

**BIEN VIEILLIR CHEZ SOI –
TOME 3 : Poser un diagnostic
pour agir : degré de mise en
œuvre de la Politique de SAD
de 2003 au Québec**

**Mandat sur les
soins et services de
soutien à domicile**

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.

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

Recherche et rédaction

Commissaire à la santé et au bien-être

Révision linguistique

Tradèm

Graphisme

Pro-Actif

Dépôt légal

ISBN : 978-2-550-96213-7

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES 5

MOT DE LA COMMISSAIRE 6

SOMMAIRE 8

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS 11

INTRODUCTION 13

**CHAPITRE 1 – CHEZ SOI : LE PREMIER CHOIX :
UNE POLITIQUE FONDAMENTALE 14**

MÉTHODOLOGIE 23

**CHAPITRE 2 – DEGRÉ DE MISE EN ŒUVRE DES
ORIENTATIONS DE LA POLITIQUE DE SAD DE 2003 27**

**ORIENTATION 1
DES SERVICES ADAPTÉS, UN SOUTIEN PERSONNALISÉ 28**

- 1.1 UN ACCÈS SIMPLE, RAPIDE ET EFFICACE 28
- 1.2 DES SERVICES CONTINUS, BIEN COORDONNÉS 35
- 1.3 DES SERVICES DE QUALITÉ 38

ORIENTATION 2

GÉRER EFFICACEMENT : UN PARTAGE CLAIR DES RESPONSABILITÉS 43

- 2.1 LE MINISTÈRE ADOPTE LES ORIENTATIONS GÉNÉRALES, FIXE LES CIBLES NATIONALES ET ALLOUE LES RESSOURCES (ÉQUITÉ) 43
- 2.2 LA RÉGIE EST RESPONSABLE DE L'ORGANISATION RÉGIONALE DES SERVICES ET DE L'ALLOCATION DES RESSOURCES ET LA REDDITION DE COMPTE 47
- 2.3 LE CLSC EST RESPONSABLE DE L'ORGANISATION DU SOUTIEN À DOMICILE POUR LA POPULATION DE SON TERRITOIRE 49

ORIENTATION 3

TRAVAILLER ENSEMBLE : POUR UNE STRATÉGIE NATIONALE DU SOUTIEN À DOMICILE 51

- 3.1 LE SOUTIEN DE LA PERSONNE 51
- 3.2 LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS 53
- 3.3 LE SOUTIEN DES PERSONNES AYANT UNE INCAPACITÉ ET DE LEURS PROCHES AIDANTS 55

CHAPITRE 3 – UN PAS EN AVANT, MAIS DES DÉFIS PERSISTANTS 58

LA POLITIQUE DU SAD : UNE MISE EN ŒUVRE INACHEVÉE 58

ACTUALISATION DE LA POLITIQUE DE 2023 : UNE RÉELLE AVANCÉE? 61

QUE RETENIR DE L'ACTUALISATION DE LA POLITIQUE DU SAD? 62

L'ACTUALISATION DE LA POLITIQUE RÉPOND-ELLE AUX ENJEUX DE PERFORMANCE DU SAD? 63

OBSERVATIONS FINALES 66

DES SERVICES ADAPTÉS, UN SOUTIEN PERSONNALISÉ 66

GÉRER EFFICACEMENT : UN PARTAGE CLAIR DES RESPONSABILITÉS 68

TRAVAILLER ENSEMBLE : POUR UNE STRATÉGIE DE SOUTIEN À DOMICILE 69

UNE MISSION DE SOUTIEN À DOMICILE QUI N'A PAS REÇU L'APPUI NÉCESSAIRE 70

BIBLIOGRAPHIE 72

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableau 1	Énoncé des orientations de la Politique de SAD <i>Chez soi : le premier choix</i>	17
Tableau 2	Résumé des précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de SAD, MSSS, 2004	19
Tableau 3	Synthèse de l'évaluation de la Politique de 2003 <i>Chez soi : le premier choix</i>	56
Figure 1	Trois dimensions à considérer lorsque l'on progresse vers la couverture sanitaire universelle	64

MOT DE LA COMMISSAIRE

En mars 2022, le gouvernement du Québec m’a confié le mandat d’évaluer la performance des soins et services de soutien à domicile (SAD) et, notamment, l’efficacité des différents programmes de services et de soutien financier et l’équité du financement.

C’est dans le cadre de ce mandat que je publie aujourd’hui le troisième d’une série de quatre tomes. Ce troisième tome présente une évaluation de la Politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*, dont s’est doté le gouvernement en 2003, et qui a orienté pendant 20 ans le développement du soutien à domicile au Québec.

Cette politique ministérielle mettait de l’avant une vision ambitieuse : faire du soutien à domicile le premier choix. Vingt ans plus tard, cette vision s’est-elle bien concrétisée? Nos travaux dressent un bilan mitigé. L’absence d’un réel plan de mise en œuvre et le contexte de réformes structurelles successives ont entravé l’implantation de la politique. À terme, l’objectif de faire du domicile le premier choix ne s’est pas imposé comme une véritable priorité.

