide domestique. [...] De plus, notre région occupe un très vaste territoire et selon la loi, il n'est pas possible qu'il y ait plus d'une ÉÉSAD [...], ce qui désavantage fortement les résidents des secteurs plus à l'ouest de notre région». Représentant d'une association de personnes âgées

«Certains résidents de municipalités plus éloignées n'ont pas le choix d'utiliser le chèque emploi-service, car aucun service public, communautaire ou même privé ne leur est offert. Parfois, le service n'est pas offert sous prétexte qu'il manque de main-d'œuvre, mais alors comment une personne seule peut surmonter cette pénurie de main-d'œuvre et trouver un travailleur autonome?» Représentant d'un comité des usagers; opinion aussi exprimée par un représentant d'une association de personnes âgées

Des rapports de groupes d'usagers font état des inégalités intrarégionales et interrégionales, qui incluent des trous de services, notamment dans les régions rurales. Ceux-ci témoignent aussi de disparités de traitement selon les moyens de l'utilisateur et selon la façon d'appliquer les critères d'admissibilité (AQDDPRP, 2017; CDA, 2021; TRCAE, 2018; TRCAL, 2021). Les groupes de professionnels et d'intervenants œuvrant en SAD perçoivent des enjeux d'équité qui peuvent être liés à la détection, l'évaluation des besoins et la priorisation des usagers (APTS, 2017; OEQ, 2017; OIIQ, 2017).

Les contributions à l'appel révèlent l'influence des CI(U)SSS dans l'utilisation des programmes, incluant dans l'application des critères d'admissibilité et les iniquités que cela peut produire.

«Des disparités sont observées entre les différents établissements du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Elles peuvent concerner le nombre d'heures accordées aux usagers, les modalités de gestion et les informations transmises. Des disparités peuvent aussi être observées selon le type d'usagers (personnes handicapées, personnes âgées, etc.). Les orientations provenant du MSSS seraient aussi interprétées différemment d'une région à l'autre, créant ainsi des iniquités». **Représentant d'une association de personnes handicapées**

Des rapports de recherche appuient ce constat. Dans une étude visant à tracer un portrait des changements dans la structuration de la prestation des services de SAD après l'adoption de la loi 10 de 2015, Boivin (2017) rapporte de fortes variations interrégionales dans les parts d'heures de services prises en charge par différents programmes et prestataires.

Il ressort de ces contributions un défi d'assurer une offre de programme adaptée aux réalités régionales qui assure un niveau équitable de soutien à domicile aux personnes en perte d'autonomie.

3.3 INÉGALITÉS EN MATIÈRE D'ACCÈS

Selon les contributions à l'appel, plusieurs caractéristiques propres à l'utilisateur ou à sa personne proche aidante modèleraient l'accès aux services. Par exemple, les usagers avec des pertes d'autonomie légères se verraient souvent refuser des services de SAD alors que ceux-ci permettraient de prévenir la dégradation de leur santé.

« L'accessibilité aux services de soutien à domicile n'est pas facile pour les usagers qui ne sont pas P1 ou P2. L'attente peut aller jusqu'à 2 ans, par manque de ressources humaines ». Professionnel du secteur public

Plusieurs répondants soulignent des enjeux d'accessibilité pour des usagers avec des problèmes de santé mentale, ceux avec une déficience intellectuelle, un trouble neurocognitif (p. ex., Alzheimer), un trouble envahissant du développement (TED) ou encore une déficience physique (AQDDPRP, 2017). Les services de SAD ayant évolué au fil des ans pour répondre aux besoins des aînés, l'offre semblerait d'ailleurs moins bien adaptée à une clientèle plus jeune. Ceci se reflèterait notamment par les outils de cheminement clinique informatisés (OCCI) qui ne traduiraient pas bien les besoins de ces clientèles ou encore des programmes offerts uniquement aux personnes âgées (p. ex., crédit d'impôt ou démarches d'évaluations additionnelles pour le PEFSAD pour les moins de 65 ans). Selon une coordonnatrice DI – TSA d'un CIUSSS, une offre de SAD plus adaptée à une clientèle de tout âge permettrait d'éviter ou de retarder des hébergements :

« La grande majorité des usagers DI-TSA se retrouvent en hébergement faute de les avoir bien soutenus ou soutenus plus tôt pour éviter l'épuisement des proches ». Professionnel du secteur public

D'autres caractéristiques individuelles expliqueraient une répartition inégale des services de SAD d'après les participants. Les personnes issues de minorités culturelles ou linguistiques, les personnes avec des déficiences (p. ex., visuelles, auditives), les personnes issues de la diversité de genre, les personnes des Premières Nations ou encore les personnes plus isolées socialement pourraient avoir moins accès au SAD.

Plusieurs hypothèses pourraient expliquer ces inégalités, soit leur méconnaissance des services, l'absence d'un réseau social les aidant à naviguer dans le système de santé, leur manque de littératie numérique ou encore une offre de services mal adaptée à leurs besoins particuliers.

«La panoplie de programmes cités ci-dessus permet une belle flexibilité aux personnes qui sont en mesure de comprendre les options, dont les informations sont souvent sur le Web ou dans des formats complexes, et d'exercer leur choix de façon éclairée et soutenue. Les personnes isolées, donc sans proche significatif, n'ont souvent pas à elle seule 1 – les capacités de saisir adéquatement les nuances et avantages des différentes options, et 2 – les moyens financiers leur permettant de bénéficier d'engager et se faire rembourser des frais ou d'imputer un éventuel crédit d'impôt».
Directeur général d'un organisme communautaire

La capacité de payer serait en soi un facteur d'inégalité, puisque les personnes moins bien nanties auraient moins accès aux services que les autres. Selon des répondants, le PEFSAD et le crédit d'impôt pour le maintien à domicile seraient des programmes qui accentuent cette barrière à l'accès, les usagers devant avoir la capacité d'assumer une partie des frais exigibles pour ces services en amont. De plus, comme les programmes de SAD ne suffiraient pas à satisfaire l'ensemble des besoins de la population, seules les personnes qui en ont les moyens auraient la capacité de combler leurs besoins grâce à des fournisseurs privés, selon des répondants.

L'offre de services serait également inégale entre les CI(U)SSS, les EÉSAD et les territoires. Des participants soulignent que les usagers de certaines régions éloignées semblent défavorisés, car l'offre de services serait morcelée et les services plus onéreux en raison des grandes distances géographiques à parcourir. Certaines régions manqueraient également de ressources professionnelles et médicales, nuisant directement au maintien à domicile. Au-delà de l'offre de services, les disparités de financement entre les différents programmes se répercuteraient dans les conditions salariales des travailleuses offrant les services aux usagers, principalement par le truchement d'organismes communautaires ou d'EÉSAD.

Des participants appellent enfin à une meilleure planification qui tiendrait compte des besoins populationnels, de la cartographie des ressources territoriales et des disparités dans l'offre de services dans l'intention de mieux coordonner l'allocation des ressources, d'adapter les solutions aux conditions locales et régionales et d'optimiser ainsi la réponse globale aux besoins des différents types d'usagers (personnes âgées, personnes en situation de handicap, etc.).

3.4 DÉFIS DE JURIDICTION DANS LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS ET ACCÈS LIMITÉ AUX PROGRAMMES PROVINCIAUX DE SAD

Les résidents des communautés des Premières Nations auraient un accès limité aux programmes québécois en SAD et seraient confrontés à un manque de continuité entre les services offerts dans leurs communautés et les services du réseau québécois :

«Lorsqu'une personne en perte d'autonomie des communautés des Premières Nations se rend en milieu urbain pour obtenir un traitement hospitalier non disponible dans sa communauté [...], il est possible qu'elle ait besoin des programmes de soutien à domicile. Cependant, ceux-ci ne lui sont souvent pas accessibles. Il est à noter que le cheminement de la personne est inhabituel, c'est-à-dire que celle-ci ira directement voir le spécialiste, mais ne sera pas connu du CLSC [...]. Puisqu'il y a rarement des liens entre le CLSC et les services à domicile en communauté, la communication ne sera pas en place pour assurer une continuité de services [...]». Représentante d'un OBNL appuyant les Premières Nations en santé et services sociaux

Les procédures et conditions développées par le gouvernement du Québec ne sont pas toujours applicables aux Premières Nations et leurs familles.

En effet, il semblerait que les coopératives des communautés des Premières Nations ne sont pas reconnues comme étant des EÉSAD par le MSSS et qu'aucune EÉSAD des Premières Nations n'existe en milieux urbains ce qui limiterait l'accès à des services culturellement adaptés et à la subvention du PEFSAD : *«Pour avoir accès au PEFSAD, la personne doit faire affaire avec une EÉSAD reconnue par le MSSS. Aucune organisation ou coopérative des Premières Nations n'est reconnue par le MSSS [...]».* On note également que l'évaluation par le CI(U)SSS nécessaire pour avoir accès au PEFSAD serait difficile à obtenir pour une personne des Premières Nations âgée de moins de 65 ans venant en milieu urbain pour des raisons médicales et que les recommandations ne peuvent pas venir d'un centre de santé ou un poste de soins des Premières Nations.

Pour ce qui est du **Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC)**, il ne serait pas actuellement disponible pour les organismes communautaires des Premières Nations : « [...] le PSOC n'offre présentement pas de soutien aux organismes communautaires des Premières Nations, puisque celles-ci ne répondent pas à l'ensemble des conditions demandées. Pourtant, le gouvernement fédéral n'offre pas de financement pour [...] le soutien aux personnes proches aidantes, la prévention d'isolement, la prévention de la perte d'autonomie ou de l'isolement des personnes âgées ».

Au fédéral, les services de soins et de maintien à domicile dans les communautés des Premières Nations sont offerts par le biais de deux programmes, soit : l'« aide à la vie autonome » (Gouvernement du Canada, 2022a) et celui des « Soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit » (Gouvernement du Canada, 2022b). Ces programmes sont accessibles uniquement aux résidents des communautés des Premières Nations. L'opérationnalisation du SDMC nécessite souvent la collaboration avec des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Cependant, selon une représentante d'un OBNL appuyant les Premières Nations en santé et services sociaux, il est parfois difficile de faire venir des intervenants du RSSS dans les communautés. Les résidents doivent bien souvent se rendre dans les CLSC et ne reçoivent donc pas de SAD.

« [...] certains CISSS disent ne pas pouvoir se rendre sur un territoire fédéral pour offrir un service (à moins d'entente particulière), ce service ne lui sera pas offert, sauf si cette personne se rend au CLSC, ce qui défie le souhait de demeurer à domicile ». Représentante d'un OBNL appuyant les Premières Nations en santé et services sociaux

Concernant le **soutien aux personnes proches aidantes**, on se demande comment la mesure 38 du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (PPA) (2021-2026), bonification du soutien aux organisations communautaires (OC) pour soutenir les PPA, s'appliquera pour les Premières Nations, dont les OC ne seraient pas reconnus.

« [...] les conseils de bande et les organisations Premières Nations ne sont pas reconnus et ne peuvent avoir accès à ce soutien financier. Pourtant, selon les données de l'ERS 2015 [Enquête régionale sur la santé], près d'un adulte Premières Nations sur cinq a déclaré offrir du soutien à un proche ou à un membre de sa famille souffrant d'un problème de santé. Pour offrir ce soutien, les personnes proches aidantes doivent s'assurer de leur propre bien-être et obtenir du soutien, mais les communautés ne reçoivent pas de soutien financier provincial ni fédéral pour les soutenir ».

Le **Programme d'Allocation directe/chèque emploi-service (AD-CES)** ne s'appliquerait pas aux communautés des Premières Nations «*puisque ce sont les programmes AVA et SDMC qui offrent ce type de services*». On rappelle cependant que les personnes des Premières Nations qui vivent en milieu urbain ou qui doivent s'y rendre pour des raisons médicales n'ont pas accès au AVA et SDMC. Leur accès à l'AD-CES serait parfois compliqué par la méconnaissance du RSSS et la non-reconnaissance des évaluations faites sur les communautés : «*Pour avoir accès à celui-ci, il faut être en lien avec le CLSC, et donc connaître la porte d'entrée et se faire évaluer une fois de plus puisque l'évaluation de leur communauté ne sera pas nécessairement prise en compte*».

La représentante d'un OBNL appuyant les Premières Nations en santé et en services sociaux, salue l'initiative que l'AD-CES permette maintenant qu'un proche puisse offrir le service, ce qui serait particulièrement important pour permettre aux personnes des Premières Nations de recevoir des services «culturellement sécurisants». On déplore cependant que cette personne ne puisse vivre sous le même toit, car :

«Lorsqu'une personne des Premières Nations se rend en milieu urbain pour des raisons médicales, elle ne connaîtra pas nécessairement quelqu'un pouvant lui offrir un tel service autre que la personne qui l'accompagne [...] l'ainé qui va en milieu urbain pour recevoir de la dialyse. S'il est accompagné de sa fille, cette dernière ne pourra recevoir l'AD-CES puisqu'elle habitera sous le même toit que son père, et pourtant elle aura dû quitter son emploi pour suivre son père. Si l'AD-CES était admissible au proche aidant vivant sur le même toit, cela lui permettra d'obtenir un soutien financier pendant qu'elle s'occupe de son père».

Concernant le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné, son critère d'admissibilité pour les personnes de 70 ans et plus ne serait pas adapté à la réalité des Premières Nations. En effet, selon l'Assemblée des Premières Nations *«les individus des Premières Nations sont considérés comme des personnes âgées dès l'âge de 55 ans en raison des maladies chroniques et des déficiences qui les touchent à un plus jeune âge.»*

Aussi, ce crédit d'impôt ne serait pas admissible aux personnes âgées habitant en résidence privée pour aînés dans les communautés des Premières Nations dues à la non-reconnaissance par le MSSS des certificats de conformité de Santé Canada :

«Il est à noter qu'il y a des résidences privées pour aînés sur communauté Premières Nations. Celles-ci sont visitées par Agrément Canada pour obtenir leur certificat de conformité au règlement sur les résidences privées pour aînés. Toutefois, selon une directive du MSSS aux CI(U)SSS, le certificat de conformité dans le cas des résidences des Premières Nations n'est pas remis par le CI(U)SSS. Ces derniers ne mettent donc pas ces résidences dans le registre des résidences privées pour aînés du MSSS, ce qui a pour conséquence de ne pas permettre pas aux résidents des résidences privées pour aînés des Premières Nations d'avoir accès au crédit d'impôt (celles-ci n'étant pas reconnues comme étant certifiées)».

3.5 MODALITÉS DE GESTION DES CI(U)SSS EN ENTRAIVE À L'AGILITÉ DES PARTENAIRES PRIVÉS ET COMMUNAUTAIRES

Bien qu'il existe plusieurs programmes offrant ou subventionnant les services de SAD, les CI(U)SSS jouent un rôle de plus en plus important dans l'allocation des ressources aux divers programmes, la définition des rôles des partenaires, les choix disponibles pour les usagers et la gamme et le niveau de service accordés à chacun.

Dans le cadre du chèque emploi-service, par exemple, « *bien que l'utilisateur sélectionne la travailleuse et détermine avec elle les plages horaires de services, le nombre d'heures de travail accompli par les travailleuses, leur taux horaire officiel et les tâches à effectuer sont déterminés par le MSSS, les CI(U)SSS et les CLSC* » (Lavoie-Moore, M., 2021). Pour les résidents des RPA, les règles qui déterminent qui (RPA ou réseau public) donnera les services financés par le public ne sont pas claires. Les travailleuses sociales des CI(U)SSS peuvent faire les démarches pour prendre en charge, via un montant forfaitaire de l'allocation directe, la différence des coûts lorsque les besoins du résident s'alourdissent au-delà de leur capacité à payer. Les CI(U)SSS peuvent aussi accorder un contrat à une EÉSAD pour offrir des services d'aide à domicile à des personnes résidant dans un RPA.

Une contribution à l'appel reçu d'une EÉSAD illustre bien la dynamique entre le CI(U)SSS qui détermine le niveau de service que l'utilisateur peut recevoir du public et le MSSS qui décide ce qui est couvert par le PEFSAD ainsi que le type de services que les EÉSAD ont le droit d'offrir.

« La plupart des plans de prise en charge incluent un seul bain par semaine. On comprend les raisons qui poussent le réseau public déjà débordé à ne pas améliorer ses cadres d'attribution des services. Mais il y a clairement un besoin exprimé par les usagers. Les EÉSAD peuvent offrir un 2^e bain, mais seuls les usagers les mieux nantis peuvent assumer l'intégralité des coûts supplémentaires. Rendre ce service admissible au PEFSAD permettrait de réduire cette fracture sociale et d'augmenter la disponibilité des soins sans remettre en cause le principe de gratuité pour la portion des soins "de base" identifiés dans les plans de prise en charge ». Représentant d'une coopérative de soutien à domicile

Selon plusieurs répondants, le sous-financement et la mise en compétition des organismes communautaires pour des ententes avec les CI(U)SSS nuiraient à l'adaptation de leurs services aux besoins particuliers des personnes et surtout aux plus démunies et aux plus isolées. On mentionne l'impact de la règle du plus bas soumissionnaire qui mettrait des organismes en compétition pour les ententes avec les CI(U)SSS. On mentionne aussi que le pouvoir des CI(U)SSS de décider quels organismes auront le soutien à la mission par le PSOC, mais aussi de conclure des ententes de services avec les organismes communautaires, créerait des « relations tendues ». Certains y voient un possible conflit d'intérêts.

« Par ailleurs, le sous-financement chronique des organismes communautaires a tendance à mettre en concurrence différents organismes qui offrent des services à des clientèles similaires, alors que les différents milieux de vie ou services offerts par ces organismes contribuent justement à proposer un plus vaste choix de services et d'activités aux personnes qui les fréquentent. Les tensions ainsi créées divisent le milieu associatif, qui aurait pourtant tout intérêt à se soutenir pour mieux défendre les intérêts des personnes qu'il représente ». **Représentant d'une association de groupes communautaires**

« Les CLSC s'intéressent d'abord à leurs règles plutôt qu'aux clients. Ils sont en conflit d'intérêts avec les organismes communautaires. Les organismes communautaires ne doivent pas être financés par des CLSC qui envient leurs budgets ». **Représentant d'une association de personnes âgées**

Certains voient un paradoxe, où le manque de reconnaissance par les CI(U)SSS de la valeur des organismes communautaires est accompagné d'un transfert vers eux de soins et services qu'ils ne sont pas équipés à fournir.

« [...] dans certaines régions, les organismes communautaires se retrouvent avec des cas de plus en plus lourds, même en répit-stimulation, pour lesquels le CLSC n'est pas en mesure de fournir l'aide aux activités de la vie quotidienne (AVQ). Les organismes communautaires se retrouvent donc à devoir fournir cette aide, parfois avec peu de formation. Si au départ, l'entente visait exclusivement le répit-stimulation, les organismes communautaires se retrouvent de plus en plus à assurer des bains, de l'habillement ou la délivrance de médicaments, afin de ne pas perdre l'entente ou de laisser l'usager et sa personne proche aidante sans services. Ces situations créent une forme de délestage déguisé ». Représentant d'une association de proches aidants

« Trop souvent quand des plans en soins à domicile sont mis en place ou quand des enveloppes financières sont annoncées, les organismes communautaires n'y sont pas inclus ou alors à la discrétion des CI(U)SSS, ce qui est contraire au principe de complémentarité entre le RSSS et les organismes. Il est nécessaire de retravailler les responsabilités entre les acteurs non lucratifs en se basant sur la confiance ». Représentant d'un organisme communautaire

Bien que l'autonomie des organismes communautaires soit inscrite dans les politiques gouvernementales, plusieurs auteurs de rapports estiment que celles-ci ne sont pas assez prescriptives. Ils soulignent des incidences d'ingérence dans leurs opérations de la part des municipalités, des tentatives de leur imposer le libellé de lobbyiste, des règles administratives plus contraignantes et un devoir grandissant de souscrire aux requis du réseau public (AQCCA, 2014; CTRCAQ, 2019; RIOCM, 2019; TRCOCB, 2019).

« La complexité des normes comptables, la nécessaire reddition de comptes, la logique de justification des actions liées au financement public ont amené les différents ministères à encadrer davantage l'offre de service des organisations communautaires. Malheureusement, cette notion d'imputabilité gouvernementale contribue à tuer l'autonomie et l'innovation des organismes communautaires. Trop souvent les organisations issues de la communauté s'inscrivent dans une dynamique de condescendance avec le réseau public, seul détenteur de la vérité quant à la dispensation des services (Imposition de guides de bonnes pratiques, obligation d'être membre de son ordre pour occuper un poste d'intervenant...). (CTRCAQ, 2019, p. 8)

Les contributions et les rapports des parties prenantes révèlent une tension entre le désir des CI(U)SSS de contrôler les contributions des partenaires et le devoir de ces partenaires du milieu communautaire et des EÉSAD de respecter une mission qui leur est propre.

Les CI(U)SSS se fient de plus en plus sur des ententes avec les EÉSAD pour les services d'assistance à la personne en plus de leur offre traditionnelle de services d'aide domestique. Mais ils trouvent difficile d'imposer une harmonisation de pratiques aux EÉSAD, car ce sont des entreprises autonomes dirigées par leur propre conseil d'administration qui varient au niveau de leur nombre sur un territoire, des services qu'elles offrent, des conditions qu'elles posent et de leur tarification.

Les ententes ne seraient pas stables ou de longue durée, ce qui contribue à la précarité des emplois dans les EÉSAD et aux difficultés de recrutement et de rétention. Certains EÉSAD constatent que les conditions des ententes avec les CI(U)SSS sont si complexes qu'elles mettent en doute le bienfondé d'offrir ces services. Les gestionnaires des CI(U)SSS imposent un financement à la pièce pour chaque service à la personne, sans tenir compte du temps de déplacement, ce qui n'est pas économiquement viable. Dans certains territoires, le manque de personnel conduit à une incapacité des EÉSAD à répondre aux demandes de services des CI(U)SSS (Aubry et al., 2021).

3.6 ÉVALUATION CLINIQUE LOURDE ET INCOMPLÈTE

Les auteurs de plusieurs rapports, notamment le VGQ (2022), soulèvent des enjeux associés à l'évaluation des besoins des usagers potentiels. Certains rapports de groupes d'usagers décrivent un manque de suivi des demandes et jugent que le guichet d'accès en première ligne est trop débordé pour faire une bonne évaluation des besoins et que les paliers d'évaluation sont trop nombreux avant d'avoir accès au service (TRCAL, 2021). On voit là un risque de permettre une dégradation de l'état de l'utilisateur et un échec du maintien à domicile. Des groupes professionnels observent que l'évaluation porte sur les incapacités à compenser et non sur la globalité des besoins de l'utilisateur, incluant sa situation sociale. Les outils utilisés n'offrent qu'une vision fragmentée de la condition de la personne (APTS, 2017; OEQ, 2016, 2017; OIIQ, 2017).

«L'évaluation globale des besoins de l'utilisateur repose sur l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) où ces besoins sont codifiés en fonction d'une cote de priorité pour attribuer des services. Ainsi, les usagers ne détenant pas une cote élevée peuvent être mis en attente pour une longue durée. Une telle façon de faire permet peut-être de subvenir aux besoins les plus urgents de la population d'un territoire donné tels qu'ils sont perçus par les intervenants, mais elle n'offre qu'une vision fragmentée des besoins de chaque individu» (OEQ, 2017).

Dans leurs contributions à l'appel, des représentants de groupes professionnels constatent des pressions de temps et de chronométrage qui empêcheraient d'évaluer pleinement les besoins des usagers.

«L'OEMC est un outil grandement mis de l'avant dans la pratique en SAD. Bien qu'il puisse être intéressant pour cibler certains besoins, il est venu se substituer au jugement clinique dans certains milieux. L'OEMC met peu de l'avant la complexité des soins infirmiers requis, les besoins psychosociaux et ceux des proches aidants. L'ensemble des besoins actuels des patients et de leurs proches peut donc être mal compris ou inconnu, mais l'OEMC influence tout de même grandement l'offre de services». Représentant d'un ordre professionnel

L'évaluation est perçue par plusieurs participants comme une charge administrative exhaustive à réaliser et requise dans un objectif de « statistiques de gestion » ou de « reddition de comptes » avec peu de valeur en termes de pertinence clinique. Plusieurs disent que la longueur de l'évaluation contribuerait au fait que c'est difficile de maintenir les évaluations à jour. Les contraintes de l'outil peuvent aussi être vécues comme un manque de confiance dans le jugement professionnel, tel que décrit par la contribution à l'appel d'un gestionnaire.

« Oui pour un outil d'évaluation, mais celui-ci [OCCI] passe complètement à côté de l'objectif... Il est long, fastidieux, prend un temps fou à rédiger, vraiment plate à lire, car il contient beaucoup trop de pages et on finit par s'y perdre. Ça prend une journée complète pour un OCCI¹⁸ pour un client! A-t-on vraiment les moyens de se permettre ça? Comme gestionnaire en SAD, je n'ai pas besoin d'un OCCI pour juger et autoriser l'accès à des services... De toute façon, je n'ai pas le temps de les lire moi non plus! »
Gestionnaire, soutien à domicile, secteur public

Selon des représentants de groupes usagers, l'outil d'évaluation n'arrive pas à tenir compte des aspects les plus importants pour définir les services dont une personne aurait besoin selon ses circonstances particulières.

« L'OEMC n'a pas été conçu pour favoriser l'autonomie [...], mais plutôt pour réaliser une évaluation de la condition des personnes en perte d'autonomie (particulièrement des personnes âgées). Le nombre d'heures de services "chronométrés" allouées dépend du score du ou de la bénéficiaire (profils Iso-SMAF), même si les besoins des personnes ne peuvent pas être standardisés (p. ex., âge, rôles sociaux, habitudes de vie, type de logement). De fait, bien que l'évaluation suppose la prise en compte du milieu de vie, les écarts d'évaluation, pour une même personne d'un intervenant ou d'un CLSC à l'autre, ou entre des personnes ayant des incapacités similaires (obtenant par exemple 6 h versus 40 h de services de SAD par semaine) interroge la pertinence de cet outil pour évaluer les besoins réels ».
Représentant d'un regroupement d'organismes communautaires

18 L'OCCI est l'outil de cheminement clinique informatisé et réfère à la version informatisée d'une série d'évaluation, notamment l'outil d'évaluation multiclientèle.

Le roulement du personnel aurait un impact sur la variabilité de l'évaluation comme le souligne une organisation.

«La fragmentation du processus d'évaluation entraîne des distorsions de l'évaluation des besoins. Le roulement du personnel et le changement fréquent des intervenants viennent ajouter des barrières à la continuité des soins et services. Les critères d'évaluation sont appliqués souvent avec des écarts d'un intervenant à l'autre et leur traitement est variable selon le jugement individuel de chaque intervenant». Représentant d'une association de personnes âgées

Enfin, dans un contexte où la relation interpersonnelle est primordiale, l'intégration d'outils informatiques, comme des tablettes ou portables, dans l'interaction avec l'utilisateur à son domicile peut présenter un obstacle à la communication efficace, créer un inconfort et un sentiment de gêne chez les travailleurs de santé, et déshumaniser leur travail (Bonneville, L. et Grosjean, S., 2009).

3.7 RIGIDITÉ DES CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

L'augmentation des dépenses pour le SAD et des heures de soins dispensés n'est pas accompagnée par une augmentation du nombre de personnes desservies, ce qui reflète, selon Dubuc, « une transformation importante des politiques de prestation des soins à domicile » (Dubuc, 2021, p. 22) avec un resserrement des critères d'admissibilité. La proportion des 75 ans et plus qui ont pu avoir accès à des services de SAD a baissé de 34,7% en 2003 à 26,7% en 2019. Cette tendance n'est pas nouvelle. Déjà en 2012, Demers observait que les hausses des dépenses en SAD servaient principalement à donner des soins jusque-là dispensés à l'hôpital (Demers et Pelchat, 2012).

Les personnes ayant une perte d'autonomie plus légère se font souvent refuser des services de SAD, bien qu'on souligne leur importance pour prévenir la détérioration de leur état de santé et l'épuisement des personnes proches aidantes. Les EÉSAD constatent une diminution importante au cours des dernières années des services d'entretien ménager, d'aide aux repas et d'aide aux courses (Aubry et al., 2021). Il n'y a pas, non plus, de mécanismes de repérage des personnes pouvant nécessiter des services de SAD. Ce n'est souvent qu'à la suite d'un accident ou incident (et une hospitalisation) qu'ils sont même évalués (VGQ, 2022).

« Les services à domicile dispensés par les CLSC sont débordés et de ce fait, seules les personnes les moins autonomes sont desservies, délaissant ainsi les personnes qui pourraient recevoir des services plus légers, mais d'autant plus importants qu'ils retarderaient la dégradation de leur santé [...] » Représentant d'une entreprise d'économie sociale en aide à domicile

Selon plusieurs auteurs, le manque de souci pour la prévention et l'intervention précoce préoccuperait différentes parties prenantes, notamment les usagers et les intervenants (APTS, 2017; Benoit et al., 2021; CEPSEM, 2020; OEQ, 2016, 2017; SQG, 2017; TRCAL, 2021). Les limites de la capacité de réponse et des outils cliniques jugés inadaptés par plusieurs intervenants contribueraient à une dégradation de l'état de personnes sur les listes d'attente, à l'isolement psychosocial de ces derniers et à des hébergements en soins de longue durée (CHSLD) qui auraient pu être évités ou retardés (APTS, 2017; COPHAN, 2017; OEQ, 2017; TRCAE, 2018; TRCAL, 2021).

« L'état clinique a souvent le temps de se détériorer significativement et le maintien à domicile devient impossible par épuisement des proches ». Représentant d'un ordre professionnel

Une faible proportion des personnes proches aidantes accèdent d'ailleurs aux ressources qui leur sont destinées (CSF, 2018). Tant les représentants d'intervenants et de gestionnaires du réseau que les regroupements d'utilisateurs et de proches notent un manque d'outil d'évaluation adapté et un manque de soutien et services aux proches aidants. Les critères d'admissibilité pour les programmes de soutien aux personnes proches aidantes produiraient aussi des iniquités.

«En proche aidance, il y a une vision très forte que seules les personnes proches aidantes d'une personne âgée sont proches aidantes. Les proches aidants d'une personne ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme, ou d'une personne avec un trouble de santé mentale ont peu accès aux services de soutien psychosocial et encore moins au répit». **Représentant d'une association de proches aidants**

Les services peinent à répondre aux besoins des personnes, âgées ou non, atteintes de troubles neurocognitifs ou de santé mentale, et de leurs proches aidants.

«Quand la personne présente des troubles graves du comportement (se blesse, brise les choses, blesse les autres...) peu de services sont disponibles pour soutenir la famille ou les proches aidants. Aussi, la formation et le recrutement des personnes qui offrent de l'aide à domicile sont difficiles pour les familles. La rétention du personnel aussi». **Intervenant, secteur public**

Dans ses rapports de 2012 et de 2020, le Protecteur du citoyen faisait état de l'application par certains CI(U)SSS de critères d'exclusion pour les services de SAD, mais aussi d'une rigidité dans l'application des critères d'admissibilité (PdC, 2012, 2014, 2020a, 2020c), un thème repris dans les rapports de certains groupes d'utilisateurs (TRCAE, 2018; TRCAL, 2021).

En priorisant les besoins les plus lourds, les services de SAD deviennent moins disponibles aux personnes en perte d'autonomie. Cette tendance impose aussi de plus grands fardeaux sur les bénévoles et les proches aidants. Pour les bénévoles d'organismes communautaires, leur rôle complémentaire risque d'évoluer vers la suppléance si le personnel d'établissement a peine à répondre aux besoins (CSF, 2020 : p. 48). Le Conseil du statut de la femme considère que la proche aidance auprès de personnes âgées n'est pas toujours vécue comme un choix.

3.8 CONTRÔLES DE GESTION LIMITANT L'EXERCICE PROFESSIONNEL

Des participants à l'appel font part d'une standardisation de la pratique professionnelle qui laisserait peu de place à l'innovation, l'autonomie et le jugement professionnel des intervenants.

« Les services ne sont plus personnalisés, mais plutôt standardisés. Nous ne sommes plus dans l'authenticité des besoins. On répond à une harmonisation des services, et on retire la créativité aux professionnels, ce qui constitue un frein à l'innovation ». Représentant d'un ordre professionnel

Il y aurait aussi peu de flexibilité pour ajuster les services à l'horaire et aux préférences des usagers.

« Les professionnels perdent l'essence de leur travail : intervenir en présence et auprès du client. Et, c'est ce qui fait que plusieurs professionnels abandonnent le soutien à domicile : ils n'arrivent pas à faire ce pour quoi ils ont étudié. Ils sont embourbés dans la bureaucratie, en retard dans leurs notes donc en défaut au niveau de leur ordre professionnel et ça fait augmenter incroyablement leur niveau de stress! » Gestionnaire, secteur public

Selon les rapports d'enquête et les contributions de diverses parties prenantes, les intervenants consacrent davantage d'heures à des activités autres que des interventions directes auprès des usagers à domicile, comme se rendre d'un domicile à un autre, remplir des documents administratifs ou assurer la coordination des services (VGQ, 2022). Les intervenants témoignent d'un impact significatif sur le temps disponible pour offrir des services directs aux usagers (APTS, 2017; Benoit et al., 2021). Selon Benoit et al. (2021, p. 22), on assisterait à « une reddition de comptes accrue pour mesurer la performance qui nuit... à la performance. » Cette lourdeur est aussi vécue dans les organismes communautaires (CTRCAQ, 2019; TRCOCB, 2019) : à titre d'exemple, cinq tâches sont requises pour traiter une demande en accompagnement-transport bénévole, et ce processus doit être recommencé en cas d'annulation (FCABQ, 2013).

3.9 DÉFIS DE COORDINATION ET DE COLLABORATION ENTRE ACTEURS DIVERSIFIÉS

Une analyse de l'évolution des heures de services d'aide à domicile de longue durée au Québec montre une forte externalisation des services de SAD (toutes clientèles confondues) depuis 2013 et surtout depuis les réformes de 2015 (Boivin, 2020). L'auteure constate une augmentation des heures qui a principalement été confiée aux fournisseurs privés par les CI(U)SSS. Selon Yves Couturier et ses collègues, l'importance relative des RPA comme milieu de vie au Québec – 18,4% des personnes de 75 ans et plus choisissent d'habiter une RPA au Québec comparativement à 5% dans les autres provinces – participe à ce phénomène (Couturier et al., 2021).

De plus, chacun des programmes serait déployé selon des critères d'admissibilité qui leur sont propres et par des prestataires différents. Ceci nuit à la prise en compte des besoins de la personne dans sa globalité et crée des inefficiences.

«La nomenclature administrative qui crée une différence entre les aides à la vie domestique (AVD), les services à la personne (SAP) et le répit fait en sorte que l'organisation de la livraison de ces services s'est développée en silo. Ainsi, il existe des programmes spécifiques pour chacun d'eux, des traitements administratifs séparés et des prestataires privilégiés (bien trop souvent sur une base financière) [...]. Cette organisation n'est pas optimale pour une bonne gestion des fonds publics, d'une part, ni pour favoriser une prise en charge humaine et adéquate des usagers, d'autre part».
Représentant d'une coopérative de soutien à domicile

Les frontières entre les programmes et les rôles respectifs des prestataires publics, privés et communautaires ne sont pas claires. Dans les contributions reçues, on nous parle de dédoublement de services, de flou dans les rôles, de manque de coordination et même de compétition entre les services.

«La principale entrave est le manque de suivi entre les différents programmes. Trop souvent avons-nous assisté à des annonces au sein de ces programmes alors que les services en maintien à domicile étaient déjà offerts par des organismes communautaires. Par exemple, le projet-pilote en gériatrie sociale auquel d'importantes sommes ont été allouées ne fait qu'affaiblir le programme d'Initiatives de travail de milieu auprès des aînés en situation de vulnérabilité puisque les deux programmes ont les mêmes objectifs, mais avec des moyens démesurés du premier par rapport à l'autre. Nous constatons donc un dédoublement de services et une cannibalisation d'un service/programme de l'un envers l'autre».
Représentant d'une association de groupes communautaires

Le manque de collaboration entre les différents prestataires de services SAD contribuerait à la méconnaissance des services offerts par chacun et, en conséquence, au soutien qu'ils peuvent proposer pour combler les besoins des usagers. Cette problématique est d'autant plus présente pour les Premières Nations.

«Pour consolider ces forces, une collaboration entre les programmes de soutien à domicile du réseau québécois et ceux en communauté [de Premières Nations] serait fortement souhaitable. Ainsi, les usagers, les personnes proches aidantes, les intervenants des communautés et ceux du réseau québécois pourraient avoir une meilleure connaissance des services offerts par ces programmes et ceux existant dans les communautés».
Représentant d'une association Premières Nations

«...les CISSS/CIUSS ne reconnaissent pas toujours les évaluations réalisées en communauté (Premières Nations) ou ne font pas de liaison avec les centres de santé des communautés. D'ailleurs, notons que la recommandation (pour avoir des SAD) ne peut pas venir d'un centre de santé ou un poste de soins des Premières Nations». Représentant d'une association Premières Nations

Plusieurs répondants soulignent des inefficiences qui résulteraient du manque de coordination des différents programmes.

«La coordination locale ou régionale est à géométrie très variable dans chaque localité et il est très difficile de s'y repérer et de construire des ponts durables et efficaces pour assurer collectivement un bien-vieillir aux personnes âgées». Représentant d'un organisme communautaire

«Le manque de reconnaissance de l'expertise des acteurs terrain est souvent cité parmi les principales difficultés rencontrées et la compréhension des mandats de chacun est souvent négligée. Les instances locales et régionales en santé et services sociaux étant en constante transformation, les informations à propos des différents acteurs et collaborateurs sur le terrain semblent se perdre à travers un important roulement de personnel». Représentant d'une association de groupes communautaires

Selon une contribution à l'appel, la coordination souffrirait de la taille des CI(U)SSS et de la lourdeur produite par les multiples paliers administratifs :

«L'offre globale tient à la participation de plusieurs organismes qui ont chacun leur propre culture organisationnelle et procédure administrative, ce qui demande une bonne coordination et communication entre les parties. La création des CI(U)SSS visait à résoudre cette limite, mais la taille des organisations avec plusieurs paliers administratifs a eu l'effet d'ajouter une lourdeur au système qui limite la coordination et la communication entre les diverses parties prenantes. De plus, la centralisation ne tient pas suffisamment compte des spécificités de chaque région et territoire».
Chercheuse, sciences de la santé

3.10 LACUNES DANS LA DÉFINITION DES RÔLES, DANS L'OFFRE DE FORMATION ET DANS LA VALORISATION DU TRAVAIL

Le Conseil du statut de la femme (CSF, 2020) observe des variations dans la formation exigée et les salaires offerts aux travailleurs en service à la personne dans les secteurs publics et privés. Les salaires offerts à ces travailleurs sont nettement plus élevés dans les CI(U)SSS. Dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre, ceci encourage un mouvement régulier des travailleurs des ÉÉSAD vers le secteur public (Aubry et al., 2021). Certaines contributions à l'appel signalent que le manque de stabilité des ressources humaines produirait de l'anxiété chez les proches aidants, nuirait à la communication et au transfert d'informations entre les intervenants et entraînerait un risque de rupture de services.