En découle un écosystème SAD complexe et peu intégré dans lequel il est souvent exigeant, pour les usagers et leurs proches aidants, de naviguer. Avec le vieillissement de la population québécoise qui s’intensifie, les conclusions de notre évaluation interpellent les décideurs à revoir leurs pratiques de gouvernance du SAD et à se donner les moyens de mieux répondre aux besoins évolutifs des personnes en perte d’autonomie qui veulent vivre à domicile.

En 2023, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a fait un pas en ce sens en publiant *Actualisation de la politique Chez soi : le premier choix*. Cette politique ministérielle, qui énumère plusieurs obligations pour les partenaires, risque toutefois d’accroître la tension entre les besoins croissants de la population et les ressources limitées.

Cela dit, je salue la priorité gouvernementale accordée à la reconnaissance et au soutien des personnes proches aidantes depuis quelques années. Nos travaux confirment leur rôle primordial. Sans elles, il serait illusoire de vouloir faire de chez soi le premier choix. Le programme Québec ami des aînés, qui soutient des projets pour maintenir les aînés chez eux dans des environnements sains et sécuritaires, mérite également d’être souligné.

Je tiens à préciser que nos critiques portent principalement sur la gouvernance et ne visent pas à remettre en question le travail des infirmières et des autres professionnels en soutien à domicile, qui continuent de fournir des soins de qualité malgré les défis auxquels ils font face.

La modernisation attendue du SAD devra pouvoir compter sur un engagement gouvernemental renouvelé. Elle devra se bâtir sur le consensus social largement partagé que nous avons observé en faveur du renforcement du soutien à domicile au cœur d'un système de santé axé sur la valeur. C'est dans cette perspective que nous concluons nos travaux, avec la publication du quatrième et dernier tome de la série Bien vieillir chez soi, qui fera la synthèse de nos constats et présentera nos recommandations au gouvernement du Québec.

Bonne lecture.

SOMMAIRE

Le gouvernement du Québec a mandaté le CSBE pour apprécier la performance des soins et services de SAD ainsi que l'efficacité et l'équité des programmes.

Notre premier rapport, intitulé *Bien vieillir chez soi : tome 1 – comprendre l'écosystème*, a identifié un déficit de planification et de coordination d'ensemble engendrant de la lourdeur et un manque de cohérence globale au sein de l'écosystème SAD.

Notre deuxième rapport, intitulé *Bien vieillir chez soi : tome 2 – chiffrer la performance*, a objectivé des écarts de performance, notamment en matière d'ajustement aux besoins, d'accessibilité, d'intensité et d'efficacité. Par exemple, on note un taux de réponse aux besoins des usagers du SAD (pour les programmes de soutien à l'autonomie des personnes âgées [SAPA] et déficience physique) de 13,5% des heures requises (CSBE, 2023, p. 53).

Le présent rapport s'intéresse aux facteurs systémiques à l'origine de ces constats. Il examine à cette fin le degré de mise en œuvre de la Politique de SAD de 2003 *Chez soi : le premier choix*, le document ministériel qui constitue l'assise principale sur laquelle s'est édifié le secteur du soutien à domicile pendant 20 ans.

Des orientations prometteuses, un bilan de mise en œuvre mitigé

L'engagement récemment réaffirmé par le gouvernement envers les personnes proches aidantes représente le progrès le plus net. La stratégie de changement va dans la direction souhaitée, mobilise des moyens concrets et constitue définitivement un pas en avant, surtout en ce qui concerne le statut juridique et la reconnaissance des proches aidants qui, il faut le rappeler, pourvoient la majorité des services de soutien à domicile au Québec. Cela dit, le niveau de soutien et les critères d'admissibilité restrictifs demeurent des enjeux à considérer.

Certaines orientations ont également permis des avancées intéressantes, même s'il reste encore des obstacles à surmonter. Retenons, à ce titre, la coordination clinique, les mécanismes de transition entre les services et les organismes ainsi que les recours.

Il y a cependant encore beaucoup de place à l'amélioration en ce qui concerne l'application des critères d'admissibilité, les pratiques de priorisation, le départage des rôles, la formation et l'assurance-qualité.

Les constats les plus décevants sont observés pour l'accès et les modalités d'accès, la couverture publique de services, les pratiques d'évaluation, les moyens de communication, la participation des usagers à l'évaluation de la qualité ainsi que pour les processus administratifs entre les ministères et organismes.

Certaines disparités persistent également : à besoin égal, tous n'ont pas accès aux mêmes services. La réponse aux besoins des personnes varie selon leur condition de santé, mais ce n'est pas le seul facteur. La situation familiale de l'utilisateur — notamment la présence de proches aidants — et sa situation financière viennent moduler les décisions cliniques relativement aux services offerts aux personnes présentant des incapacités.

Nos analyses révèlent que l'offre de services est plus importante lorsque les besoins sont plus grands. Ces pratiques contribuent vraisemblablement à atténuer certaines inégalités en matière de performance et de résultats des services de SAD. Elles ne les font toutefois pas disparaître complètement et des disparités persistent en lien avec le besoin de santé, la situation familiale, le lieu de résidence et le statut socioéconomique des personnes.

Une priorité qui n'a pas reçu l'appui nécessaire

La vision de la Politique de 2003 *Chez soi : le premier choix* ne s'est pas pleinement concrétisée. Le soutien à domicile n'a pas connu l'essor espéré malgré son importance stratégique dans le contexte du vieillissement rapide de la population du Québec.

L'absence d'un plan de mise en œuvre a freiné la mise en place des actions nécessaires à l'atteinte de l'objectif souhaité, c.-à-d. vivre à domicile, en sécurité, le plus longtemps possible.

Les réformes structurelles successives ont modifié profondément les rôles, les responsabilités et le fonctionnement des établissements. La capacité de planification au niveau régional s'est affaiblie. La coordination locale de la prestation des services sur le terrain et la fluidité de la collaboration entre les partenaires locaux (CLSC, ÉÉSAD, RPA, GMF, organismes communautaires, municipalités) ont été aussi impactées.

La stratégie du MSSS était principalement axée sur une prescription des rôles et responsabilités et des cibles d'augmentation des volumes d'activités associées à des rehaussements budgétaires plus marqués au cours des dernières années, bien qu'encore insuffisants, sans suffisamment d'égard à la qualité et aux résultats. D'autres défis sont soulevés en lien avec la lourdeur des outils d'évaluation et le retard à les informatiser ainsi qu'avec la faible valorisation des données.

Les enjeux d'articulation et d'alignement des six programmes de prestation de services et de soutien financier du SAD n'ont pas reçu toute l'attention nécessaire au niveau de la gouverne centrale. Les exigences administratives propres à chaque programme rendent également le système difficilement navigable pour les usagers et les proches aidants.

Globalement, on a assisté à une réorientation progressive du SAD pour répondre aux enjeux du système de soins dans le contexte du vieillissement de la population. Le MSSS a amélioré l'intégration des soins actifs entre le domicile, l'hôpital et les centres d'hébergement, mais n'a pas eu le même succès dans le renforcement des services de proximité et de la capacité des partenaires de la communauté à soutenir à domicile, à long terme, les personnes présentant des incapacités.

Prenant acte de la publication par le MSSS en avril 2023 de l'*Actualisation de la politique du SAD*, le CSBE a enfin évalué si et dans quelle mesure celle-ci répondait au diagnostic que nous venons de résumer.

Dans cette récente actualisation, le MSSS réitère une vision, des valeurs, des principes directeurs et des définitions en continuité de la politique antérieure et énonce une série de responsabilités dévolues aux acteurs institutionnels et aux partenaires. Il confirme la couverture publique d'une gamme étendue de services professionnels et d'aide à domicile dans la mesure où ceux-ci font partie d'un plan d'intervention élaboré par un intervenant habilité. Étant donné le rôle et la marge de manœuvre affaiblis des centres locaux de services communautaires (CLSC), la capacité des intervenants à arbitrer les choix de couverture et d'intensité de services dans un contexte de besoins grandissants et de ressources limitées apparaît fragile.

Différents obstacles systémiques à la mise en œuvre de la Politique du SAD de 2003 expliquent en bonne partie le bilan mitigé présenté par le CSBE dans le présent rapport. Selon cette évaluation, on peut anticiper que l'actualisation de 2023 rencontrera les mêmes écueils tant que les stratégies et les capacités de gouvernance, de gestion et de collaboration avec les partenaires resteront inchangées.

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

AD	allocation directe
AD-CES	Programme d'allocation directe – chèque emploi-service
AVA	Programme d'aide à la vie autonome
AVD	activités de la vie domestique
AVQ	activités de la vie quotidienne
CES	chèque emploi-service
CHSLD	centre d'hébergement de soins de longue durée
CISSS	centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CMD	crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné
CSLC	centre local de services communautaires
CSSS	centre de santé et services sociaux
DSAPA	direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées
DSP	direction des services professionnels
ÉÉSAD	entreprise d'économie sociale en aide à domicile
GMF	groupe de médecine familiale
LCS	<i>Loi canadienne sur la santé</i>
LSSSS	<i>Loi sur les services de santé et services sociaux</i>
MSSS	ministère de la Santé et des Services sociaux
NSA	niveau de soins alternatifs
OC	organisation communautaire
OCCI	outils de cheminement clinique informatisés
OEMC	outil d'évaluation multiclientèle

PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PPA	personne proche aidante
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
RLS	réseau local de services
RPA	résidence pour personnes âgées
RSSS	réseau de santé et des services sociaux
SAD	soutien à domicile
SAP	services d'assistance personnelle
SAPA	soutien à l'autonomie des personnes âgées
SCPD	symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SIPA	soins intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie

INTRODUCTION

Ce rapport documente le degré de mise en œuvre de la Politique de SAD de 2003 au Québec. Cette politique, intitulée *Chez soi : le premier choix* et promulguée en 2003, constitue le fondement du modèle québécois du SAD. La présente publication du CSBE est la troisième d'une série réalisée sur le thème « Bien vieillir chez soi ». Elle s'inscrit dans le cadre d'un mandat spécial confié par le gouvernement du Québec le 9 mars 2022 relativement à la performance du SAD et l'équité de son financement.

Le tome 1 de cette série, publié en mars 2023 sous le titre « Comprendre l'écosystème », trace un portrait de l'état actuel des soins et services de soutien à domicile au Québec et présente une analyse qualitative d'enjeux soulevés par des parties prenantes du SAD au Québec (p. ex. intervenants et gestionnaires du secteur public ou communautaire, représentants d'associations d'usagers/de proches aidants ou d'ordres professionnels).