« Le PEFSAD a été légèrement indexé récemment, mais la hausse du salaire minimum en a annulé l'effet. Les ÉÉSAD ont donc de la difficulté à recruter et à retenir le personnel compétent nécessaire à leur fonctionnement. Là aussi il y a des listes d'attente ». Représentant d'une entreprise d'économie sociale en aide à domicile

Dans un rapport de recherche, Hamel-Roy (2019) constate l'apparition d'une « zone grise de l'emploi » marquée par une asymétrie de pouvoir, des rapports ambigus entre travailleurs et usagers et une précarité particulièrement aigüe chez les travailleuses racisées. Les emplois dans le programme CES sont d'autant plus précaires en raison de l'imprévisibilité des horaires et des déplacements entre clients qui ne sont pas rémunérés. Plusieurs rapports soulignent l'impact démesuré de ces conditions de travail sur les femmes.

« Les organismes communautaires et les ÉÉSAD sont sous financés, ce qui engendre des conditions de travail et salariales peu intéressantes. Cela contribue au phénomène de la pauvreté grandissante des femmes qui occupent majoritairement ces emplois ». Représentant d'un syndicat

Les contributions de certains organismes privés et ordres professionnels pointent vers un enjeu de formation du personnel. On souligne le fardeau imposé par de nouvelles obligations de formation des auxiliaires en RPA, qui les pénaliseraient financièrement et qui nuiraient au recrutement à l'international (RQRA, 2022). On appelle à un plus grand investissement dans

la formation des travailleurs des EÉSAD, qui font face à une clientèle en plus grande perte d'autonomie (RCEESAD, 2020). Les représentants syndicaux des auxiliaires du secteur public notent des lacunes de formation en soins palliatifs, en agressivité, en Alzheimer et en santé mentale (FSSS – CSN, 2019b). La formation semblerait aussi déficiente chez les médecins et les infirmières pour faire face aux besoins en SAD. Le Collège des médecins souligne l'absence de stage en soins à domicile dans la formation médicale (CMQ, 2020). Les professeurs en soins infirmiers ne connaissent souvent pas bien le contexte du SAD.

«Souvent, le cours sur le communautaire est donné par un professeur qui ne connaît rien au soutien à domicile et n'a jamais fait de terrain. Ce n'est pas du tout attrayant pour les étudiants». Professionnelle, secteur public

Certains rapports de groupes professionnels décrivent aussi des enjeux relatifs à la définition des rôles, qui ne sont pas bien compris, et laissent des contributions potentielles sous-exploitées (APTS, 2017; FSSS – CSN, 2019b; OIIAQ, 2020). Les infirmières auxiliaires se confrontent à des restrictions à l'exercice de leur plein champ de pratique. Elles considèrent que les directions de soins infirmiers de certains CI(U)SSS les empêcheraient de participer pleinement aux activités d'évaluation, de collecte de données, de transmission des informations aux familles, de soins palliatifs, de prise d'ordonnance et de participation aux rencontres multidisciplinaires (OIIAQ, 2017, 2020).

«Il ne semble pas y avoir eu de réflexion ou de révision des activités professionnelles par les directions de soins infirmiers de certains milieux. En résultent des pratiques figées dans le temps, au moment même où la place de chacun des professionnels dans l'équipe de soins doit être révisée en vue d'une meilleure organisation du travail : la bonne personne à la bonne place». (OIIAQ, 2020)

La définition du rôle du proche aidant présente un défi et demande une approche individualisée pour rester dans la zone de confort de chacun. L'enjeu pour les intervenants est de préciser avec eux le soutien qu'ils sont capables d'offrir, de les accompagner et de prévenir leur épuisement (AMC, 2020; APTS, 2017; OIIQ, 2017). Les proches aidants réclament un meilleur soutien pour développer leurs capacités, notamment en prévention des infections et en participation aux soins de fin de vie (FQSA, 2020; TCA-CA, 2022).

3.11 PERSONNES PROCHES AIDANTES FORTEMENT SOLLICITÉES ET PEU SOUTENUES

Les PPA sont perçues par plusieurs comme étant la base du SAD pour les personnes non autonomes qui veulent demeurer à domicile. Ils assument en grande partie ce qui constitue le mandat du SAD alors qu'ils devraient plutôt agir en complément des intervenants rémunérés dont le travail est de coordonner les soins et services, les dispenser ou s'assurer qu'ils le soient.

La surcharge et l'épuisement associé des personnes proches aidantes sont reconnus par plusieurs répondants de l'appel à contribution. Cette surcharge serait une conséquence d'un délestage de responsabilités du réseau aux dépens des PPA sur qui reposerait un lourd fardeau pour soutenir leurs proches :

«[...] La coordination des soins et services SAD est maintes fois transférée sur les épaules des personnes proches aidantes qui sont souvent elles-mêmes fragilisées et n'ont pas l'énergie et le temps nécessaires. Elles se sentent souvent dépassées par la lourdeur d'une telle responsabilité qui s'ajoute aux multiples activités à accomplir». Table de concertation d'ainés

Selon certains participants, les PPA ne devraient pas offrir des services de SAD, mais plutôt du soutien affectif et moral à leurs proches. On déplore que des PPA doivent parfois donner des soins sans y être formés. Paradoxalement, certains programmes, comme le CES, contribueraient à l'épuisement des PPA qui doivent s'improviser employeurs sans avoir accès à du soutien administratif ou à des ressources pour les aider à trouver des employés (p. ex., une base de données d'employés).

Plusieurs répondants rappellent qu'une proportion croissante d'utilisateurs seraient isolés et n'auraient pas de PPA. Les utilisateurs qui ont la chance d'avoir une PPA se verraient parfois couper des services de SAD :

«[...] dans certains établissements, il est une coutume non écrite, mais que plusieurs professionnels de la santé nous ont confirmé, de proposer moins de services à un usager qui bénéficie de la présence d'une PPA ou qui a les moyens financiers pour recourir au privé». Directrice d'une association québécoise de proches aidants

Des services de SAD seraient parfois réduits lors de changement de situation familiale, par exemple, lorsqu'un conjoint vient habiter sous le même toit ou lorsqu'un enfant devient adolescent. Aussi, on déplore que les PPA ne soient pas toujours consultés avant de réduire les services de leur proche.

Selon plusieurs répondants, cette surcharge des PPA ne viendrait pas avec le soutien nécessaire (p. ex., soutien psychologique, appui financier et formations) :

« Le soutien aux proches aidants qui représente un rouage absolument essentiel du soutien à domicile constitue actuellement davantage un objectif à atteindre qu'une réalité [...] Un récent sondage auprès de nos membres qui sont proches aidants indique que les principales difficultés rencontrées dans l'exercice de ce rôle sont le stress et l'épuisement psychologique, le manque de ressources externes pour les aider et les accompagner ainsi que les dépenses encourues qu'elles doivent supporter [...] ainsi que l'obligation qui leur est faite de poser des gestes à caractère médical pour lesquels elles ne sont pas formées [...] Ils souhaitent également pouvoir obtenir du soutien psychologique et du répit afin de contrer l'isolement qui accompagne leur implication de proches aidants ».
Représentante d'une association des retraitées et retraités québécoise

On souligne également une variabilité dans la considération des besoins des PPA qui seraient évalués bien souvent trop tardivement. Les dossiers des PPA seraient également parfois fermés trop rapidement (p. ex. après un ou deux appels manqués par des PPA qui sont surchargées). On déplore aussi une offre de services trop restrictive (p. ex., aucun service les soirs et les fins de semaine) et des plages de répit trop courtes (p. ex., 3 h/semaine permettrait à un PPA de faire des courses, mais pas de se reposer). Le répit permettrait de remplacer la PPA un moment, mais pas de lui offrir du soutien psychosocial. Aussi, le répit ne serait pas offert de façon préventive. On déplore parfois l'arrêt drastique du soutien offert à la PPA durant l'hospitalisation du proche ou après son décès.

Les répondants notent aussi un manque de connaissances des services existants (p. ex., la ligne Info-aidant ou les formations pour les PPA), des organisations pouvant offrir du soutien aux PPA et des programmes auxquels elles peuvent avoir accès (p. ex., le CES et le crédit d'impôt). Bien souvent, les PPA elles-mêmes ne se reconnaissent pas comme proches aidants et demandent des services tardivement. Certaines PPA vivraient un sentiment de culpabilité lorsqu'elles viendraient à considérer leurs propres besoins :

«[...] toute limite qu'il impose (car il place ses propres besoins avant ceux du bénéficiaire) ou tout refus de sa part (pour les mêmes raisons ou toutes autres raisons) engendrent énormément de culpabilité chez le proche aidant. S'il doit s'occuper de ses intérêts à lui, il se place en conflit d'intérêts».
Présidente d'un ordre professionnel

Plusieurs répondants déplorent aussi que, malgré certaines bonifications, l'appui financier offert aux PPA, particulièrement pour celles qui accompagnent à long terme, resterait insuffisant et nécessiterait une indexation. Le financement aux organisations communautaires offrant des services aux PPA, notamment celles qui offrent du répit, serait également insuffisant selon plusieurs répondants. On déplore aussi qu'il n'y ait pas de certification pour les organisations offrant du répit aux PPA. Certaines organisations n'auraient pas de soutien financier de l'Appui¹⁹ bien qu'elles travaillent avec des PPA. Aussi, la centralisation de la gestion de l'enveloppe financière par l'Appui est contestée :

«Par ailleurs, il est étonnant de constater que cette organisation [...] puisse obtenir 25 millions d'argent public et décider d'où, comment et auprès de qui le dépenser, dans des financements non récurrents. Ceci nous semble non démocratique et vient empêcher justement une vision territoriale et populationnelle nécessaire, alors même que le PSOC pourrait soutenir, à la mission globale, les OC œuvrant auprès des PPA».
Directrice d'une association québécoise de proches aidants

19 L'Appui aux proches aidants est un organisme à but non lucratif créé par la Fondation Chagnon en 2009 qui est maintenant financé par le gouvernement du Québec et qui octroie du financement aux organismes qui viennent en aide aux proches aidants, maintient un répertoire de ressources pour les proches aidants et offre un service de conseils et d'orientation ainsi que des formations.

Certains répondants notent que l'offre de soutien au PPA en SAD est pensée davantage pour les proches de personnes âgées. Ceci toucherait notamment les parents proches aidants d'enfants ayant une DI, une DP ou un TSA. Aussi, les PPA s'occupant de personnes plus jeunes bénéficieraient de moins de soutien. La directrice d'une association québécoise de proches aidants exprime des inquiétudes envers le Plan d'action gouvernemental en proche aidance 2021-2026 et la perception d'une volonté de centraliser les services pour les PPA dans le RSSS :

«[...] Pour le moment, la plupart des services donnés pour les PPA le sont par les OC [organisations communautaires]. Et nous sommes très craintifs du virage que le Plan d'action gouvernemental en proche aidance souhaite faire, à savoir donner la majorité des services aux PPA à travers le RSSS. D'une part, nous nous questionnons sur la capacité du RSSS à trouver les ressources nécessaires. D'autre part, nous notons une tension entre les besoins des usagers et les besoins des PPA, qu'il est difficile pour un établissement de résoudre, étant donné que le cœur de son métier est le service aux usagers.»

«Beaucoup de PPA nous disent que le RSSS ne souhaite les soutenir que pour qu'ils deviennent de bonnes PPA, et continuent ce rôle le plus longtemps possible, sans se soucier de la volonté de la PPA ou de son degré d'épuisement. [...] Les intervenants du RSSS ne font pas de travail auprès des PPA pour qu'elles apprennent à respecter et comprendre leurs limites, pour qu'elles soient en mesure de détecter le risque d'épuisement ou de maltraitance. Le service est donc loin d'être aussi complet que ce qui est fait dans les OC à ce niveau.» Directrice d'une association québécoise de proches aidants

Finalement, si des mécanismes de plaintes existent (p. ex., des commissaires aux plaintes), des répondants affirment que des PPA préféreraient parfois ne pas porter plainte par crainte de représailles, particulièrement celles vivant dans de petits milieux, ou par fatalisme, en se disant que «ça ne changera rien».

3.12 MÉCONNAISSANCE GÉNÉRALISÉE DES PROGRAMMES

Toutes les parties prenantes déplorent la méconnaissance des services et programmes de SAD. «*Plusieurs ont peine à comprendre à quoi ils ont droit*» (FSSS – CSN, 2019a). Cet enjeu toucherait particulièrement les aînés, les personnes isolées, celles à faible revenu ou issu de minorités culturelles et linguistiques. Les personnes ayant une faible littératie numérique, c'est-à-dire celles qui n'utilisent pas un ordinateur ou n'ont pas Internet, éprouvent davantage de difficultés d'accès aux informations sur les programmes (RCEESAD, 2020; TRCAL, 2021).

«[...] les informations sont souvent sur le Web ou dans des formats complexes [...] Les personnes isolées, donc sans proche significatif, n'ont souvent pas à elle seule 1) les capacités de saisir adéquatement les nuances et avantages des différentes options, et 2) les moyens financiers leur permettant de bénéficier d'engager et se faire rembourser des frais ou d'imputer un éventuel crédit d'impôt». Représentant d'un organisme communautaire

«Les personnes âgées n'ont pas tendance à contacter ou à se référer spontanément aux organismes communautaires». Représentant d'un ordre professionnel

Le manque d'adaptation culturelle des programmes est également soulevé, notamment pour les Premières Nations :

« Les organismes communautaires du réseau québécois sont peu connus des Premières Nations et connaissent peu les Premières Nations, les rendant souvent peu culturellement adaptés. [...] Dans les milieux urbains, il n'y a pas non plus de ÉÉSAD Premières Nations, limitant l'accès à des services culturellement adaptés. [...] Un besoin d'accompagnement et de traduction n'est pas comblé par ces programmes ». Représentant d'une association de Premières Nations

« [...] un aîné en perte d'autonomie qui doit aller en milieu urbain pour obtenir de la dialyse. Bien qu'arrivé en milieu urbain il reçoit son traitement, l'aide qu'il avait pour les faire ses courses, pour faire ses repas ou même s'habiller ne sera plus en place. Cependant, cet aîné ne sait pas nécessairement ce à quoi il a droit, ni comment naviguer dans le système de santé québécois ». Représentant d'une association de Premières Nations

Plusieurs participants mentionnent qu'il y a une méconnaissance chez la population générale des services SAD des CI(U)SSS et du CLSC comme porte d'entrée. Un groupe souligne l'impact du transfert d'une partie de l'expertise professionnelle des CLSC vers les groupes de médecine familiale (GMF) et les supercliniques, qui semble réduire l'accessibilité des services à l'ensemble de la population (TRCAE, 2018).

Que retenir des préoccupations qu'expriment les parties prenantes ?

Les témoignages des parties prenantes reflètent une absence importante de stratégie d'ensemble en vue d'offrir la possibilité aux Québécois de vieillir à domicile. Cela se traduit par :

- une absence d'intégration entre les services d'aide à domicile et les services professionnels de santé et entre les différents prestataires d'aide à domicile entre eux;
- des services qui ne sont pas complémentaires;
- des absences de services dans certaines régions ou pour certaines populations; des compensations inégales pour les différents prestataires;
- de l'aide parfois mal ciblée.

En plus, l'accès semble tributaire du contexte dans lequel les besoins de la personne sont évalués.

Pour les bénéficiaires, cela se traduit trop souvent par des difficultés d'accès; de l'attente pour recevoir des services; et, des perceptions, fondées ou non, d'iniquité. L'accent étant mis sur les personnes âgées, certains y voient un déséquilibre dans l'attention portée aux différentes clientèles qui ont besoin de soutien à l'autonomie.

Pour les proches aidants, le soutien est inégal, l'offre et le financement de services de répit sont limités et ils dépendent souvent d'organismes communautaires. Mais pire encore, les dysfonctions du système de soins et services de santé, particulièrement aux personnes âgées, ajoutent au fardeau des proches aidants, car ils doivent coordonner eux-mêmes les services de santé et d'aide à domicile et naviguer à travers ces services non intégrés. En plus, l'information est difficile à obtenir et il n'y a pas de répertoire centralisé de services disponibles.

Les services communautaires répondent à une partie importante des besoins visant à soutenir l'autonomie des personnes et donc leur capacité à demeurer à domicile. Nombre de ces organisations répondent à des besoins non comblés ou des lacunes dans l'adaptabilité des services publics à domicile. Par exemple pour une clientèle dont les besoins sont particuliers tels que les patients qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. Ces organisations sont développées à partir d'efforts locaux, par des leaders exceptionnels, et sont parfois soutenues par des philanthropes. Mais, n'étant pas considérées officiellement comme étant parties prenantes de l'offre SAD, leur financement est incertain. Parce que leur pérennité n'est pas assurée, la capacité de demeurer à domicile des personnes qu'elles desservent est particulièrement précaire.

Enfin, les préoccupations exprimées par les parties prenantes suggèrent l'existence de tensions entre les acteurs évoluant au sein de l'écosystème du SAD. Il est plausible de croire que celles-ci entravent la collaboration. À cet égard, un peu moins des deux tiers (62%) des participants à l'appel de contribution issus du secteur public ont une vision plutôt positive de la collaboration entre les organismes, alors que ce point de vue n'est partagé que par 41% des participants des autres secteurs et par 36% des participants des ordres professionnels ou des syndicats. Les intervenants et professionnels étaient plus aptes à avoir une vision positive (62%), comparativement aux gestionnaires (43%) et aux usagers et aux proches aidants (31%).

De l'avis du CSBE, les préoccupations exposées dans ce chapitre traduisent des dysfonctions et d'importants défis sur les plans de la collaboration entre les secteurs publics, privés et communautaires et de la performance globale de l'écosystème.

Ces défis interpellent au premier chef les responsables de la gouvernance du soutien à domicile. Considérons maintenant les pratiques et les perspectives des acteurs clés de la gouvernance.

CHAPITRE 4

LA GOUVERNANCE DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

Ce chapitre s'intéresse aux mécanismes de gouvernance dont le rôle est d'orienter les soins et services à domicile en fonction des besoins des personnes en perte d'autonomie. Notre analyse porte essentiellement sur la performance de la gouvernance des SAD par le MSSS²⁰. En d'autres mots, nous examinons quels sont les leviers de la gouvernance mis en œuvre par le MSSS et examinons leur cohérence avec la politique gouvernementale sur les soins et services à domicile.

Pour explorer cette question, nous avons, dans un premier temps, consulté les documents gouvernementaux et les règlements qui établissent le cadre formel des activités de SAD. Dans un deuxième temps, nous avons mené des entrevues semi-dirigées individuelles et de groupe avec des acteurs du MSSS et de cinq CI(U)SSS (44 personnes au total) représentant des régions urbaines, semi-urbaines et éloignées²¹

20 Pour une définition de la gouvernance et de sa place dans l'évaluation que fait le CSBE de la performance, voir l'annexe A.