Le tome 2 « Chiffrer la performance », publié en juin 2023, présente une analyse quantitative de la performance des services de SAD offerts par les centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CI[U]SS) dans les différentes régions du Québec. Cette analyse chiffrée a mobilisé plus de 50 indicateurs produits à partir d'une dizaine de bases de données médicoadministratives et de sources de données publiques.

Le présent rapport – désigné ici comme le tome 3 – intègre des interprétations fondées sur les analyses qualitatives et quantitatives des deux précédents tomes afin de documenter le degré de mise en œuvre de la Politique de SAD de 2003 au Québec et d'analyser les déterminants contextuels de son implantation.

Le premier chapitre présente d'abord l'objet d'évaluation du tome 3, soit la Politique de SAD de 2003, composée de trois orientations principales, elles-mêmes subdivisées en vingt (20) orientations spécifiques et sous-orientations. Le second chapitre présente les constats du CSBE quant au degré de mise en œuvre des orientations de la politique et résume les principaux enjeux en découlant. Là où c'est possible, une analyse des déterminants contextuels de l'implantation des orientations est présentée. Le troisième et dernier chapitre se penche sur l'actualisation de la politique du SAD, publiée par le MSSS au printemps 2023, et met en perspective sa capacité potentielle à solutionner les enjeux de mise en œuvre identifiés dans le chapitre précédent. Enfin, les remarques conclusives reprennent les grands constats de l'évaluation et mettent la table pour le quatrième et dernier tome de la série *Bien vieillir chez soi*, qui présentera les recommandations de la Commissaire pour le renforcement et la nécessaire modernisation du SAD au Québec.

CHAPITRE 1

CHEZ SOI : LE PREMIER CHOIX : UNE POLITIQUE FONDAMENTALE

Les citoyens et les autorités publiques québécoises s'entendent sur la priorité qui doit être accordée à la volonté de la population de vivre à domicile en sécurité le plus longtemps possible. À cette fin, le Québec s'est progressivement doté d'infrastructures, de politiques, de programmes et de mesures fiscales qui lui sont propres afin de répondre aux besoins de santé, de bien-être et de protection financière des personnes vivant avec une ou plusieurs incapacités et leurs proches.

En effet, le soutien à domicile offre des avantages démontrés. Tout d'abord, pour la plupart, les personnes âgées préfèrent vieillir à la maison. Deuxièmement, la recherche indique une amélioration de l'état de santé et de bien-être autodéclaré associée à une disponibilité accrue des soins prodigués à domicile. Troisièmement, le soutien à domicile coûte généralement moins cher que les services institutionnels d'hébergement et constitue ainsi une alternative appropriée et un complément avantageux au développement d'établissements de soins de longue durée (Marier, P., 2021).

C'est ce qui a amené le gouvernement à promulguer, en 2003, une politique qui reconnaissait le caractère primordial de la mission de soutien à domicile en santé et services sociaux, intitulée *Chez soi : le premier choix*. Cette politique constitue, depuis 20 ans, la pierre angulaire du modèle québécois de soutien à domicile. En cohérence avec le choix stratégique gouvernemental d'intégrer les services de santé et les services sociaux, la Politique de SAD de 2003 propose un cadre favorisant la personnalisation et l'intégration harmonieuse des soins et des services de soutien à domicile (voir encart).

Soins et services de soutien à domicile

SERVICES D'AIDE À DOMICILE :

Les services d'aide à domicile se concentrent principalement sur l'assistance aux personnes dans leurs activités quotidiennes et la promotion de leur autonomie. Ils visent à offrir un soutien pratique et émotionnel pour permettre aux individus de rester chez eux et de maintenir leur qualité de vie. Ceux-ci peuvent inclure des services tels que l'aide aux tâches ménagères, la préparation des repas, l'accompagnement pour faire des courses, la gestion des médicaments, l'aide à la toilette, et la compagnie sociale. Le but est de fournir une assistance pour permettre aux personnes de vivre de manière indépendante dans leur propre domicile.

SOINS ET SERVICES PROFESSIONNELS À DOMICILE :

Les soins et services professionnels à domicile, quant à eux, sont davantage axés sur les besoins de santé des individus. Ils sont généralement dispensés par des professionnels de la santé, tels que des infirmières, des aides-soignants ou des thérapeutes, et sont destinés à répondre à des besoins médicaux spécifiques. Ils peuvent inclure des services tels que les soins infirmiers, les soins de plaies, la physiothérapie, l'ergothérapie, les soins palliatifs, la gestion de la douleur, la gestion des maladies chroniques, et l'administration de médicaments. L'objectif principal des soins à domicile est de fournir des soins de santé professionnels dans le confort et la familiarité du domicile du patient.

SERVICES AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

Les services aux personnes proches aidantes visent à offrir un soutien à ces dernières en proposant des services tels que le gardiennage, le répit, le dépannage, l'aide aux tâches quotidiennes, le soutien aux soins de santé, le soutien psychosocial, l'information, la sensibilisation et la formation. Ces services sont fournis par diverses entités, y compris le CI(U)SSS, les organismes communautaires, les ÉESAD, les travailleurs embauchés par l'AD-CES ou des bénévoles.