21 Les acteurs rencontrés tenaient, pour la plupart, des postes de responsables de diverses directions au sein des CISSS et des CIUSSS.

4.1 L'ORIENTATION DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

La politique de 2003 *Chez soi*, le premier choix demeure la vision phare du maintien à domicile au Québec. Elle est claire sur la volonté du gouvernement de soutenir le désir des citoyens de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Le domicile doit être considéré comme le premier choix à toutes les étapes d'intervention, dans le respect de la volonté des personnes. Toutefois, cette politique dépasse la capacité d'agir du RSSS. À l'échelon gouvernemental, outre le comité stratégique sur l'aide à domicile mis en place en juin 2020, le CSBE n'a identifié aucune instance permanente et active chargée d'assurer la coordination et la complémentarité entre les programmes gouvernementaux visant à soutenir le SAD.

Cela dit, le MSSS est l'instance gouvernementale responsable de la gouvernance des programmes de services de SAD. **À ce titre, il a la responsabilité de mettre en place les dispositifs requis pour atteindre les objectifs du gouvernement qui lui a confié cette responsabilité, soit d'améliorer la capacité de la population québécoise en perte d'autonomie de vieillir à domicile compte tenu des ressources à sa disposition.**

La gouvernance du SAD s'articule depuis 20 ans autour de la politique *Chez soi* : le premier choix, de 2003 (MSSS, 2003) ainsi que des *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, publié un an plus tard en 2004. Ce dernier document énonce les rôles et responsabilités des différents acteurs afin de guider la mise en œuvre de la politique (MSSS, 2004).

La mission du SAD est clairement établie dans le contexte de cette politique. Elle consiste à « *s'assurer que les citoyens qui le souhaitent demeurent en sécurité à domicile le plus longtemps possible* », et ce, en leur offrant des soins et services, en soutenant les personnes proches aidantes et en appuyant différents partenaires du réseau (notamment les organismes communautaires, les EÉSAD, les RPA, etc.). L'ensemble des acteurs que nous avons rencontrés dans notre exploration de la gouvernance partageait cette compréhension de la mission des services de SAD.

Le MSSS délègue aux Centres intégrés de santé et de services sociaux, les CI(U)SSS, le rôle d'opérer les écosystèmes régionaux de SAD, incluant la gestion des ententes avec les organisations partenaires qui composent cet écosystème.

4.2 LES OBJECTIFS POUR LES SOINS ET SERVICES À DOMICILE DANS LE PLAN STRATÉGIQUE DU MSSS

Le plan stratégique est le principal levier de toute structure de gouvernance. Au gouvernement du Québec, le Secrétariat du Conseil du trésor détermine les orientations qui servent de référence aux ministères et aux organismes dans le cadre du processus de planification stratégique. Elles ont pour objectifs de maintenir et d'accroître la qualité des plans stratégiques et, notamment, de « *favoriser la cohérence entre les orientations stratégiques et les résultats visés par les ministères et organismes dans leurs plans stratégiques et les choix de ces ministères et organismes en matière de gestion des ressources humaines, budgétaires et matérielles* ». La période couverte par un plan stratégique est de quatre ans et doit être arrimée au cycle électoral, dans le cas des ministères.

La démarche de planification offre l'occasion de réexaminer si et comment le contexte affectera la demande pour les services. Il en est de même pour la capacité d'offrir les services compte tenu des capacités²². Cet examen de la situation permet d'identifier les principaux enjeux auxquels l'organisation est confrontée et d'identifier les objectifs prioritaires.

Au Québec, le plan stratégique est l'assise à partir de laquelle s'établit la contractualisation entre le ministère et les établissements. Le plan est élaboré par le MSSS et il est le même pour tous les établissements. Les établissements peuvent l'ajuster en fonction de certains enjeux prioritaires locaux, mais ne peuvent se soustraire aux objectifs énoncés centralement.

L'entente de gestion et d'imputabilité (EGI) fait l'objet d'une négociation entre le MSSS et chacun des établissements, afin de préciser la contribution attendue de chaque établissement aux cibles nationales énoncées dans le plan stratégique du MSSS. Il s'agit donc d'une priorité pour les présidents-directeurs généraux (PDG) des CI(U)SSS, ce qu'ils ont confirmé lorsque le CSBE les a rencontrés. L'évaluation des PDG des établissements dépend de leur capacité à atteindre ces cibles tout en équilibrant leur budget (CSBE, 2022).

22 « Capacité » est entendu dans son sens large et inclut les capacités matérielles, financières et compétences. Par « système », il est entendu le réseau de partenaires publics et privés qui offrent des SAD.

Prenant acte de la pression qu'exerce le vieillissement de la population sur la demande de SAD, le plan stratégique 2019-2023 du MSSS vise une augmentation des services de SAD et établit trois cibles (**tableau 4**) à l'échelle provinciale : augmenter « de 1,9% le nombre de personnes desservies, tout en s'assurant de l'accroissement du nombre d'heures en soutien à domicile pour atteindre 24 millions d'heures en 2021-2022 et assurer un maintien du nombre d'heures en 2022-2023 », et augmenter le nombre de maisons de répit afin d'alléger le fardeau porté par les proches aidants (MSSS, 2021b, p. 18).

Tableau 4 : Indicateurs et cibles SAD au plan stratégique, MSSS 2019-2023

Indicateurs	Cibles 2019-2020	Cibles 2020-2021	Cibles 2021-2022	Cibles 2022-2023
Nombre total de personnes recevant des services de soutien à domicile	363 450	364 602	365 697	366 792
Nombre total d'heures de services de soutien à domicile	20,9 millions	21,3 millions	24 millions	24 millions
Nombre de maisons de répit pour soutenir les proches aidants	4	8	10	12

Source : Plan stratégique 2019-2023 du MSSS

L'effort des acteurs est donc orienté vers ces objectifs. La capacité des établissements à satisfaire les attentes du MSSS dans le contexte actuel de rareté de main-d'œuvre représente toutefois un défi important, ce qui influence grandement les décisions et les comportements des acteurs.

Plusieurs dirigeants des établissements rencontrés sont d'avis que l'accent placé sur les heures de services et le nombre de personnes desservies affecte la pertinence et la qualité des services.

« Je reviens avec la question de la pertinence des interventions, de la valeur ajoutée pour les usagers, on ne mesure pas beaucoup de choses ».
CI(U)SSS D

En d'autres mots, le MSSS oriente les efforts sur les volumes de services en supposant que cette stratégie va améliorer la capacité des personnes à vieillir à la maison. Pour atteindre leurs cibles, les établissements focalisent sur les volumes d'activités au détriment parfois de leur pertinence.

Faible capacité de planification

Les meilleures pratiques en planification prévoient de suivre l'évolution de l'environnement externe en vue d'orienter les actions en fonction de l'évolution de la situation. Il faut notamment considérer les valeurs et les réalités particulières de la population et prévoir l'évolution des besoins et celle des ressources pour y répondre.

Même si le phénomène du vieillissement au Québec n'est pas nouveau, il y a peu de projections de l'évolution démographique et de prévision de la demande de soins selon différents scénarios, et surtout peu de stratégies pour y répondre. Or, une telle planification si elle est effectuée n'est pas transparente, pas plus que les décisions sur ce qui allait être fait pour répondre aux besoins dans le futur.

Les personnes rencontrées reconnaissent pourtant l'importance d'un tel exercice en vue d'ajuster les stratégies en fonction des réalités du terrain (MSSS, 2021b). Les données sur l'évolution prévisible de la demande n'étant pas disponibles, les acteurs rencontrés disent être « *en mode réaction plus qu'en mode proaction* ». Ils affirment également ne pas disposer de « *beaucoup de leviers pour faire cette planification* » (CI[U]SSS D). Ils s'adaptent plutôt d'année en année, en fonction des ressources disponibles.

« [...]est-ce que systématiquement on regarde le pourcentage des personnes âgées de 65 ans et plus puis on ajuste dans le temps le plan de poste en fonction du nombre de personnes âgées ou du nombre de personnes qui sont au programme de personnes handicapées : non. Ce serait faux de dire là qu'on fait une corrélation avec un tableau puis des projections dans le temps à ce sujet-là. Par contre, d'adapter l'offre de services en fonction de nos ressources disponibles puis de la priorité qu'on accorde au soutien à domicile, ça oui ». CI(U)SSS A

En plus, le repérage des aînés en perte d'autonomie ou à risque de l'être demeure un défi.

« Je vous dirais qu'on est un peu dans... les inconnus; on les capte parce qu'ils vont à l'urgence [...] la planification pour aller davantage en repérage c'est quelque chose malheureusement qui est clairement à parfaire ». CI(U)SSS C

Malgré les ressources limitées, certains des acteurs rencontrés ont mentionné faire des études démographiques pour évaluer les besoins futurs en SAD.

« On n'a pas la capacité, ni les ressources, ni les outils, selon moi, pour vraiment faire ce portrait-là, pour bien planifier ». CI(U)SSS A

Certains ont mentionné que les acteurs de santé publique²³ devraient être responsables d'effectuer des analyses prévisionnelles des besoins.

Ces lacunes importantes dans la planification ont entre autres pour résultats que les problématiques liées à la main-d'œuvre, dont la pénurie et la concurrence que se font les organisations pour recruter les mêmes personnes, n'ont pas été suffisamment considérées dans le développement des stratégies.

Les sections suivantes développent davantage sur les conséquences liées aux limites de planification.

23 La fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population enchâssée dans la *Loi sur la santé publique* (RLRQ c S-2.2) exige en effet de ces acteurs d'évaluer les besoins futurs de la population en matière de santé et de services sociaux (Art. 33) : dresser un portrait global de l'état de santé de la population, observer les tendances et variations, les problèmes en émergence et problèmes prioritaires. Voir aussi MSSS. (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf> p. 33

4.3 ALLOCATION DES RESSOURCES FINANCIÈRES

L'allocation des ressources financières du MSSS vers les CI(U)SSS en vue de soutenir les services de SAD est de deux ordres : 1) une partie allouée dans le budget général, établie sur une base historique; et 2) une partie allouée en fonction des volumes d'activités de SAD.

Il semble que le cadre de financement des établissements en soins à domicile limite la capacité des acteurs à innover en vue de mieux répondre aux besoins de la population.

« Les contours du SAD [...] ne nous permettent pas beaucoup d'innovation. On voudrait essayer des choses; [...], mais parce que ça ne rentre pas dans les centres d'activités du contour du SAD, parce que ce n'est pas une intervention directe à domicile, mais plutôt de la télé-intervention ou de l'intervention par une autre personne, on ne peut pas le calculer ce qui fait que ça nous pénalise dans notre reddition de comptes ». CI(U)SSS E

Aussi, on se rappellera qu'en vue de permettre aux personnes de « vieillir à domicile », la principale stratégie du MSSS est d'accroître le nombre de bénéficiaires du SAD. En cohérence avec cet objectif, les établissements reçoivent, depuis 2012–2013, un financement additionnel en fonction de leur atteinte de cibles de volumétrie (nombre de personnes desservies, nombre d'heures de service) en SAD.

Les acteurs rencontrés déplorent que la pénurie de main-d'œuvre ne soit pas prise en compte dans cette stratégie. Plusieurs établissements ont de la difficulté à augmenter leurs heures de services directs de SAD.

« On est tributaire d'avoir un financement par augmentation de volume ou par augmentation de nombre d'heures, alors (que) nos ressources nous permettent difficilement de le faire ». CI(U)SSS A

On mentionne que le financement lié au volume d'activité incite à donner des services non pertinents.

« C'est doublement pénalisé, parce qu'on était forcé à maintenir une non-pertinence si on souhaitait atteindre les cibles au niveau de l'entente de gestion, mais également on était pénalisé au niveau du financement si on ne le faisait pas ». CI(U)SSS A

Les observateurs rencontrés sont eux-mêmes conscients que les CI(U)SSS sont souvent davantage occupés à s'assurer que la répartition des ressources allouées réponde aux exigences ministérielles et aux cibles imposées plutôt qu'aux besoins réels de leur population spécifique.

« [...] c'est sûr qu'on reçoit des investissements depuis quelques années puis c'est beaucoup axé sur le nombre de nouveaux usagers, le nombre d'usagers qu'on dessert, sur l'intensité des services. Et ça, je trouve que ça ne rend pas toujours justice à la valeur ajoutée pour la clientèle ». CI(U)SSS D

Le fait de rattacher le financement additionnel aux cibles volumétriques limite aussi les innovations qui pourraient compenser le manque de main-d'œuvre. D'autres soulignent que ce type de financement réduit leur marge de manœuvre puisqu'ils ne peuvent transférer du financement SAD dans des programmes d'équipements et de soutien technique pour aider les usagers à domicile ou investir dans une meilleure gestion pour élaborer des formations, soutenir administrativement les équipes, développer des stratégies de recrutement, etc.

« Donc oui, on a l'argent, mais on n'a pas la marge de manœuvre pour faire ce qu'on veut avec, notamment pour réduire la dépendance à l'humain, par exemple, dans notre optimisation, prendre une part de cet argent-là pour l'investir dans l'informatisation, l'intelligence artificielle, mieux soutenir nos travailleurs ». CI(U)SSS D

Certains acteurs rencontrés signifient également que l'allocation des ressources financières par le MSSS ne tient pas compte suffisamment des réalités régionales, que ce soit de défavorisation, de l'étendue de leur territoire, ou autre. Ces propos concordent avec ceux de plusieurs répondants de l'appel à contribution (voir chapitre 3). La population vulnérable exige plus d'attention et de soutien et donc plus d'heures de services pour un même niveau d'autonomie.

« En la comparant avec d'autres, notre région a une taille de population similaire, sauf que nous on a des facteurs de défavorisation sociale et matérielle plus élevés, mais au net on a moins de budget, parce que (notre région) est en richesse relative. [...] (La formule de financement) n'intègre pas l'itinérance, la toxicomanie, la concentration de santé mentale, donc les dynamiques urbaines ». CI(U)SSS E

Par ailleurs, les CI(U)SSS ont la responsabilité de gérer les enveloppes pour répondre le mieux possible aux besoins de la population. C'est ainsi qu'ils allouent des contrats pour assurer l'offre de services à domicile en temps opportun, essentiellement pour des soins personnels et de l'aide domestique. Toutefois cette pratique permet de contourner les règles d'éligibilité aux services ou de contributions financières des usagers. Cela dit, sans les données sur les usagers soutenus dans le contexte de ces contrats, on ne peut statuer sur cette question.

Dans le contexte de ces contrats, les règles gouvernementales pour la contractualisation des services doivent être respectées par les établissements. Les acteurs rencontrés considèrent que cette dernière obligation nuit à la possibilité de forger des collaborations durables avec les partenaires.

« Ce qu'on voudrait peut-être développer avec un collaborateur qui a la possibilité de le faire, ben là, ça se noie dans tout le processus de devis d'appel d'offres ». CI(U)SSS A

Les programmes de soutien financier aux SAD

LE PROGRAMME D'ALLOCATION DIRECTE – CHÈQUE EMPLOI-SERVICE

Le Programme AD-CES est un programme national de financement géré par les établissements et payé via le budget des établissements. Le CES offre la possibilité à l'utilisateur de choisir la personne qui pourra lui offrir les services d'assistance personnelle ou services d'aide domestique dont il ou elle a besoin. La responsabilité d'engager et de gérer les travailleurs revient donc au bénéficiaire. Plusieurs acteurs des CI(U)SSS soulignent les limites de ce mécanisme et suggèrent que le système devrait mieux les soutenir.

« Pour le chèque emploi-service, ce que j'ai pu observer aussi à travers des témoignages de l'utilisateur, c'est qu'ils sont un peu laissés à eux-mêmes aussi pour le recrutement de leur employé ». CI(U)SSS D

D'autres apprécient ce programme pour sa flexibilité. L'AD-CES est en effet le seul programme où l'utilisateur peut exercer un véritable choix sur ses services alors que la facture est assumée par le gouvernement. Le gouvernement donne aussi un coup de main aux usagers du programme CES en leur donnant la possibilité d'annoncer leur besoin de travailleurs via le site d'Emploi-Québec. *« C'est une modalité québécoise qui a été réinstaurée puis qui est très aidante »* (CI(U)SSS D). Les usagers peuvent aussi faire appel

à des organismes communautaires qui font le pairage entre employés et employeurs. Certaines régions ont aussi développé des systèmes de recrutement de travailleurs pour les usagers, une stratégie déplorée par les EÉSAD, car elle entre ainsi en concurrence directe avec eux pour le recrutement et la rétention de leur personnel.

LE PROGRAMME D'EXONÉRATION FINANCIÈRE POUR LES SERVICES D'AIDE DOMESTIQUE

Ce programme, décrit plus en détail au chapitre 2, offre des subventions aux bénéficiaires pour obtenir de l'aide domestique par le biais d'une EÉSAD. Il s'agit d'un programme national financé par le MSSS et administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). L'aide variable (selon le revenu) est offerte aux personnes de 65 ans et plus ainsi qu'aux plus jeunes avec une référence du CI(U)SSS. **Ce programme visait à soutenir le développement d'organisations qui offriraient des services d'aide domestique en demandant aux bénéficiaires de contribuer selon leur capacité financière.**

Ces organisations étant établies dans toutes les régions du Québec, elles ont avec le temps aussi développé une offre de services d'assistance personnelle – que les usagers peuvent acheter directement – pour répondre aux besoins qu'ils observaient sur le territoire. Les CI(U)SSS ont depuis donné des contrats de service aux EÉSAD pour compléter leurs capacités internes. Ainsi les EÉSAD reçoivent un type de financement pour les services d'aide domestique qu'ils offrent et un autre avec des conditions complètement différentes et régies par le régime des appels d'offres pour offrir des services d'assistance à la personne²⁴. Il en résulte une difficulté importante dans la capacité des EÉSAD d'offrir des services efficaces puisqu'ils sont offerts dans le cadre de programmes qui ont été développés en silo. Les dirigeants des établissements qui souhaitent améliorer l'efficacité des services de SAD expriment les mêmes difficultés puisqu'ils sont contraints par des règles qu'ils jugent excessivement rigides.

« Moi je crois beaucoup à la place des EÉSAD, mais malheureusement, il y a une incohérence dans les lois qui ne nous permet pas d'utiliser leur plein potentiel... parce que légalement il y a toute la question de la valeur du contrat... c'est un point important dans la réelle intégration des EÉSAD dans la mission du soutien à domicile ». CI(U)SSS D

24 Il est possible que les contrats avec les CISSS incluent de l'aide domestique.

LE PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Ce programme est également soutenu financièrement par le MSSS. Il faut rappeler que les organismes communautaires relèvent en grande partie du monde caritatif et que les services sont souvent offerts par des bénévoles. Les missions soutenues sont variées et leur offre ne peut être classée en soutien à la vie domestique ou de l'assistance à la personne.

Pour répondre à des besoins non comblés de soutien à domicile, certains CI(U)SSS donnent des contrats accordés en respectant les règles d'appels d'offres (au plus bas soumissionnaire) aux organismes communautaires.

«On regarde les centres d'action bénévole, mais c'est souvent des personnes âgées, puis avec ce qu'on a vécu on perd beaucoup de bénévoles aussi. Donc, c'est aussi difficile pour eux que pour nous dans les circonstances actuelles». CI(U)SSS B

Cette pratique soulève un enjeu en ce qui concerne la capacité de ces organismes à remplir les exigences des contrats qui leur sont confiés étant donné les capacités limitées.

LE SOUTIEN FINANCIER AUX PROCHES AIDANTS

La mise en œuvre de la politique sur la proche aidance de 2021 (MSSS, 2021d) a augmenté les enveloppes financières allouées à cet effet aux CI(U)SSS. Ces budgets servent principalement à financer des ententes avec des organismes communautaires qui offrent des services de répit. Ces enveloppes sont protégées et sont donc consacrées à ces services.

Cette condition limite la capacité des organismes communautaires à innover pour mieux répondre aux besoins parce qu'elle impose des démarches administratives complexes s'ils souhaitent combiner leurs services et être plus efficient.

«La proche aidance, on n'est pas tant en mission globale (de l'organisme communautaire), on est vraiment dans dire : "c'est une entente qu'on fait à un organisme et qui va soit nous déposer un projet"... pour nous autres on est plus dans une logique d'appel d'intérêt. Un organisme qui reçoit du financement PSOC (pour sa mission globale) [...] pourrait aussi proposer un projet en proche aidance, mais là la reddition de comptes n'est pas la même. [...] je suis beaucoup plus ciblé par rapport à ça». CI(U)SSS C

La coordination des services aux proches aidants est largement externalisée (CSF, 2020). Les organisations régionales de l'Appui dont la mission est de développer les services de soutien à la proche aidance maintiennent des registres de services disponibles dans leur région.

La multiplication de programmes de soutien financier et de contrats de service crée des embûches dans la capacité de répondre à la demande et génère de la confusion à propos du rôle de chaque type d'organisation. Il en résulte une multitude de services d'aide domestique, d'assistance personnelle, de services infirmiers et de soutien à la proche aidance, offerts en silo dans des contextes de différents contrats avec les établissements ou directement avec l'utilisateur. Ceux-ci sont difficiles à gérer pour les prestataires et inhibent leur capacité à innover pour améliorer l'offre de services. Même si les différentes parties prenantes souhaitent collaborer, la multiplicité des limites, des obligations et des critères imposés par le MSSS et par les règles d'approvisionnement entrave les efforts de coordination et de collaboration²⁵.

25 Dans son rapport « *Une gouvernance renouvelée du réseau de la santé et des services sociaux* » Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2022b). *Une gouvernance renouvelée du réseau de la santé et des services sociaux : constats et recommandations*. Québec. Dominique Savoie, sous-ministre de la Santé et des Services sociaux, recommande (recommandation 5) de donner davantage de latitude aux CISSS et CIUSSS pour mettre en œuvre les moyens nécessaires à l'atteinte des objectifs fixés par le MSSS.

4.4 LES SOINS MÉDICAUX À DOMICILE

Notons d'abord que la participation des médecins de famille dans les soins et services à domicile n'est pas obligatoire. Le maintien à domicile figure parmi les activités médicales particulières auxquelles chaque médecin doit consacrer un certain nombre d'heures par semaine, mais il ne constitue que l'une des catégories d'activités médicales particulières (AMP) que peuvent choisir les médecins de famille afin de répondre aux exigences du législateur concernant les activités médicales considérées prioritaires. Il faut noter aussi que le chef du Département de médecine générale (DRMG) du territoire doit d'abord s'assurer de combler suffisamment les besoins du 1^{er} bloc, soit les salles d'urgence de sa région, avant d'accorder des activités au secteur du SAD.

Les incitatifs en place orientent par ailleurs les médecins vers une offre de soins à domicile destinée à des personnes en très lourde perte d'autonomie. Les tarifs pour les visites à domicile pour ces personnes ont été bonifiés en même temps qu'ils ont été réduits pour le suivi à domicile d'autres clientèles. À titre d'exemple, un patient aux besoins complexes et en perte sévère d'autonomie suivi à domicile compte pour 12 patients inscrits à un médecin de famille.

Nos entrevues avec des équipes de direction des CI(U)SSS ont souligné l'importance de la collaboration avec les DRMG pour assurer les soins médicaux à domicile. Ceci semble varier de façon importante d'un CI(U)SSS à l'autre et même d'un RLS à l'autre à l'intérieur d'un même territoire. Les milieux qui réussissent le mieux comptent généralement sur des médecins exceptionnellement engagés qui sont capables de générer l'enthousiasme de leurs collègues. On souligne aussi que la collaboration avec les CLSC est beaucoup plus présente dans les GMF publics que privés. Aussi, parce que les patients d'un médecin en GMF ne résident pas tous dans un même RLS, les médecins doivent interagir avec plusieurs équipes de SAD, ce qui complique la collaboration interprofessionnelle et la communication.

4.5 LES STRATÉGIES DU MINISTÈRE POUR RÉPONDRE AUX ENJEUX DU SAD

Outre l'accroissement de fonds dans les différents programmes de financement du SAD et le financement en fonction de cibles volumétriques, le MSSS a mis en place au cours des années des dispositifs en vue d'améliorer la performance des soins et services à domicile.

Attraction et rétention de la main-d'œuvre

En réponse à la pénurie de main-d'œuvre exacerbée par la pandémie, le MSSS a accordé en 2020 des primes au personnel de santé du RSSS et, par la suite, a bonifié le taux horaire des travailleurs AD-CES ainsi que le financement des EÉSAD pour leur permettre de bonifier les conditions de travail de leurs employés. Puisque toutes les primes n'ont pas été accordées en même temps, cette stratégie a exacerbé la concurrence entre les prestataires de SAD pour recruter et retenir la main-d'œuvre (CSF, 2020). Tous les partenaires – EÉSAD, organismes communautaires et RPA, ainsi que les CI(U)SSS, sont touchés par les enjeux de la main-d'œuvre.

À partir du 16 avril 2022, avec la fin de la loi sur les mesures d'urgence, des modifications ont été apportées aux mesures incitatives pour le personnel du réseau de la santé et des services sociaux et des milieux privés et d'autres ont été éliminées. D'autres ajustements ont été apportés aux primes accordées aux partenaires, mais ceux-ci sont temporaires.

La rémunération actuelle dans les CI(U)SSS, plus généreuse, rend moins compétitive celle offerte par les partenaires. En effet, les contrats entre les partenaires et les CI(U)SSS ont été établis en fonction d'une grille horaire moins généreuse avant l'augmentation des tarifs. Il faut toutefois garder en tête que la clientèle desservie directement par le personnel de l'établissement public est généralement plus complexe et plus lourde.

«Au niveau des EÉSAD [...], c'est sûr que de façon générale on a de bonnes relations avec eux. Le défi qu'on a souvent, comme tout le monde, ils ont des engagements, on a des ententes de services avec eux, mais ils ont un défi en lien avec la disponibilité de la main-d'œuvre comme on a nous aussi».
CI(U)SSS B

La collaboration des syndicats est perçue comme un incontournable pour mener à bien des améliorations. Plusieurs acteurs rencontrés soulignent qu'au sein des CI(U)SSS, les conventions collectives sont actuellement un frein dans leur capacité de répondre aux besoins en SAD. En effet, celles-ci limitent la mobilité du personnel entre les différents milieux de soins et services ainsi que les rôles que chacun peut y assumer.

« Parfois, on n'a pas besoin nécessairement d'une infirmière, mais [...] d'une aide de service qui est quelqu'un qui fait surtout de la présence-surveillance. Il faut parler aux syndicats, parce que les syndicats ne veulent pas qu'on embauche des aides de service la nuit, parce qu'ils disent que ce n'est pas sécuritaire. Il y a beaucoup d'affaires comme ça où il faut s'asseoir avec les syndicats, puis parler de comment notre main-d'œuvre on peut l'utiliser à meilleur escient ». CI(U)SSS D

« C'est sûr que c'est faisable de faire des ententes au niveau syndical puis avec nos partenaires, on a de bonnes relations, mais pour le moment on est, vraiment, contraints à nos conventions collectives, à nos regroupements des soins pour lesquels nos postes sont affectés ». CI(U)SSS A

Les conventions collectives sont négociées et agréées à l'échelle nationale par le Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux (CPNSSS) sous l'autorité déléguée au MSSS (CPNSSS, 2022). Or, ces dernières ne sont pas adaptées à l'état de situation de pénurie de main-d'œuvre ou aux besoins locaux.

Formation et valorisation de la main-d'œuvre

Le soutien à domicile nécessite chez les travailleurs une grande autonomie en l'absence notamment d'une équipe et d'installations bien organisées comme le milieu hospitalier, mais trop souvent, le personnel arrive en poste sans connaissance pratique de l'intervention en milieu de vie à domicile.

« Il y a encore une très faible part consacrée à la réalité du soutien à domicile dans l'ensemble des programmes de formation, et j'inclus les auxiliaires aux services de santé et sociaux ». CI(U)SSS D

Aussi, les frontières entre les champs de compétences des différents intervenants en SAD sont devenues plus floues au cours des deux dernières décennies. Une réforme du Code des professions (PL 90) (MSSS, 2002) a

autorisé une délégation d'actes jusqu'alors réservés au personnel infirmier à un personnel plus large, ainsi qu'aux proches aidants (médicaments, gavage, élimination, soins respiratoires, etc.) (Boivin, 2020). Cependant, s'assurer que ces personnes ont une formation adéquate dans le contexte particulier du domicile devient plus compliqué.

Parce que les CISSS allouent des contrats aux EÉSAD pour offrir de l'assistance personnelle, les travailleurs concernés en EÉSAD doivent avoir une formation similaire à celle requise pour les auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS) du réseau public.

« Nous, le ministère, avec d'autres collègues du ministère de l'Économie, et le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, on soutient financièrement les EÉSAD pour la formation de leurs préposés, une formation pour les services d'assistance personnelle qu'on a bâtie, puis on soutient les EÉSAD pour que leurs préposés reçoivent cette formation-là. On a le souci, on croit à la formation, on croit en l'encadrement des compétences, au soutien ». MSSS

Il n'y a pas d'obligation formelle de formation pour les travailleuses du Programme AD-CES. Toutefois, les intervenants du CI(U)SSS doivent connaître les capacités de celles-ci pour définir le plan de soins et leur fournir un encadrement.

Les acteurs rencontrés reconnaissent que les demandes sont devenues plus lourdes sur les proches aidants. Ils paraissent motivés pour les appuyer davantage, connaître leurs besoins et se coordonner avec les organismes communautaires en mesure d'offrir de la formation et de l'information.

« On a accès maintenant à l'entente de référencement avec la société Alzheimer, qui est un partenaire vraiment de choix en région. Puis, c'est une nouvelle entente de référencement qui dès le diagnostic qu'on fait au niveau cognitif, on peut faire la référence pour le soutien aux proches aidants puis, l'accompagnement dans l'évolution de la maladie ». CI(U)SSS A

Les exigences de formation envers le personnel des RPA ont aussi été rehaussées. En 2022, on exige une formation de 16 heures offerte par un organisme reconnu par la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST). On insiste aussi pour que les formations soient complétées avant l'entrée en fonction du personnel. Les exigences de formation des prestataires de services varient donc d'un programme à un autre (CSF, 2020).

Le soutien aux opérations en SAD

Un objet prioritaire au MSSS est l'informatisation des données en SAD, avec l'implantation dans tous les CI(U)SSS des OCCI. L'utilisation de cet outil est requise pour les usagers adultes requérant des services de longue durée (SAPA, déficience physique, DI-TSA et maladies chroniques). On s'attend à ce que les OCCI permettent d'augmenter la pertinence, l'accessibilité et l'intensité des services de SAD en fonction des besoins de la clientèle : connaître le portrait complet des besoins, harmoniser les approches cliniques, assurer l'équité, améliorer l'efficacité et augmenter le temps direct auprès des usagers : bref, créer une culture de la mesure. La banque d'information issue des OCCI devrait permettre de mesurer l'écart entre les besoins, les interventions requises et les interventions données (MSSS, document interne-c).

La plupart des acteurs interrogés ne contestent pas que l'évaluation et la réévaluation de l'état et des besoins de l'utilisateur est «*la base si on veut offrir un bon service*»; l'enjeu est dans la façon de le faire, qui est présentement trop lourde (CI[U]SSS C).

La pénurie de main-d'œuvre et la pression de temps rendent difficile de faire les évaluations annuellement. Le roulement du personnel, le nombre d'intervenants très jeunes avec peu d'expérience, en plus de la lourdeur de l'outil d'évaluation, rendent son utilisation difficile en pratique, surtout avec des usagers qui entendent mal ou qui ont du mal à s'exprimer. Plusieurs acteurs se questionnent sur l'utilité des évaluations multicritères étant donné que la condition clinique de ces usagers est instable et toujours en train de changer. Selon un directeur d'établissement rencontré : «*on se fait une espèce de monstre*» (CI[U]SSS D).

Ces inquiétudes ont des conséquences sur l'utilité du système pour la mesure des résultats et les efforts d'amélioration continue, qui dépendent de la rigueur de saisie.

«*Et si on ne saisit pas la totale tu sais en anglais on dit «Garbage in Garbage out» et ça ne permet pas une lecture juste*». CI(U)SSS A

Bien que certains répondants nous aient dit que l'OCCI semblait devenir mieux intégré dans les routines, la majorité constatait toujours des problèmes majeurs d'acceptabilité et de fiabilité.

4.6 LES MÉCANISMES DE CONTRÔLE

Les mécanismes de contrôle ont pour rôle d'assurer la conformité des comportements des personnes ou des organisations à l'état des choses souhaité. Ils visent à assurer le respect des valeurs fondamentales de la société, tels que l'intégrité des pratiques, de même que la qualité et la sécurité des soins et services. La structure de gouverne est de plus responsable de superviser la réalisation de contrats ou ententes dans lesquels elle est engagée.

Le MSSS a donc la responsabilité de mettre en place des mécanismes en vue d'assurer que les services sont offerts tout en préservant les valeurs et principes fondamentaux du système de santé et des services sociaux. Ce suivi, en ce qui concerne les services à domicile, repose sur les mécanismes généraux du système de santé et des services sociaux, soit : le Régime d'examen des plaintes via le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services des CI(U)SSS et via le Protecteur du citoyen, les comités des usagers (bien que leur rôle et pouvoir sont limités), les ordres professionnels (lorsque les services sont offerts par des professionnels), le coroner et la CNESST (dans des cas bien précis), et dans certains cas, l'Agrément.

Contrôle de la qualité des soins et services

Les CI(U)SSS sont responsables de la qualité et de la sécurité des soins et services qu'ils dispensent eux-mêmes ou qu'ils confient à un partenaire, notamment quant à 1) la pertinence clinique, l'efficacité et l'efficience des soins et des services 2) l'expertise et les compétences requises pour les dispenser (Décret 223-2022) et 3) l'encadrement ou la surveillance clinique requise, et ce, en fonction des responsabilités qui lui sont confiées par la LSSSS, la réglementation en vigueur et les mécanismes d'assurance et d'encadrement établi. Les CI(U)SSS sont aussi responsables, depuis 2021, de mettre en place des mécanismes d'évaluation de la satisfaction de la clientèle (MSSS, 2021a).

Les acteurs des CI(U)SSS rencontrés estiment que les mécanismes en place pour assurer un contrôle de la qualité sont adéquats pour les services dispensés par leur personnel professionnel. La vigie de la qualité des soins dispensés par les ASSS à domicile pose davantage de défis étant donné que le personnel est généralement seul dans le domicile du patient pour administrer les soins et qu'il y a beaucoup d'ASSS qui relèvent d'un même gestionnaire.

La vigie à l'égard des services offerts par certains partenaires peut également être problématique :

« Au niveau de la qualité, c'est sûr que, encore là, on n'a pas tellement de mesures, d'aller mesurer la qualité à l'intérieur des milieux. Par contre, on se fie beaucoup aux commentaires des familles, des usagers, des plaintes, pour s'assurer que le service est bien rendu ». CI(U)SSS B

Les acteurs des CI(U)SSS rencontrés estiment que le contrôle de la qualité est généralement bien régi dans les RPA puisque ce sont des milieux encadrés. Le *Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés* (c S-4.2, r 0.01) impose des conditions aux exploitants d'une RPA pour obtenir leur certification, notamment en matière de santé et de sécurité pour les résidents. En général, les personnes rencontrées sont d'avis que le processus de certification des RPA suffit pour assurer un bon contrôle de la qualité des soins dispensés. Les acteurs soutiennent que la collaboration avec ces milieux est bonne et que la structure de ce type de milieu facilite les échanges avec les intervenants pour assurer que les services de SAD sont de qualité :

« Il y a une différence quand même entre quand c'est offert dans un milieu de vie comme une RPA versus à un domicile. Donc, dans un milieu collectif, un milieu de vie organisé, il y a une structure à laquelle on peut référer aussi pour assurer une vigie sur la qualité. [...] Quand ce sont des RPA, souvent on a une instance à qui on peut parler aussi, fait qu'on est quand même plusieurs à pouvoir constater soit les écarts, la qualité ou la non-qualité ». CI(U)SSS A

Les CI(U)SSS sont également responsables de la qualité et de la sécurité des services offerts par le biais du Programme d'AD-CES (MSSS, document interne-a). D'ailleurs, suivant le cadre de référence du programme, un suivi doit en principe être fait par le personnel du CLSC ou en association avec un organisme reconnu afin de vérifier la qualité des services fournis et l'utilisation adéquate des sommes versées par le biais du programme (MSSS, document interne-b). Le CI(U)SSS doit assurer la formation ainsi que la supervision du travailleur engagé dans le cadre d'AD-CES et l'autorisation des activités règlementées confiées. Il doit préciser des modalités de communication entre le partenaire et l'établissement au regard de l'accès

à un soutien professionnel au besoin et du suivi de la situation de l'utilisateur. Il doit également effectuer la surveillance clinique et le suivi de la satisfaction de l'utilisateur et de ses proches aidants (MSSS, 2021a).

«L'intervenant pivot s'assure que l'employé du CES connaît les services à offrir et on doit s'assurer que le milieu est sécuritaire. Ça fait que déjà en partant, on a un certain contrôle. Il y a un suivi qui est fait régulièrement bien sûr. Et on peut retirer si, soit par nos observations ou selon les dires de l'utilisateur, la qualité n'y est pas ou que les recommandations ne sont pas appliquées à un certain niveau qui pourrait mettre en danger l'utilisateur, on peut décider de retirer la modalité». CI(U)SSS E

Avec l'utilisation grandissante dans leur CI(U)SSS de la modalité d'allocation directe en montant forfaitaire pour offrir des services de SAD aux personnes qui résident en RPA, l'équipe responsable nous a fait part des mesures de contrôle et de surveillance mises en place.

«On fait beaucoup d'achat de services et d'allocation directe dans les RPA actuellement [...] ce qui nous amenait en quelque sorte là un enjeu financier quand même important [...] on s'est muni l'année dernière d'un cadre de référence d'allocation directe pour vraiment s'assurer de bien accompagner les intervenants [...] L'ensemble des RPA a signé avec nous une entente de collaboration dans laquelle on leur dit les engagements à respecter». CI(U)SSS C

Au niveau des services des EÉSAD fournis dans le cadre du programme PEFSAD, les CI(U)SSS établissent un nombre d'heures de services, la RAMQ détermine (en fonction du revenu de la personne) le montant de la subvention et l'EÉSAD détermine la portion que l'utilisateur doit payer directement au moment de la facturation du service. Le travailleur de l'EÉSAD doit faire signer, par l'utilisateur un « bon de travail » pour chaque épisode de soins et l'EÉSAD doit conserver ces bons pour fins de vérification. La RAMQ exige des EÉSAD annuellement certains documents qui comptabilisent les services offerts et prépare un rapport annuel pour le MSSS. Les CI(U)SSS ont une responsabilité de s'assurer de la qualité des services, notamment en recevant les plaintes à propos des services rendus (MSSS, 2021c).