SOUTIEN TECHNIQUE

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. Le soutien technique est accessible en vertu de divers programmes.

La Politique de SAD de 2003 prend appui sur des projets de démonstration d'envergure menés à l'international (Brunelle, Y., 2004 : cité dans MSSS, 2005, p. 28) et au Québec (Béland, F. et al., 2006; Hébert, R. et al., 2010). Elle s'inscrit également dans la continuité des acquis antérieurs, notamment l'expérience de 30 ans des CLSC et celle des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (ÉESAD), en essor depuis le Sommet sur l'économie sociale de 1996.

La vision au cœur de la politique est de soutenir « le passage graduel du mode de prise en charge traditionnel, en établissement, au soutien dans le milieu de vie ». Selon cette vision, toute personne ayant une ou – comme cela est très souvent le cas – plusieurs incapacités significatives et persistantes doit pouvoir vivre dans son domicile de façon sécuritaire, être traitée équitablement en fonction de ses choix, dans le respect de son intimité et de ses valeurs. La personne proche aidante y est reconnue à la fois comme client et comme partenaire. La politique préconise également une philosophie d'action respectueuse du choix des personnes et des conditions d'admissibilité devant mener à une prise en charge financièrement neutre pour l'utilisateur.

Il s'agit d'une politique de nature « transversale », c.-à-d. qu'elle s'adresse à toutes les clientèles qui ont une incapacité temporaire ou permanente. Elle vise à adapter et à renforcer l'offre de soins et services de soutien à domicile pour mieux répondre aux besoins de personnes qui vivent au quotidien avec une incapacité ou une perte d'autonomie en raison d'une déficience physique ou intellectuelle, de troubles cognitifs, de maladies chroniques, d'une fragilité liée au vieillissement ou à la fin de vie, etc.

La politique établit que les mêmes règles s'appliquent pour toutes et tous : mode d'évaluation des besoins, critères pour déterminer un ordre de priorité dans la réponse aux demandes et la délivrance de services, plan de services individualisé, etc. En vertu des principes d'universalité et de neutralité, la politique précise que toute personne doit bénéficier d'un traitement égal, quels que soient son âge, son sexe, sa situation familiale et la disponibilité de proches, le type de domicile où elle réside, le territoire qu'elle habite et le prestataire qui lui fournit les services. La politique détermine par ailleurs la gamme de services à mettre en place, énonce des mesures pour améliorer la coordination des interventions et propose un programme d'amélioration continue de la qualité. Enfin, elle consacre un volet aux besoins des personnes qui viennent en aide à un proche. Le **tableau 1** énumère les trois orientations générales et les vingt orientations et sous-orientations spécifiques qui s'y rattachent.

Tableau 1 : Énoncé des orientations de la Politique de SAD *Chez soi : le premier choix*

Orientation générale	Orientation spécifique	Sous-orientations
PREMIÈRE ORIENTATION Des services adaptés, un soutien personnalisé	1.1 Un accès simple, rapide et équitable	1.1.1 Consolider le guichet d'accès (accessibilité horaire, gamme de services standardisée, services spécialisés)
		1.1.2 Adopter des critères d'admissibilité uniformes (personnes admissibles, domicile, critères)
		1.1.3 Préciser la couverture publique (services professionnels, services d'aide domestique et d'assistance personnelle)
		1.1.4 Harmoniser les pratiques (évaluation des besoins, ordre de priorité, plan d'intervention, départage des rôles, monitoring des pratiques) ¹ <ul style="list-style-type: none"> - Volet Pratiques d'évaluation - Volet Pratiques de priorisation - Volet Pratiques de départage des rôles pour l'aide à domicile
	1.2 Des services continus, bien coordonnés	1.2.1 Attribuer une responsabilité clinique de coordination (courte durée, longue durée)
		1.2.2 Implanter des mécanismes de transition (entre CLSC et hôpital, entre services à domicile et services de réadaptation)
		1.2.3 Utiliser des moyens de communication adaptés
	1.3 Des services de qualité	1.3.1 Assurer la formation
		1.3.2 Assurer la participation des usagers dans l'évaluation de la qualité
1.3.3 Soutenir l'assurance qualité avec les principaux fournisseurs des services à domicile		
1.3.4 Prévoir les recours		
DEUXIÈME ORIENTATION Gérer efficacement : un partage clair des responsabilités	2.1 Le ministère adopte les orientations générales, fixe les cibles nationales et alloue les ressources (équité)	
	2.2 La régie est responsable de l'organisation régionale des services et de l'allocation des ressources et de la reddition de compte	
	2.3 Le CLSC (établissement public) est responsable de l'organisation du soutien à domicile pour la population de son territoire	
TROISIÈME ORIENTATION Travailler ensemble : pour une stratégie nationale de soutien à domicile	3.1 Le soutien de la personne	3.1.1 Simplifier les processus administratifs entre les différents ministères et organismes publics
		3.1.2 Appuyer le développement et la diversification du logement adapté
	3.2 Le soutien aux proches aidants	
3.3 Le soutien des personnes ayant une incapacité et de leurs proches aidants : une préoccupation inscrite au cœur de la vie communautaire		

1 Étant donné son envergure, l'orientation a été divisée en trois volets (E, P et R)

UNE POLITIQUE IMPLANTÉE EN CONTEXTE DE TURBULENCE

La Politique de 2003, au moment de son adoption, était une politique d'avant-garde au Canada, alors que les services de soutien à domicile ne revêtaient pas le caractère prioritaire qu'on leur reconnaît aujourd'hui. L'ambition de toujours faire du SAD le premier choix et d'interpeler tous les intervenants et les partenaires des services de santé et des services sociaux à contribuer à l'objectif de soutien à domicile représentait une avenue pertinente, fondée sur les données probantes, en même temps qu'un choix audacieux. La mise en œuvre de la transformation espérée allait vraisemblablement être confrontée à de nombreux obstacles et défis.