Pour les organismes communautaires financés à la mission par le PSOC, la reddition de comptes annuelle « vise à déterminer si les activités de l'organisme s'inscrivent dans le cadre de la mission pour laquelle il est soutenu et si cet organisme satisfait aux exigences du PSOC » (MSSS, 2012). Le cadre du soutien à la mission globale PSOC précise que les organismes doivent rendre compte au CI(U)SSS en leur fournissant chaque année leur

rapport financier, leur rapport d'activité détaillé et une preuve de la tenue d'une assemblée générale annuelle et d'un fonctionnement démocratique. On demande aussi qu'ils fassent preuve de leur enracinement dans la communauté et de leur réponse à des besoins exprimés par les membres et les membres de la communauté (MSSS, 2012).

Compte tenu de la grande complexité dans l'offre de SAD qui mobilise des intervenants de différents secteurs et programmes, les CI(U)SSS trouvent difficile de définir l'équilibre entre leur propre responsabilité, celle des prestataires externes et celle des bénéficiaires dans le contrôle qualité.

Tant au niveau régional qu'au MSSS, les outils informatisés disponibles ne permettent pas d'obtenir un portrait complet de la qualité des soins et des services de SAD. Le MSSS considère que les OCCI offriront la possibilité de « boucler cette boucle » :

« [...] est-ce qu'on a donné les services qui étaient attendus? Quels sont les écarts? Après ça, pourquoi il y a eu ces écarts-là? Qu'est-ce qui s'est passé? Ça c'est le bout... quand on parle de notre roue des OCCI, c'est la portion de la roue qui nous manque à faire, puis qu'on va se plancher là-dessus dans la prochaine année pour justement revenir sur notre satisfaction des usagers, notre encadrement de la qualité ». MSSS

En somme, **il ressort des entrevues menées par le CSBE qu'il y a actuellement des défis pour assurer un contrôle de la qualité des services offerts à domicile. Le contrôle de la qualité (p. ex., les visites) est difficile lorsque les services sont rendus dans un domicile autres que des RPA.** On mise alors beaucoup sur les ententes, la formation, l'encadrement, ainsi que les plaintes, pour assurer un certain contrôle de la qualité des services de SAD. Il n'y a toujours pas ou peu de données qui permettent de savoir si les mesures en place permettent aux personnes en perte d'autonomie de recevoir des services de qualité, c'est-à-dire des services en temps opportun, bien ajustés à leurs besoins, pertinents et sécuritaires.

Agrément

L'agrément est un processus d'accréditation certifiée par un organisme externe, via une évaluation indépendante. Depuis janvier 2018, le MSSS a confié à Agrément Canada le mandat de procéder aux accréditations du système de santé et de services sociaux québécois²⁶.

Il est indéniable que l'implantation du processus d'agrément contribue à favoriser la qualité dans le réseau, alors qu'il s'agit d'une reconnaissance du déploiement d'un ensemble de normes visant l'offre de soins et services sécuritaires et de qualité. Pour l'établissement, il s'agit également d'un engagement d'amélioration continue de la qualité des soins et des services. Cependant, ce processus ne permet pas à lui seul l'amélioration systématique de l'ensemble des soins et des services. En effet, le processus d'agrément tend à se concentrer sur la conformité des politiques et procédures, plutôt que sur les résultats. C'est probablement ce qui explique des taux de conformité de 94 % en moyenne pour les services de soutien à domicile canadien de 2011 à 2013 (Accreditation Canada, 2015).

Cependant, il est utile de partager une initiative intéressante d'Agrément Canada qui sonde, sur une base volontaire, la satisfaction des usagers en lien avec leur expérience des services à domicile, en plus du mécanisme d'évaluation par les pairs lors des visites d'agrément. Cette initiative en est à ses débuts et n'est pas systématique et il sera intéressant de suivre l'évolution de son déploiement.

Il est important de noter une certaine difficulté à colliger les données. En effet, bien que le MSSS reçoive un rapport après chaque séquence, il s'agit d'une vue d'ensemble non détaillée de la performance de chaque établissement. Chaque CI(U)SSS reçoit son propre rapport d'agrément, et il lui appartient de le rendre public. Ainsi, il semble complexe pour le MSSS d'exercer son rôle de gouvernance en s'assurant que les suivis systématiques ont été apportés pour donner suite aux recommandations découlant d'une visite d'agrément.

26 Son programme d'agrément est une adaptation québécoise du programme QmentumTM basé sur des normes de qualité élaborées par l'Organisation des normes en santé (Health Standards Organization-HSO) et approuvées par le Conseil canadien des normes (CCN). Ce programme repose sur une séquence de plusieurs visites touchant des volets différents. Ainsi, un cycle de 5 séquences d'une période de 18 mois se déploie sur une période de 5 ans. De 2018 à 2023, les séquences sur la déficience physique, la déficience intellectuelle et SAPA sont prévues de janvier 2022 à juillet 2023. Par exemple, les normes évaluées comprennent l'évaluation régulière du personnel, l'établissement d'un bilan comparatif des médicaments, une surveillance de la tenue de dossier ou encore une approche proactive et prédictive pour cerner les risques pour la sécurité pour l'utilisateur et l'équipe soignante.

Le régime d'examen des plaintes

Le rôle du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services (commissaire aux plaintes) est de recueillir et de traiter les plaintes des usagers²⁷ sur les soins et services qu'il reçoit, a reçues, aurait dû recevoir ou requiert. Le commissaire aux plaintes reçoit également les signalements en matière de maltraitance. Les plaintes reçues par le commissaire aux plaintes visant un médecin, un dentiste ou un pharmacien sont transférées à un médecin examinateur.

Un usager insatisfait de la conclusion du commissaire aux plaintes a un 2^e recours auprès du Protecteur du citoyen. Un usager insatisfait de la conclusion du médecin examinateur a un 2^e recours auprès du comité de révision de l'établissement.

Le commissaire aux plaintes relève du conseil d'administration du CI(U)SSS et lui fait rapport périodiquement de ses examens et recommandations, par le comité de vigilance et de qualité de l'établissement. Le commissaire aux plaintes fait également un rapport annuel déposé au conseil d'administration et figurant au rapport de l'établissement.

La juridiction du commissaire aux plaintes est complexe alors qu'elle ne concerne pas uniquement l'établissement public, mais s'étend aux établissements privés, aux résidences privées pour aînés, aux ressources intermédiaires, aux ressources de type familial, ainsi qu'avec tout organisme avec lequel l'établissement a conclu une entente de services en vertu de l'article 108 de la LSSS (p. ex., des partenaires privés et communautaires via des ententes, des contrats, des achats de lit, etc.). Dans ce contexte, ses responsabilités s'étendent parfois dans des établissements hors de son territoire et sa juridiction est modulée selon les normes applicables. Par exemple, la juridiction des commissaires aux plaintes est moins élargie dans les RPA se limitant aux services reçus ou à recevoir de la RPA (section 44 du *Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés*).

Devant cette complexité organisationnelle, l'étendue de leur juridiction mériterait d'être clarifiée. Par exemple, les EÉSAD ont une composante privée et sont nommées et financées par le Ministère, et le CI(U)SSS redirige les usagers vers le PEFSAD. De plus, certains CI(U)SSS ont des ententes avec les EÉSAD pour sous-contracter l'offre de certains soins et services. Dans ce contexte, des directives divergentes sur la portée de la juridiction des commissaires aux plaintes ont été émises par le Protecteur du citoyen et par le Ministère. Par conséquent, le régime d'examen des plaintes est

27 L'article 34 de la LSSS précise qui peut déposer une plainte auprès du commissaire aux plaintes soit l'usager ou le représentant d'un usager inapte, le participant à la recherche ainsi que l'héritier/représentant légal d'un usager décédé.

opérationnalisé de façon très différente d'un établissement à l'autre. Certains reçoivent toutes les plaintes sur les EÉSAD, alors que d'autres jugent recevables les plaintes touchant les éléments liant leur établissement aux EÉSAD via une entente.

Le commissaire aux plaintes documente toutes ses activités dans un logiciel ministériel prévu à cet effet : le Système d'information et de gestion sur les plaintes et sur l'amélioration de la qualité des services (SIGPAQS). Or, le logiciel SIGPAQS est désuet et les données disponibles sur les plaintes au SIGPAQS sont difficiles à interpréter lorsqu'il s'agit d'apprécier l'état de la situation sur la performance du système de santé dans une perspective nationale. En effet, pour faire des comparaisons entre les divers établissements, les données nécessiteraient une meilleure harmonisation des pratiques entre les commissaires aux plaintes des différents CI(U)SSS alors qu'une même situation d'insatisfaction peut être codifiée de façon différente dans le logiciel SIGPAQS d'un commissariat aux plaintes à l'autre. De plus, des améliorations au logiciel ministériel pourraient faciliter les analyses (p. ex., identification des établissements à l'aide du numéro de permis de l'installation, documenter si les situations de maltraitances sont fondées ou non, etc.). Il est par ailleurs impossible d'extraire les données du logiciel SIGPAQS concernant spécifiquement le SAD.

Notons ici les grands constats sur le régime des plaintes étaient déjà effectués dans le cadre des délibérations du Forum de consultation CSBE en 2015. Depuis, peu ou pas de changements au régime ont été apportés.

Forum de consultation

Les membres du Forum de consultation du CSBE (édition 2014–2017, séance de décembre 2015) ont été invités à délibérer sur le régime d'examen des plaintes. Depuis ces délibérations, plusieurs modifications législatives et règlementaires sont venues renforcer le régime d'examen des plaintes²⁸. Cependant, certains des éléments soulevés demeurent d'actualité.

Selon les membres du Forum, en plus de viser à l'amélioration de la qualité des soins et des services, le régime d'examen des plaintes devrait viser à protéger les usagers vulnérables et à assurer aux citoyens une certaine participation dans l'évaluation du système. Cependant, le régime est peu connu. Ainsi, les plaintes ne représentent que « la pointe de l'iceberg » des insatisfactions vécues par les usagers. Ce régime pourrait être un outil d'amélioration des services plus performant si les données générées étaient plus complètes et mieux exploitées. Ces données pourraient, par exemple, être corrélées à d'autres indicateurs, comme les sondages de satisfaction. Par conséquent, les membres du Forum proposent de simplifier et renforcer le régime d'examen des plaintes.

28 En 2015, la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (Loi 10)* a modifié la fonction des commissaires aux plaintes. Un seul commissaire aux plaintes est nommé par établissement alors que leur fusion a réduit drastiquement leur nombre. En 2016, des *balises élaborées par le ministère de la Sécurité publique et le MSSS applicable aux services de santé en milieu carcéral dans le cadre du transfert de responsabilités* ajoutent les plaintes des personnes incarcérées aux responsabilités des commissaires aux plaintes. En 2017, la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne en situation de vulnérabilité* confie aux commissaires aux plaintes la responsabilité de traiter les plaintes et les signalements de maltraitance. En juin 2021, la *Loi visant à renforcer le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux notamment pour les usagers qui reçoivent des services des établissements privés* confie aux commissaires aux plaintes la responsabilité de traiter les plaintes et signalements de maltraitance dans l'ensemble des établissements privés. En juillet 2021, de nouvelles lignes directrices du MSSS à l'égard de la déclaration des incidents et des accidents confient aux commissaires aux plaintes la responsabilité de recevoir et traiter les signalements d'agressions d'usagers par un autre usager ou par un prestataire de soins ou de services. Le *Projet de loi 101 : Loi visant à renforcer la lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité ainsi que la surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux* élargit l'étendue de la juridiction des commissaires aux plaintes en termes de traitement des signalements ainsi que son pouvoir d'intervention.

4.7 LA MESURE DES RÉSULTATS

L'évaluation des résultats a pour but d'examiner si les résultats atteints par les organisations et les stratégies concordent avec la direction souhaitée et énoncée dans le plan stratégique. C'est aussi l'occasion de mettre à jour le plan stratégique afin d'y apporter des ajustements, si nécessaire.

Les établissements rendent compte de leurs résultats par le biais de leur rapport annuel de gestion. Depuis 2022, le MSSS diffuse publiquement un tableau de bord «Performance du réseau de la santé et des services sociaux» qui présente certains indicateurs, cibles à atteindre et résultats périodiques pour les principales activités du réseau. Les indicateurs de résultats suivis sont essentiellement les cibles incluses dans les EGI, c'est-à-dire les volumes d'heures et de services offerts pour les SAD.

Les personnes rencontrées déplorent le fait que les EGI soient muettes sur des objectifs de qualité et de pertinence pour répondre aux besoins des usagers en SAD. Par exemple, il n'est pas exclu que la cible d'ajout d'usagers au SAD inscrite au Plan stratégique 2019-2023 ait incité à desservir un plus grand nombre de personnes plutôt qu'à rehausser l'intensité des services auprès des clientèles à risque d'hospitalisation ou d'hébergement.

«Est-ce que ça nous permet de dire qu'on répond aux besoins de notre population avec ces indicateurs-là? Ma réponse c'est non». CI(U)SSS D

Certains établissements disent suivre de façon très rigoureuse les taux d'évaluations à jour et les plans d'intervention à jour, se fiant sur les salles de pilotage tactiques et stratégiques. Les dirigeants estiment toutefois que d'aller forer ces données pose un défi de temps.

Les acteurs témoignent aussi de la difficulté de mesurer les résultats attribuables au SAD, notamment en matière de prévention.

«C'est extrêmement difficile de démontrer un négatif : les visites aux urgences, les hospitalisations, le recours à l'hébergement qui sont évités par les actions en SAD. Jusqu'à quel point on est capable de démontrer que tout ce qui a été fait et qui a permis d'éviter le recours à des services non pertinents ou qui peuvent être desservis autrement?» CI(U)SSS D

Les constats entendus à propos de la mesure des résultats font écho à ce qu'on entend à propos de la planification : les dirigeants du réseau ne savent pas s'ils répondent aux besoins de la population de leur territoire. Ils ne sont

pas en mesure d'évaluer leur degré d'atteinte des résultats attendus par la politique de 2003, soit de permettre aux personnes en perte d'autonomie qui le souhaitent de rester chez soi en sécurité le plus longtemps possible.

En somme, l'évaluation des résultats en soins et services à domicile pose les mêmes défis que dans les autres secteurs du système²⁹. Les données colligées en SAD concernent les cibles proposées au plan stratégique, c'est-à-dire le nombre de bénéficiaires et le nombre d'heures de services données. Et malgré la volonté du MSSS de cumuler des données sur l'état de santé des bénéficiaires via l'OCCI, l'analyse du CSBE révèle que ces données sont peu colligées et n'informent actuellement ni le MSSS ni les établissements sur l'amélioration de la capacité des personnes en perte d'autonomie à demeurer à domicile le plus longtemps possible.

Comme pour les autres secteurs d'activité du système de santé et services sociaux, la performance est évaluée en termes d'activités réalisées et non sur la réponse aux besoins de la population desservie, sur l'amélioration des résultats pour les bénéficiaires ou sur la capacité de vieillir à domicile, soit le but de la politique de 2003. Ainsi, la mesure des résultats ne permet pas au ministère d'apprécier la performance des stratégies qu'il met en place en vue d'améliorer la capacité des personnes à vieillir à domicile.

Que retient le CSBE de l'analyse de la gouvernance en SAD?

Cette section avait pour but d'examiner comment la gouvernance exercée par le MSSS influençait la performance des soins et services à domicile. En bref, les constats à cet égard se résument ainsi :

- La performance des SAD est tributaire des mêmes enjeux de gouvernance que le reste du système de santé (CSBE, 2022). Par sa politique sur les services de SAD, le MSSS exprime le vœu d'améliorer la capacité de la population à vieillir à domicile, mais il ne met pas en place les mécanismes qui lui permettront d'orienter et soutenir les activités des établissements et des partenaires en ce sens;
- Les cibles prévues dans les ententes de gestion, et donc les indicateurs suivis par le MSSS, sont établies en termes volumétriques et non en fonction des résultats des soins et services offerts en SAD;

29 Les enjeux liés aux difficultés d'accès et de disponibilités de données qui informent sur les services reçus par patient ont été largement couverts par le CSBE dans « Le devoir de faire autrement » au début 2022.

- Les mécanismes de financement encouragent la multiplication des activités en SAD. Ce faisant, ils incitent les établissements à livrer davantage d'heures travaillées et de services directs, sans considération de leur pertinence, alors même qu'ils font face à des enjeux de main-d'œuvre extrêmement difficiles;
- À quelques exceptions près, on observe une très faible participation de médecins en SAD et plusieurs défis pour les intervenants à faire le pont avec les services médicaux et hospitaliers lorsque les usagers des services de SAD en ont besoin;
- Au cours des années, les gouvernements qui se sont succédé ont multiplié les programmes pour soutenir financièrement la population qui avait besoin de soins et services à domicile et pour l'encourager à vieillir à la maison. Ces derniers ont toutefois été développés en silo sans assurer de mettre les conditions en place afin que les personnes concernées s'y retrouvent ou que les programmes soient complémentaires;
- Les différents programmes financiers ont encouragé le développement d'une variété importante de fournisseurs de services à domicile et de soutien à la proche aidance, offerts en silo dans de multiples contextes de contrats avec les établissements ou avec les bénéficiaires;
- Les différentes modalités de paiement des services de SAD qui en résultent ont créé des distorsions par rapport aux objectifs premiers des programmes, ce qui crée des enjeux d'iniquité pour les bénéficiaires et les prestataires;
- La régulation entourant les enveloppes financières et les règles sur l'approvisionnement restreignent la capacité des acteurs à développer des moyens d'action novateurs, notamment en collaborant avec les partenaires privés, communautaires et d'économie sociale pour répondre aux besoins SAD de la population;
- Pour améliorer les capacités de rétention de la main-d'œuvre, le MSSS a amélioré les conditions salariales des employés du réseau sans considérer l'impact qu'aurait cette stratégie sur la capacité de rétention de la main-d'œuvre chez les prestataires privés, d'entreprises sans but lucratif et communautaires de SAD. Malgré des ajustements, il est financièrement peu envisageable pour les prestataires de concurrencer sur les conditions de travail pour retenir le personnel;
- Le contrôle de la qualité est difficile lorsque les services sont rendus dans un domicile;
- Les données dont dispose le MSSS sur les SAD ne contribuent pas à une prise de décisions éclairées puisqu'elles n'informent pas ou peu sur les résultats.

Cela dit, le ministère n'est pas sans reconnaître que des ajustements importants doivent être apportés au système pour mieux répondre aux besoins en SAD. Le *Plan Santé*, déposé par le MSSS en 2022 (MSSS, 2022a) reconnaît l'impératif de rendre les conditions d'exercice plus attractives dans le réseau de la santé en général et préconise des moyens de rendre le travail plus attractif : autogestion des horaires, fin aux heures supplémentaires obligatoires, réduction des charges administratives, décloisonnement des champs de pratique des travailleurs.³⁰

Par ailleurs, le rapport « *Une gouvernance renouvelée du réseau de la santé et des services sociaux* » rédigé par M^{me} Dominique Savoie, sous-ministre en titre au MSSS, recommande de « *donner davantage de latitude aux CI(U)SSS pour mettre en œuvre les moyens nécessaires à l'atteinte des objectifs fixés par le MSSS* » (recommandation 5). Le ministère travaillerait au développement d'autres indicateurs, notamment en matière d'expérience patient et d'innovation, et à rendre le système d'évaluation des OCCI plus convivial.