Soulignons d'abord qu'il s'agit d'une politique ministérielle, c.-à-d. approuvée et diffusée uniquement au niveau du ministère de la Santé et des Services sociaux, sans avoir été entérinée par le Conseil des ministres. En effet, le CSBE n'a pas été en mesure de retracer d'information confirmant un engagement gouvernemental plus large à l'égard de la politique². Celle-ci demeure néanmoins reconnue comme étant la position gouvernementale officielle en la matière, dont la responsabilité est ancrée au MSSS.

Précisons dès maintenant que le plan de mise en œuvre annoncé par le MSSS dans la Politique de 2003 n'a jamais vu le jour. Par surcroît, l'implantation de la politique s'est effectuée au moment de l'abolition des régies régionales et de la fusion des CLSC, des centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et des hôpitaux résultant de l'adoption, en décembre 2003, du projet de loi 25 créant les agences de développement des réseaux locaux de services. Les changements structurels découlant de cette réforme venaient en outre modifier le cadre d'application de la politique, notamment au niveau de sa structure et de sa dynamique de gouvernance.

La première année de l'implantation de la Politique du SAD souleva de nombreuses questions sur le terrain, notamment en ce qui concerne l'étendue de la couverture publique des services d'aide à domicile, les rôles que devaient jouer les différents acteurs et l'étendue de la couverture publique en matière d'aide à domicile. Le MSSS y répondit par la publication d'un autre document important, les Précisions de 2004 (MSSS, 2004). Ces précisions sont résumées au [tableau 2](#).

2 L'absence d'endossement gouvernemental initial pourrait en partie expliquer le faible niveau de ressources additionnelles consenties au SAD après la promulgation de la Politique en 2003, et ce jusqu'au redressement budgétaire qui s'est amorcé à compter de 2018-2019 et qui se poursuit encore à ce jour.

Tableau 2 : Résumé des précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de SAD, MSSS, 2004

LE DOMICILE, TOUJOURS LA PREMIÈRE OPTION À CONSIDÉRER

Le domicile est le «lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente» : maison individuelle, logement, résidence collective ou résidence dite privée. On réitère aussi que les résidences pour personnes âgées (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 des 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.

En 2005, toujours dans la foulée de la transformation du système de santé et de services sociaux, est lancé le Plan d'action 2005-2010, *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie*. Le plan d'action mise principalement sur le centre de santé et services sociaux (CSSS), l'instance locale nouvellement créée. Le CSSS a le mandat de définir et d'élaborer un projet clinique et de susciter la collaboration de tous les partenaires. Le CSSS et ses partenaires locaux doivent conjointement rendre accessible un ensemble de services le plus complet possible au bénéfice de la population de leur territoire, conformément à la responsabilité populationnelle que leur confie la loi. Ils ont aussi à assurer la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population.

La notion de responsabilité populationnelle, apparue en 2003 dans le cadre de la réforme du système québécois de santé et de services sociaux et confirmée en 2005 par la révision de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), implique l'obligation de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être de la population d'un territoire donné en :

- rendant accessible un ensemble de services sociaux et de santé pertinents, coordonnés et qui répondent de manière optimale aux besoins exprimés et non exprimés de la population;
- assurant l'accompagnement des personnes et le soutien requis;
- agissant en amont sur les déterminants de la santé.

Pour leur part, les CISSS et les CIUSSS ont pour rôle de susciter, d'animer et de soutenir les collaborations entre tous les partenaires agissant sur leur territoire qui mettent à profit leurs leviers et leurs compétences au bénéfice de la population et assument collectivement leur responsabilité.

Source : <https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/responsabilite-populationnelle>).

Élaboré par un groupe d'experts et de hauts fonctionnaires et cette fois signé par le ministre, ce plan d'action annonce un changement de cap dans l'organisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie et une diversification des réponses à leurs besoins.

En cohérence avec la Politique du SAD de 2003, le plan prévoit effectivement le rehaussement des services de soutien à domicile, mais comporte aussi plusieurs autres mesures visant le développement d'une gamme élargie de services intégrés pour les aînés vulnérables en perte d'autonomie. Le plan d'action met entre autres de l'avant l'adaptation des pratiques médicales et professionnelles aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie

et priorise une gamme étendue de services, notamment des services préventifs, des services spécialisés, les services d'hébergement et les soins palliatifs. Il inclut également des mesures en appui à la diversification de l'offre de logements adaptés aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie.

Notons cependant que le plan d'action 2005-2010 ne peut pas être considéré comme le plan de mise en œuvre promis en 2003 pour la Politique du SAD, puisque leurs clientèles, leurs objectifs et leurs portées diffèrent. Nous notons que les clientèles les plus fragiles et dépendantes ont reçu davantage d'attention dans le plan d'action par rapport à la Politique de 2003. La politique initiale visait clairement le maintien à domicile pour un large éventail de niveaux de perte d'autonomie, tandis que le plan d'action 2005-2010 se concentrait davantage sur des interventions à l'extérieur du domicile, avec une moindre emphase sur la prévention et les aspects sociaux. La visée de maintien à domicile y était nettement moins présente. Les priorités et les dépenses en SAD ont donc été influencées par les choix du plan d'action 2005-2010, avec des ressources allouées à l'ensemble des mesures du plan, et assez peu pour soutenir l'intervention à domicile.

Parmi d'autres actions touchant la clientèle des services de SAD, il est également important de mentionner l'initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) (MSSS, Consulté le 2023-07-11).

Fondée sur les 7 actions prioritaires et 24 recommandations du Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer (MSSS, 2009), cette initiative s'est déployée en trois phases. La première s'est centrée sur le rehaussement de l'accessibilité des services en première ligne avec le soutien des cliniques de mémoire et des équipes ambulatoires de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence. Dix-neuf projets d'implantation ciblée ont été réalisés à compter de 2013 dans 14 régions sociosanitaires du Québec. La deuxième phase (2016-2019) a eu pour objectif la diffusion, l'adoption et l'application des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans l'ensemble du territoire québécois (MSSS, 2017).

La troisième phase, lancée en 2022, s'articule autour des nouvelles orientations ministérielles sur les TNCM (MSSS, 2021). L'évaluation des phases précédentes a permis de déterminer les meilleures pratiques à implanter dans les services de proximité, dont le Processus clinique interdisciplinaire en première ligne et plusieurs conditions gagnantes pour une implantation réussie. Parmi celles-ci, notons la cogestion impliquant les directions du soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA) et la direction des services professionnels (DSP), l'organisation dans les groupes de médecine familiale (GMF), la formation continue, l'optimisation des transitions et la

mise en place d'une trajectoire intégrée reposant sur des professionnels de proximité (GMF et SAD) et l'accès à une équipe ambulatoire spécialisée en symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) pour les cas plus complexes.

Précisons ici que d'autres initiatives axées sur le bien-être des aînés n'ont pas été analysées par le CSBE dans le cadre du présent mandat. À ce titre, soulignons d'abord la politique gouvernementale de 2018 *Vivre et vieillir ensemble*, suivie par les plans d'action gouvernementaux axés sur le vieillissement actif de 2012-2017 et de 2018-2023. Ce document énonce la stratégie gouvernementale à l'égard des personnes aînées et englobe les politiques et les plans d'action gouvernementaux qui bénéficient aux aînés, l'amélioration continue en matière de services de santé et de services sociaux destinés aux aînés ainsi que les mesures fiscales qui soutiennent l'autonomie des aînés. Mentionnons également le programme Initiatives de travail de milieu auprès des aînés en situation de vulnérabilité (Gouvernement du Québec, consulté le 2023-08-23a) financé par le programme d'aide financière du Secrétariat aux aînés de même que le programme Municipalités amies des aînés (MADA), déployé dans un très grand nombre de municipalités québécoises (Gouvernement du Québec, consulté le 2023-08-23b). Ce programme encourage l'embauche de travailleurs qui aident les aînés en difficulté en les orientant vers des ressources locales à même d'améliorer leur bien-être.

Bien que ces diverses avancées contribuent à l'objectif de vivre à domicile en sécurité le plus longtemps possible, elles ne misent pas principalement sur les services de soutien à domicile. C'est pourquoi leur analyse n'a pas été incluse dans le périmètre de la présente évaluation. Il s'agit cependant d'initiatives encourageantes puisqu'elles participent à prévenir la détérioration de l'état de santé des aînés et à promouvoir leur autonomie.

Cette précision étant faite, le bref survol présenté dans ce premier chapitre illustre une évolution graduelle de la stratégie ministérielle et met en relief la diversité des perspectives et des attentes entourant la contribution du SAD :

- La Politique du SAD de 2003 a pour objet les soins et services de soutien à domicile pour toute personne en perte d'autonomie, sans égard à son âge, à sa condition de santé ou à sa situation familiale; la vision mise de l'avant préconise une approche de « soutien » combinant et recherchant le meilleur équilibre possible entre les volets santé et social, et où la prévention est une préoccupation constante.
- Le plan d'action 2005-2010 priorise un groupe défini de la population, c.-à-d. les aînés en perte d'autonomie, et définit une gamme étendue de services offerts dans une variété de milieux : à domicile, dans des milieux de vie substituts, dans les hôpitaux, dans les centres d'hébergement de même qu'en ambulatoire dans la collectivité;

- Le plan Alzheimer vise une clientèle précise, c.-à-d. les personnes atteintes de démence, pour laquelle il mise sur le renforcement des services dits « de proximité », notamment une meilleure coordination des services médicaux et du SAD et un arrimage plus étroit avec les services spécialisés pertinents.