Dans le contexte de nos travaux sur la gestion de la pandémie dans les milieux d'hébergement, le CSBE concluait que :

« Depuis longtemps, le ministère ne valorise pas son rôle, pourtant essentiel, de gouvernance. Son attention porte sur les opérations du système (activités, ressources, volumes de soins/services, accès) et non sur les résultats obtenus. Il ne mobilise pas tous ses leviers de gouvernance pour améliorer la performance du système. Cela freine le développement d'une offre de soins et services qui optimise les ressources de santé pour améliorer la santé de la population ». (CSBE, 2022)

Ce même grand constat continue de s'appliquer dans le contexte de services à domicile.

³⁰ Toutefois, cela ne concerne pas les enjeux de ressources humaines créés par la concurrence entre les différents prestataires d'aide à domicile.

CHAPITRE 5

EN ROUTE VERS UNE APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DE L'ÉCOSYSTÈME DU SAD

Le gouvernement du Québec a donné le mandat au CSBE d'apprécier la performance des soins et services à domicile et d'évaluer l'efficacité et l'équité des programmes de financement des SAD.

Depuis 2003, et avec la politique *Chez soi : le premier choix*, le gouvernement répond au souhait de la population de vieillir à domicile. Mais d'emblée, il importe de souligner que selon la *Loi canadienne sur la santé*, les provinces n'ont aucune obligation d'offrir un panier minimum de services dits « complémentaires » (incluant les services domiciles). Toutefois, depuis 2004, la couverture 100 % *first dollar* pour les soins à domicile dans trois domaines est assurée, dont les soins de fin de vie, les services pour problème aigu de santé mentale et 2 semaines posthospitalisation. Ainsi la nature des services à domicile, inclus ou non, dans cette entente n'est pas bien définie. Il en résulte une couverture de soins qui n'est pas la même partout, mais aussi pour laquelle le financement n'a pas été planifié de façon pérenne, mettant ainsi à risque la viabilité financière du système.

Le MSSS a la responsabilité de mettre en place les dispositifs requis pour atteindre les objectifs du gouvernement, soit d'améliorer la capacité de la population québécoise en perte d'autonomie de vieillir à domicile compte tenu des ressources à sa disposition. Les orientations du MSSS sont claires à cet égard. Toutefois, à l'instar des soins et services en hébergement³¹, les lacunes de gouvernance, dont la planification, ont un impact important sur la capacité des établissements à offrir la quantité de services requis et à effectuer un contrôle suffisant de leur qualité. Les objectifs, les stratégies et les incitatifs

31 « Le devoir de faire autrement » (CSBE, 2022)

financiers établis par le MSSS pour accroître l'offre de SAD sont fortement orientés sur la quantité de services. En plus, les établissements n'ont pas la marge de manœuvre requise pour adapter l'offre aux besoins de la clientèle locale ou pour soutenir l'accroissement de l'efficacité de l'offre.

Pour répondre à la volonté de la population de vieillir à domicile dans le contexte de vieillissement de la population, les gouvernements ont fortement augmenté les dépenses de SAD au cours des dernières années. Toutefois, l'augmentation du nombre de personnes desservies a augmenté dans une plus faible proportion. Ainsi, le nombre d'heures en soins à domicile a augmenté de 81% en 4 ans, et 10% de la population suivie à domicile reçoit 71% des interventions. Le résultat est que l'attente pour des services à domicile demeure importante. Pour pouvoir livrer l'augmentation de l'offre convenue dans les Ententes de gestion et d'imputabilité, les établissements ont de plus en plus recours à du personnel hors CLSC, dans une proportion de 59% des heures services rendues en 2020. À ce rythme, il est difficile d'envisager comment le système arrivera à répondre à l'augmentation de la demande causée par le vieillissement de la population.

Plus récemment, la pandémie a révélé un écart important des salaires des personnes qui travaillent dans les soins et services de longue durée. Cet écart rendait difficile le recrutement de travailleurs pour ces milieux. Le gouvernement a voulu rapidement remédier à cette lacune, créant ainsi un déséquilibre important des salaires entre les milieux publics et privés. Heureusement, il a rapidement réagi en finançant les partenaires du SAD pour qu'ils soient en mesure de concurrencer le milieu public dans la rétention et le recrutement de travailleurs. Ces mesures ont toutefois une durée limitée.

Un autre dispositif développé en vue d'améliorer les soins de longue durée a été l'implantation dans tous les CI(U)SSS des OCCI. Cette stratégie est tout à fait cohérente avec les objectifs de mesurer les besoins, de planifier les services et de suivre de l'état de santé des usagers. Elle semble aussi répondre à la troisième recommandation émise par le CSBE dans le « Devoir de faire autrement » soit « *Adopter un système d'évaluation des résultats en fonction d'une norme internationale reconnue pour soutenir la prise de décision (clinique, organisationnelle, gouvernance).* » Toutefois, les utilisateurs de l'OCCI sont très nombreux à déplorer la lourdeur de son utilisation et sa valeur ajoutée. Ce qui le rend peu utile pour la décision clinique, et très peu utilisé pour le suivi et l'amélioration de la qualité et de la performance globale du SAD.

Par ailleurs, pour mieux répondre en temps opportun à la forte demande de SAD, les CISSS octroient des contrats à des fournisseurs locaux. Ces contrats de services conjugués à la multiplication de programmes de soutien financier créent des embûches dans la capacité de répondre à la demande et génèrent de la confusion à propos du rôle de chaque type d'organisation. Il en résulte une multitude de services d'aide domestique, d'aide personnelle, de services infirmiers et de soutien à la proche aidance, offerts en silo dans des contextes de différents contrats avec les établissements ou directement avec l'utilisateur.

Ceux-ci sont difficiles à gérer pour les prestataires et inhibent leur capacité à innover pour améliorer l'offre de services. En plus, cela crée un fardeau important aux bénéficiaires, et à leurs proches aidants s'ils en ont, pour naviguer à travers ce système non intégré. Même si les différentes parties prenantes souhaitent collaborer, la multiplicité des critères, obligations et limites imposées par le MSSS et par les règles d'approvisionnement, entrave les efforts de coordination et de collaboration.

En somme, au fil des dernières décennies et des réformes successives, s'est édifié au Québec un écosystème du SAD complexe qui, malgré le rehaussement du financement consenti au cours des dernières années, n'atteint pas l'objectif gouvernemental de « vieillir chez soi ». Les usagers et leurs proches, les parties prenantes et les autorités gouvernementales en sont conscients. C'est d'ailleurs, la raison d'être du mandat qui nous a été confié par le gouvernement du Québec.

C'est pourquoi c'est avec un certain sentiment d'urgence que le CSBE envisage la poursuite de ses travaux en vue de proposer en décembre 2023 des moyens d'améliorer *« l'offre de services de soutien à domicile et d'optimiser l'ensemble des ressources nécessaires pour répondre aux enjeux que peut soulever l'offre de tels services, et ce, en fonction des meilleures pratiques applicables et de différentes expériences observées ailleurs dans le monde en la matière. »* (Décret 223-2022)

Pour y arriver, l'équipe du CSBE et ses partenaires plancheront au cours des prochains mois à constituer une banque de connaissances en vue de soutenir des recommandations à valeur ajoutée.

Voici donc les principaux projets en cours de réalisation et qui seront terminés au cours des prochains mois.

1. Une analyse chiffrée de la performance du secteur SAD au niveau de l'ensemble du Québec et de ses différents territoires;
2. Une modélisation de l'évolution prévisible, d'ici 2041, des besoins, de la demande, de l'offre et des coûts selon 3 scénarios;
3. Une veille stratégique de l'innovation en SAD au Québec;
4. Une analyse des mécanismes de financement du SAD hors Québec;
5. Une délibération du Forum de consultation du CSBE afin d'inclure la perspective citoyenne sur certains enjeux stratégiques, notamment sous l'angle de leur acceptabilité sociale.

C'est donc en s'appuyant sur l'ensemble de ces données, informations et connaissances que le CSBE entend formuler ses recommandations au gouvernement du Québec en décembre 2023.

L'engagement du commissaire en vue d'améliorer les services de santé et les services sociaux destinés aux personnes âgées va au-delà du mandat qui lui a été confié par le gouvernement. Pour cette raison, en vue d'informer la production de soins et services intégrés, nous planifions réaliser, en complément des travaux actuels sur le SAD, une analyse de la performance globale du continuum de soins et services pour les personnes âgées.

Nous sommes pleinement conscients que c'est grâce à la formidable collaboration de tous que le CSBE arrive à recueillir des informations de qualité et les données nécessaires à nos analyses pour finalement formuler des recommandations constructives. Pour votre enthousiasme à tous, un sincère merci.

RÉFÉRENCES

- Accreditation Canada. (2015). *Home Care in Canada : Advancing quality improvement and integrated care*.
- Association canadienne des soins de santé. (ACSS). (2009). *Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration*. Ottawa.
- Association médicale canadienne. (AMC). (2020). *Valoriser les proches aidants et leurs apports au système de soins de santé du Québec. Projet de loi n° 56, Loi visant à et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.
- Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux. (APTS). (2017). *Vers un respect accru des et des intervenants. Avis sur les meilleures pratiques en CHSLD et soutien à domicile*.
- Association québécoise des centres communautaires pour (AQCCA). (2007). *Travailler ensemble sur le continuum de vie de la personne. Mémoire dans le cadre de la Consultation publique sur les conditions de vie des Ministère de la Famille et des*.
- Association québécoise des centres communautaires pour (AQCCA). (2014). *Mémoire. Projet de loi n° 10 Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*.
- Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées. (AQDDPRP). (2017). *Bien vivre pour mieux vieillir*.
- Aubry, F., Belizile, L., Millaire, A.-M., et al. (2021). *L'articulation des réseaux de services publics, privés et du tiers-secteur envers les nécessitant un soutien, du domicile à l'institution*.
- Béland, F., Bergman, H., Lebel, P., Dallaire, L., et al. (2006). Integrated services for frail elders (SIPA) : a trial of a model for Canada. *La revue canadienne du vieillissement*, 25(1), 25-42.
- Benoit, M., Perron, L. et Lévesque, G. (2021). *Aux premières lignes du soutien à domicile. Une enquête auprès de 697 travailleuses du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées à travers le Québec*.
- Berger, F. (2002). Le paradoxe québécois : mieux vivre moins longtemps! *La Presse*.
- Bergman, H., Béland, F., Lebel, P., Contandriopoulos, A.P., et al. (1997). Care for Canada's frail elderly population : fragmentation or integration? *Canadian Medical Association Journal*, 157(8), 1116-1121.
- Boivin, L. (2017). *Chèque service, normes du travail et liberté d'association : Le cas du Québec*.

- Boivin, L. (2020). *La place des secteurs et dans la prestation des services d'aide à domicile au Québec depuis la réforme Barrette de 2015. Rapport d'analyse statistique*. Université du Québec en Outaouais.
- Bonneville, L. et Grosjean, S. (2009). *Questions de communication*, 15(1), 261-278.
- Coalition pour la dignité des aînés (CDA). (2021). *38 solutions pour la dignité des aînés*. [CDA_38solutions-VF.pdf \(aqrp.ca\)](#).
- Conseil des entreprises privées en santé et mieux-être. (CEPSEM). (2020). *Mémoire sur le projet de loi n° 56. Loi visant à et soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.
- CISSS Chaudières-Appalaches. (CISSS Chaudières-Appalaches). (2017). *Projet pilote proches aidants*. Québec.
- Collège des médecins du Québec. (CMQ). (2020). *Mémoire. Projet de loi n° 56/Loi visant à et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.
- Conseil du Trésor. (2019). *Orientations en matière de planification stratégique dans l'Administration gouvernementale*. Gouvernement du Québec.
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec. (COPHAN). (2017). *Avis sur le plan d'action 2018-2023 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*.
- Couturier, Y., Guillette, M. et Lanneville, D. (2021). *Réorganiser les soins de longue durée à la lumière de la pandémie*. IRPP.
- Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux. (CPNSSS). (2022). *Mandat, mission, valeurs*.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2021). *Portrait des ressources financières du système de santé et de services sociaux québécois pour les Mandat sur la performance des soins et services aux – COVID-19*.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2022). *Le devoir de faire autrement partie 2 : Réorienter la gouvernance vers les résultats qui comptent pour les gens*.
- Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015 : Soins à domicile*. Wendake : CSSPNQL.
- Conseil du statut de la femme. (CSF). (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants du Québec. Analyse différenciée selon les sexes*. Québec.
- Conseil du statut de la femme. (CSF). (2020). *Avis. Prendre soin : perspectives sur le vieillissement*.

- Conférence des tables régionales de concertation des du Québec. (CTRCAQ). (2019). *Vers une plus grande reconnaissance et un meilleur soutien de l'action communautaire. Consultation en vue d'un nouveau plan d'action gouvernemental.*
- Décret 223-2022. (2022). *Décret 223-2022.* La Gazette du Québec.
- Demers, L. et Pelchat, Y. (2012). Mésestimée et méconnue, la contribution des services de soutien à domicile au vieillir chez soi. *Canadian Review of Social Policy*, (68/69), 39.
- Dubuc, A. (2021). *Soins à domicile : le statu quo ne sera plus possible.*
- Dyer, S. M., Valeri, M., Arora, N., et al. (2020). Is Australia over-reliant on residential aged care to support our older population? *Medical Journal of Australia*, 213(4), 156.
- Fédération des centres d'action bénévole du Québec. (FCABQ). (2013). *Mémoire de la FCABQ sur le Livre blanc portant sur l'assurance autonomie du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Pour le bien-être de nos et bénévoles avant tout!*
- Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. (FQSA). (2020). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens. Projet de loi 56 visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- Fédération de la santé et des services sociaux – Confédération des syndicats nationaux. (FSSS – CSN). (2019a). *Résultats du sondage de la FSSS-CSN portant sur les conditions de travail, l'organisation du travail et la santé et bien-être au travail des ASSS des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux.* Québec.
- Fédération de la santé et des services sociaux – Confédération des syndicats nationaux. (FSSS – CSN). (2019b). *Résultats du sondage de la FSSS-CSN portant sur les conditions de travail, l'organisation du travail et la santé et bien-être au travail des ASSS des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux.*
- Gouvernement du Canada. (2022a). *Programme d'aide à la vie autonome.* Gouvernement du Canada. sac-isc.gc.ca
- Gouvernement du Canada. (2022b). *Soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit.* Gouvernement du Canada. sac-isc.gc.ca
- Hamel-Roy, L. (2019). Le travail de soutien à domicile en zone grise : étude de cas du système d'allocation directe Chèque Emploi-Service. *Cahiers de recherche sociologique*, (66-67), 43-72.
- Hébert, R., Raïche, M., Dubois, M.F., Gueye, N.R., Dubuc, N. et al. (2010). Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada) : A quasi-experimental study. *The Journals of Gerontology : Serie B*, 65B(1), 107-118.
- Hébert, R., Durand, P., Debuc, N., Tourigny A., et al. (2003). Frail Elderly patients : New model for integrated service delivery. *Le médecin de famille canadien*, 49, 992-998.

- Institut national de santé publique. (INSPQ). (2010). *Viellissement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*.
- Institut national de santé publique du Québec et ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en collaboration avec l'Institut de la statistique du Québec. (INSPQ et MSSS). (2006). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006. Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec. Les analyses*.
- Jacobzone, S., Cambois, E. et Robine, J. M. (2000). La santé des personnes âgées dans les pays de l'OCDE s'améliore-t-elle assez vite pour compenser le vieillissement de la population? *Revue économique de l'OCDE*, 30.
- Lafortune, G. et Balestat, G. (2007). Trends in Severe Disability Among Elderly People : Assessing the Evidence in the 12 OECD Countries and the Future Implications, 26, 80.
- Lavoie-Moore, M. (2021). *Le chèque emploi-service améliore-t-il les services à domicile au Québec?* IRIS.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS). Légis Québec.
- Marier, P. (2021). *The Four Lenses of Population Aging : Planning for the Future in Canada's Provinces*. University of Toronto Press, 368 pages.
- Ministère des Finances du Québec. (MFQ). (2020). *Document de travail, Comité stratégique sur l'aide au maintien à domicile des : Portrait du soutien au Québec : Sommaire exécutif*. Québec.
- Règlement sur la certification des résidences privées pour (MSSS). Éditeur officiel du Québec.
- Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (MSSS).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2003). *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile* (publication n° 978-2-550-40514-6). Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2004). *Chez soi : Le premier choix : précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2012). *La reddition de comptes dans le cadre du soutien à la mission globale. Programme de soutien aux organismes communautaires*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2018). *Plan d'action interministériel 2017-2021. Politique gouvernementale de prévention en santé*.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2020). *Programme de soutien aux organismes communautaires : Normes du programme*.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2021a). *Orientations en soutien à domicile. Actualisation de la politique de soutien à domicile Chez soi : Le premier choix* (document non publié).

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2021b). *Plan stratégique 2019-2023. Mise à jour : février 2021*.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2021c). *Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique. Normes amendées* (document non publié).

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2021d). *Et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes*.

Ministère de la Santé et des services sociaux, Québec. (MSSS). (2022a). *Plus humain, plus performant : Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*. Québec.

Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2022b). *Une gouvernance renouvelée du réseau de la santé et des services sociaux : constats et recommandations*. Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (document interne-a). *Allocation directe*.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (document interne-b). *Cadre de référence sur l'allocation directe*.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (document interne-c). *L'outil d'évaluation multiclientèle et la vision des outils du cheminement cliniques informatisés (OCCI)*.

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. (MTESS). (2022). *Opération main-d'œuvre – Mesures ciblées pour certains secteurs prioritaires*.

Organisation de coopération et de développement économique. (OCDE). (2021). *Panorama de la santé 2021 : Les indicateurs de l'OCDE*. Paris.

Ordre des ergothérapeutes du Québec. (OEQ). (2016). *Réponse de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec à la consultation des partenaires nationaux du ministère de la Santé et des Services sociaux*.

Ordre des ergothérapeutes du Québec. (OEQ). (2017). *Position de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec sur les services de soutien à domicile : huit conditions pour une dispensation optimale de services aux, en temps opportun et en continuité*.

Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec. (OIIAQ). (2017). *Énoncé de position sur l'offre et la prestation de soins et services sécuritaires et de qualité répondant aux besoins des à domicile*.

Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec. (OIIAQ). (2020). *Prendre soin des : une priorité au Québec. Le rôle essentiel de l'infirmière auxiliaire par la reconnaissance de son plein champ d'exercice*.

- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (OIIQ). (2017). *Réflexion sur le soutien aux à domicile : Consultation des ordres professionnels Priorités du ministre de la Santé et des Services sociaux 2016–2017*. Québec.
- Ortenzi, F., Marten, R., Valentine, NB., et al. (2022). Whole of government and whole of society approaches : call for further research to improve population health and health equity. *BMJ Global Health*, 7.
- Le Protecteur du citoyen. (PdC). (2012). *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. Québec.
- Le Protecteur du citoyen. (PdC). (2014). *La réponse aux besoins de soutien à domicile et d'hébergement fournie aux en perte d'autonomie et aux personnes handicapées : problématique, enjeux et défis*.
- Le Protecteur du citoyen. (PdC). (2020a). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens dans le cadre des consultations sur le projet de loi n° 56 – Loi visant à et soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.
- Le Protecteur du citoyen. (PdC). (2020b). *Rapport annuel 2019–2020*.
- Le Protecteur du citoyen. (PdC). (2020c). *Rapport annuel d'activités 2019–2020*.
- Régie de l'assurance maladie du Québec. (RAMQ). (Document interne 2021). *Portrait du Programme d'exonération financière des services d'aide domestique (PEFSAD), principaux constats 2021*.
- Régie de l'assurance maladie du Québec. (RAMQ). (Documents internes 2015–2021). *Bilans administratifs 2015–2021 PEFSAD*.
- Regroupement des Aidants Naturels du Québec. (RANQ). (2020). *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations particulières sur le sur le Projet de loi 56 Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.
- Réseau de coopération des ÉESAD. (RCEESAD). (2020). *Chez moi pour la vie. Mémoire de réflexion sur le soutien à domicile au Québec*.
- Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal. (RIOCM). (2019). *Mémoire dans le cadre de la consultation en vue d'un nouveau plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire présenté au Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale*.
- Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels. (ROMAN). (2020). *Mémoire déposé au Ministère de la Santé et des Services sociaux dans le cadre de l'appel de mémoire concernant le Projet de loi no 56*.
- Regroupement des popotes roulantes. (RPRQ). (2022). *Popotes et pandémie. Constats et solutions*.

Regroupement québécois des résidences pour (RQRA). (2022). *Projet de règlement modifiant le Règlement sur la certification des résidences privées pour mémoire du RQRA.*

Santé Canada. (2015). *Loi canadienne sur la santé : Rapport annuel 2014-2015.* Santé Canada.

Société québécoise de gériatrie. (SQG). (2017). *Prise de position de la Société québécoise de gériatrie sur le diagnostic, l'investigation, la prise en charge et le dépistage de la malnutrition chez la personne âgée.*

Table de concertation des de Chaudière-Appalaches. (TCA-CA). (2022). *Avis sur les soins à domicile et le soutien à domicile.*

Table régionale de concertation des de l'Estrie. (TRCAE). (2018). *Maintien à domicile : état de situation et recommandations 2016-2018.*

Table régionale de concertation des de Laval. (TRCAL). (2021). *Concertation régionale spéciale sur le soutien à domicile.*

Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles. (TRCOCB). (2019). *Vers un nouveau Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire répondant aux espoirs des organismes communautaires autonomes du domaine de la santé et des services sociaux. Mémoire présenté dans le cadre de la consultation sur le prochain Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire.*

Observatoire québécois des inégalités. (Van der Vlugt, E. et Audet-Nadeau, V.). (2020). *Bien vieillir au Québec_Portrait des inégalités entre les générations et entre personnes Québec.*

Vérificateur général du Québec. (VGQ). (2013). *Personnes âgées en perte d'autonomie.* Québec.

Vérificateur général du Québec. (VGQ). (2022). *Planification de l'hébergement public de longue durée pour les en grande perte d'autonomie.*

Wassef, M., Trépanier, M.-O., Mayrand, J., et al. (2018). *Évaluation de l'efficacité des interventions visant à réduire l'utilisation des services hospitaliers des personnes âgées vulnérables : une sous-analyse des interventions menées par des infirmiers et des infirmières de pratique avancée : réponse rapide*[Réponse rapide]. CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

ANNEXE 1 : NOTES MÉTHODOLOGIQUES

Délimiter l'écosystème du SAD

En nous fiant sur la législation et les documents gouvernementaux, nous décrivons dans cette section le cadre juridique applicable aux différents programmes gouvernementaux de SAD. Ce portrait de l'architecture est accompagné de chiffres clés de l'évolution des divers programmes sur les années financières 2015-2016 à 2019-2020. Il est basé sur les banques de données et documents reçus du MSSS, de la RAMQ, du MFQ et de Revenu Québec.

La présentation de l'écosystème du soutien à domicile repose sur l'analyse de divers documents administratifs, règlementaires et ministériels. Trois stratégies de repérage documentaire ont été utilisées : 1) une recherche sur les sites Web des différents ministères et organismes du Gouvernement du Québec (Gouvernement du Québec, MSSS, Revenu Québec, RAMQ, CI[U] SSS); 2) une recherche dans la législation pour déterminer le cadre juridique applicable aux différents programmes gouvernementaux de soutien à domicile; 3) finalement, une demande d'accès à des documents concernant le soutien à domicile a été faite au MSSS, à la RAMQ ainsi qu'au ministère des Finances. Une grille d'analyse a ensuite été utilisée pour classer l'information repérée.

Comprendre sa gouvernance

Afin de mieux comprendre comment cet écosystème du SAD fonctionne, nous avons ensuite procédé à une analyse des mécanismes de gouvernance du secteur, avec des informations provenant de la documentation gouvernementale pour saisir le cadre formel qui régit les activités en SAD, et une série d'entrevues individuelles et de groupe avec 45 acteurs responsables au MSSS et dans les CI(U)SSS. On voulait comprendre comment ils assurent la gouvernance, que ce soit sur le plan de l'évaluation des besoins en soutien à domicile et de la planification de l'offre, de la répartition du financement, de l'affectation du personnel, de la conclusion d'ententes avec les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale en aide à domicile, ou encore du contrôle de la qualité des services. Ces entrevues ont été enregistrées, transcrites, anonymisées et analysées par les analystes du CSBE.

Recueil des perspectives des parties prenantes

Nous avons colligé les rapports et mémoires publiés sur les 10 dernières années par différents organismes et organisations portant sur le soutien à domicile en consultant les sites Web des organisations, des commissions de l'Assemblée nationale pertinentes et en sollicitant l'appui du centre de recherche documentaire du MSSS.

- 14 rapports produits par des associations ou ordres professionnels, pour la plupart des contributions à des réflexions sur des projets de loi et des efforts d'amélioration de l'organisation des soins et services aux aînés. D'autres reflètent des efforts entrepris par des ordres et syndicats pour faire état des réalités vécues par les travailleurs en SAD.
- 15 rapports produits par des regroupements, conférences et associations d'organismes communautaires pour contribuer à des consultations sur des projets de loi (maltraitance, proche aidance, restructuration du système), plans d'action et autres.
- 8 rapports du VGQ, Protecteur du citoyen et CSBE présentant les enquêtes et évaluations menées au cours des 10 dernières années.
- 7 rapports et mémoires de groupes représentant la perspective des proches aidants, dont plusieurs des mémoires produites sur le PL56, politique sur la proche aidance.
- 17 rapports d'associations, regroupements, conseils et tables régionales produits depuis 2014 présentent les enjeux perçus par les usagers des SAD, notamment les aînés et les personnes vivant avec un handicap. Certains répondent à des projets de loi particuliers et d'autres soulèvent des défis plus généraux et/ou proposent des pistes d'amélioration au gouvernement et aux établissements.
- 4 rapports de regroupements d'entreprises privées et d'économie sociale prestataires de services de SAD représentent des contributions aux discussions sur l'évolution de ces secteurs et leur relation avec l'État.

Ces 65 rapports ont été analysés pour mieux comprendre les perspectives de chacun sur les enjeux dans l'état actuel des SAD, les facteurs qui influent sur la valeur des SAD pour permettre aux personnes âgées ou en perte d'autonomie de demeurer à domicile.

Appel à contributions

Afin d'enrichir la compréhension du CSBE des expériences et des préoccupations de divers groupes qui sont au cœur des actions de soutien à domicile, le CSBE a lancé, en mai 2022, un appel à contribution. Un questionnaire combinant des questions à développement et des questions

à échelle a été développé par deux professionnels en collaboration avec l'équipe du CSBE. Une première version a été testée avec trois personnes ayant une expérience en SAD. Une version revisitée a été partagée par appel à contribution annoncé sur le site Web du CSBE et diffusée par courriel à différents groupes représentant des prestataires ou usagers de SAD. Nous avons reçu 140 questionnaires complétés (48 du secteur public, 51 d'associations communautaires et de citoyens, 13 d'ordres professionnels, et 28 d'autres milieux, incluant les secteurs privés et de la recherche), certains à titre individuel, d'autres à titre de représentant d'organismes.

Nous avons procédé à une analyse thématique des réponses aux questions à développement. Le logiciel NVivo a été utilisé pour codifier et interpréter les préoccupations des parties prenantes et de comprendre les liens entre différents enjeux des SAD au Québec.

La crédibilité de l'analyse a été entre autres assurée par la triangulation des sources pour ainsi comparer les perspectives de différents types de participants. Aussi, un processus de validation interjuge impliquant deux analystes ayant une expertise en analyse qualitative a été appliqué. Un dictionnaire de codification a été développé et validé sur 10 % des questionnaires puis présenté à d'autres membres de l'équipe. La saturation des perspectives a été atteinte après la codification de 110 questionnaires. Des mémos thématiques ont été produits pour chacune des grandes catégories d'enjeux identifiés. Ces mémos ont été partagés et discutés avec les autres membres de l'équipe. Une fois la codification terminée, des matrices qualitatives ont permis d'explorer les liens potentiels entre différents types d'enjeux identifiés.

Revue de la littérature

Afin de rassembler les connaissances issues du travail de chercheurs dans le domaine pour appuyer ces analyses, nous avons mené une revue de la littérature scientifique (revue par les pairs) sur le soutien à domicile aux personnes adultes en perte d'autonomie au Québec, de 2003 à aujourd'hui. Au total, 38 articles ont été retenus à la suite d'un processus de sélection comportant une validation interjuge. À ceux-là, nous avons ajouté 10 rapports de recherche (non revus par les pairs) produits dans les 5 dernières années au Québec. Un codage et analyse thématique des résultats de ces études ont été réalisés dans NVivo par les analystes du CSBE.

ANNEXE 2 : PROGRAMMES SAD

Tableau 5 : Grille récapitulative de l'ensemble des programmes SAD

CARACTÉRISTIQUES ANALYSES	Services publics de soutien à domicile (SAD)	Allocation directe (AD)/Chèque emploi-service (CES)	Programme d'exonération financière des services d'aide domestique (PEFSAD)	Crédit d'impôt remboursable pour le maintien à domicile d'un aîné (CMD)	Services similaires au SAD des Organismes communautaires (OC)
Population cible	Toutes les clientèles évaluées comme ayant une perte d'autonomie ou des incapacités physiques ou intellectuelles.	Personnes handicapées ou en perte d'autonomie avec un état de santé stable, un besoin de services à long terme et une capacité de gestion des services.	La portion « aide fixe » (4 \$) est offerte aux adultes de tous âges et revenus qui bénéficient des services d'une entreprise d'économie sociale en aide domestique. La portion « aide variable » (selon revenu) est offerte (et rajoutée à l'aide fixe) aux personnes qui ont 65 ans et plus, ou qui ont une référence du CI(U)SSS.	Personnes âgées de 70 ans et plus. Le taux du crédit serait graduellement réduit en fonction du revenu (au-delà d'un certain niveau).	Clientèle spécifique aux organismes communautaires (p. ex., une communauté géographique ou partageant des besoins particuliers).
Rôles et responsabilités financiers	Au niveau des CI(U)SSS, les SAD n'ont pas un budget dédié. Les budgets du SAD proviennent des budgets accordés via les différents programmes service. Chaque programme service peut consentir un budget dans les SAD ou choisir d'autres moyens de desservir la clientèle, comme l'hébergement par exemple. Le MSSS accorde un budget dédié pour que les CI(U)SSS augmentent le volume et l'intensité des services de SAD. Contribution \$ de l'usager : Gratuit	Les fonds viennent du budget de fonctionnement des CI(U)SSS. Le tarif horaire minimal de l'AD-CES est déterminé par le MSSS. Les CI(U)SSS ont toutefois la possibilité d'offrir un tarif horaire plus élevé. Contribution \$ de l'usager : Gratuit	Le MSSS finance l'aide fixe et variable du PEFSAD et distribue aux ESSAD pour appuyer leur administration et les déplacements de travailleurs. Les ESSAD sont responsables de fixer le prix de leurs services. Contribution \$ de l'usager : selon taux variable et prix des services de l'ESSAD La contribution de l'usager de 70 ans et plus du PEFSAD est admissible au CMD	Le CMD est sous la responsabilité du ministère des Finances et sa gestion est réalisée par Revenu Québec. Le MSSS transmet à Revenu Québec le registre des RPA certifiées. Le processus de certification des RPA passe par les CISSS/CIUSSS et c'est le MSSS qui en est responsable. La Loi sur les impôts établit les critères d'admissibilité (des usagers et des dépenses) et les taux de remboursement et effectue un contrôle par les déclarations d'impôt. Contribution \$ de l'usager : Selon ses dépenses, son statut (autonome ou non autonome) et son revenu (si autonome)	Les OC sont responsables de fournir aux CI(U)SSS (ou au MSSS, le cas échéant) les redditions de comptes annuelles. Les OC sont indépendants et imputables à leur conseil d'administration, composé majoritairement des usagers des services offerts par l'organisme ou des membres de la communauté. Contribution \$ de l'usager : variable, minimale
Modalité de l'offre de services	L'usager doit être évalué par le CI(U)SSS pour établir son éligibilité aux services et collaborer à l'élaboration de son plan de soins et aux choix de modalités de prestation des services.	Pour se prévaloir de ce programme, l'usager doit d'abord avoir été évalué par le CI(U)SSS. Le plan d'intervention établit alors le nombre d'heures de services requises par l'usager et financées par le CISSS ou CIUSSS. Il doit ensuite identifier un travailleur qui est en mesure d'offrir ces services au taux offert par le CI(U)SSS. Depuis 2019, les usagers ont la possibilité d'engager un membre de la famille. Le nombre d'heures travaillées et facturées par le prestataire de services doit être celui figurant au plan d'intervention établi par le CI(U)SSS. La modalité « montant forfaitaire » de l'AD est utilisée principalement pour le soutien aux familles. Les CI(U)SSS peuvent, pour un résident de RPA qui voit une détérioration de son autonomie, accorder un montant forfaitaire en allocation directe pour acheter des services supplémentaires de la RPA.	L'usager communique avec une ESSAD (ou y est référé par un CI(U)SSS) et remplit les formulaires nécessaires qui seront ensuite transmis à la RAMQ par l'ESSAD. La RAMQ reçoit la demande de l'ESSAD (avec la référence du CI(U)SSS si l'usager a moins de 65 ans), obtient l'autorisation de l'usager pour vérifier son revenu et établit le montant de la subvention. Le travailleur de l'ESSAD doit faire signer par l'usager un « bon de travail » après chaque épisode de services et l'ESSAD doit les conserver.	L'usager doit conserver ses factures et remplir les annexes de la déclaration d'impôts pertinents et obtenir les formulaires auprès des médecins pour attester du statut non autonome. L'usager doit prendre connaissance et contacter les organismes communautaires. Le référencement aux OC par les CI(U)SSS est variable.	

CARACTÉRISTIQUES ANALYSES	Services publics de soutien à domicile (SAD)	Allocation directe (AD)/Chèque emploi-service (CES)	Programme de génération financière des services d'aide domestique (PEFSAD)	Crédit d'impôt remboursable pour le maintien à domicile d'un aîné (CMD)	Services similaires au SAD des Organismes communautaires (OC)
Prestataires	Les équipes SAD sont composées : d'auxiliaires aux services de santé et sociaux, d'infirmières auxiliaires, d'infirmières, ergothérapeutes, éducatrices spécialisées, physiothérapeute, travailleurs sociaux, nutritionnistes et médecins. Les services peuvent également être dispensés par des travailleurs de gré à gré (AD-CES), des employés d'ESAD, employés de RPA, des employés d'organismes communautaires, des proches aidants	Les travailleurs engagés de gré à gré, d'une compétence de base. L'usager doit signer un bon de travail à chaque visite, que le travailleur envoie par la suite (par fax ou par la poste) à la Caisse. Le salaire du travailleur lui est versé directement par le Centre de traitement (Desjardins) du CES.	Aides domestiques Norme créée 2009 par le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MITSS) créant en même temps le métier de préposé d'aide à domicile.	Variable	Employés et bénévoles Tous les travailleurs doivent entreprendre une formation, même s'ils sont inscrits comme étant des bénévoles. L'art. 376 al.3 de la LSSSS constate que les « agences » régionales sont responsables des activités de perfectionnement en RH en ce qui concerne les OC
Type de services offerts	Soins et services professionnels de première ligne Services d'aide à domicile (assistance personnelle et aide domestique) Services aux proches aidants Soutien technique	Services d'assistance personnelle (aide au bain, aide à l'habillage, transferts...) Aide domestique (entretien ménager, courses, préparation de repas, lessive, repassage...) (Services aux proches aidants – répit)	Services de type aide domestique tels que l'entretien, l'approvisionnement, la préparation de repas sans diète, ainsi que le grand ménage, l'entretien de l'accès à la maison et le déneigement.	Depenses éligibles au crédit : Services d'aide à la vie domestique, d'aide à la vie quotidienne/assistance personnelle, services d'entretien à l'habitation. Une section du règlement traite des dépenses éligibles pour les résidents de RPA	Les OC offrent des services adaptés aux besoins exprimés par la communauté. Soutien civique, livraison de repas à domicile, accompagnement, transport, visites d'amitié et toute autre activité qui contribue au soutien à domicile; Délivrance des droits; actions de prévention, d'aide, de soutien et de répit.
Evolution de l'offre des programmes (2015-2020)	42 % d'augmentation des dépenses (1 335 millions de \$ à 1 899 millions de \$) (Ces dépenses comprennent les services SAD offerts par les CIJU) SSS, le programme AD-CES ainsi que le financement PSOC)	63 % d'augmentation des dépenses (de 103 millions de \$ à 168 millions de \$) 37 % d'augmentation du nombre de travailleurs AD-CES (de 17 809 travailleurs à 24 336 travailleurs)	27 % d'augmentation des dépenses (de 77 millions de \$ à 98 millions de dollars)	40 % d'augmentation des dépenses (de 398 millions à 558 millions)	9 % d'augmentation des dépenses (de 46 millions de \$ à 51 millions de \$)
Evolution de l'utilisation des programmes (2015-2020)	81 % d'augmentation des heures de services de services (de 8,9 millions à 16,1 millions) 7 % d'augmentation du nombre d'usagers (de 343 895 à 369 524)	38 % d'augmentation des heures services (de 4,8 millions à 6,6 millions) 42 % d'augmentation du nombre d'usagers bénéficiant du programme AD-CES (de 9862 à 14 026)	2 % de diminution des heures de services (de 6 millions d'heures à 5,9 millions d'heures) 8 % d'augmentation de nombre d'usager du programme PEFSAD	33 % d'augmentation de bénéficiaires du CMD (de 301 001 à 398 910)	N.D.
Messages clés associés à l'évolution de l'offre et de l'utilisation des programmes	La croissance des dépenses et des heures de services est supérieure à la croissance du nombre d'usagers, ce qui révèle une intensification des services. 10 % des usagers reçoivent 71 % des services offerts 81 % des services offerts sont de l'aide à domicile (AVD et SAP). La majorité de l'aide à domicile est offerte par la main-d'œuvre indépendante ou des prestataires externes.	5 % des usagers des services SAD longue durée bénéficient du programme AD-CES Les augmentations d'heures et du nombre d'usagers concernent principalement les usagers SARA	75 % des usagers du PEFSAD sont des personnes âgées. Seulement 12 % des usagers des services SAD offerts par les établissements publics ont bénéficié du programme PEFSAD dont le potentiel n'est pas pleinement exploité.	Les bénéficiaires du CMD habitent principalement en RPA et sont généralement autonomes. 31 % des bénéficiaires du CMD reçoivent 79 % des montants versés par anticipation (les montants versés par anticipation sont 10 fois plus élevés que ceux provenant de la déclaration d'impôt).	