Nonobstant les actions ministérielles impliquant le SAD menées subséquemment, la Politique de SAD promulguée en 2003 reste en définitive le principal document d'orientation régissant le développement du SAD au Québec et demeure celui qui est le plus souvent cité par les parties prenantes, notamment les chercheurs et les scientifiques, comme étant le fondement de ce secteur d'activité.

C'est pourquoi le CSBE a voulu documenter le degré de mise en œuvre des orientations de cette politique afin de mieux comprendre les facteurs qui sous-tendent les lacunes et les limites décrites pour le SAD dans nos publications précédentes.

MÉTHODOLOGIE

Le degré de mise en œuvre des orientations principales (n=3) et spécifiques (n=20) de la Politique de SAD 2003 a été documenté en intégrant des interprétations qualitatives et quantitatives, tirées principalement du tome 1 (CSBE, 2023a) et du tome 2 (CSBE, 2023b). Au-delà de la documentation de la mise en œuvre, le tome 3 présente, lorsque possible, l'analyse des déterminants contextuels de l'implantation des orientations de la politique (Brousselle, A. et al., 2011).

Les méthodes mixtes (MM) intégrant des approches qualitatives et quantitatives peuvent être appliquées à l'évaluation de politique (Aguilera, T. et Chevalier, T., 2021; Ridde, V. et Olivier de Sardan, J. P., 2015). Les MM combinent les forces et compensent les limites des approches quantitatives et qualitatives pour viser une compréhension large et approfondie du sujet étudié (Pluye, P. et Hong, Q. N., 2014). Les résultats qualitatifs permettent d'explorer en profondeur les expériences, les perceptions et la complexité des processus sociaux. Les résultats quantitatifs permettent de mesurer et de quantifier les résultats, les effets et les tendances à grande échelle. Au-delà de la juxtaposition de données ou de résultats quantitatifs et qualitatifs, les MM visent leurs intégrations.

Le devis d'évaluation appliqué dans le tome 3 est inspiré des devis mixtes de type convergent (Creswell, J. W. et Plano Clark, V. L., 2018). L'intégration dans un devis mixte convergent peut se faire par la triangulation de données obtenues dans le cadre d'une même étude ou par la complémentarité de résultats obtenus de façon indépendante (Aguilera, T. et al., 2021). Dans le

présent travail, l'intégration des interprétations qualitatives et quantitatives a suivi une stratégie de comparaison des résultats (tomes 1 et 2) obtenus de manière indépendante (Pluye, P. et al., 2018).

À titre de rappel, les résultats qualitatifs présentés dans le tome 1 sont des interprétations issues de l'analyse thématique de quatre sources de données : des questionnaires qualitatifs (n=140) complétés par des parties prenantes du SAD³ lors d'un appel à contribution au printemps 2022, des entrevues semi-dirigées individuelles et de groupes avec des acteurs du MSSS et des dirigeants de cinq CI(U)SSS (n=45), des rapports et mémoires publiés par des parties prenantes du SAD (n=65) et une revue d'articles scientifiques (n=38) portant sur le SAD au Québec (CSBE, 2023a). D'autres données qualitatives ont été collectées et analysées pour mieux documenter certains aspects spécifiques, dont la qualité des services de SAD. Par exemple, un groupe de discussion regroupant des commissaires aux plaintes (n=11) s'est réuni en décembre 2022 pour discuter des aspects relatifs aux recours des usagers/personnes proches aidantes (PPA) en contexte de SAD. Une des limites du tome 1 est que les perspectives des usagers et des PPA ont été explorées indirectement (p. ex., selon les points de vue des représentants de regroupements d'usagers/PPA et des commissaires aux plaintes). Un approfondissement des perspectives, à l'aide, par exemple, d'entrevues avec des usagers, n'a pas pu être effectué dans le cadre du tome 1. Toutefois, cette limite a été en partie compensée par la profondeur des contributions des parties prenantes ayant présenté des plaidoyers pour les usagers et des PPA.

Les résultats quantitatifs présentés dans le tome 2, pour leur part, sont basés sur l'analyse de la performance des services de l'écosystème SAD considérés globalement et sous l'angle de la performance des services sous la responsabilité des CI(U)SSS. Cinquante-deux (52) indicateurs ont été calculés et ensuite agrégés selon les dimensions et sous-dimensions du cadre du CSBE (p. ex., les ressources du système, la viabilité, l'arrimage aux besoins de la population, l'accessibilité, la productivité, la pertinence, l'efficacité). De plus, 11 indicateurs descriptifs ont été utilisés pour apporter des éléments complémentaires d'analyse (CSBE, 2023b). Les interprétations quantitatives sont confrontées à certaines limites : a) la difficulté de bien circonscrire l'écosystème du SAD, qui n'est pas clairement défini dans la Politique de 2003 et qui comprend plusieurs programmes de nature différente (publics, privés, communautaires, PPA, mesures fiscales, etc.); b) la multiplicité des sources de données, colligées de différentes manières avec des objectifs parfois divergents; c) les lacunes des données relativement à certaines dimensions de la performance du SAPA, notamment la qualité et les résultats de santé et de bien-être. Néanmoins, le CSBE a été en mesure

3 P. ex., des intervenants et gestionnaires du réseau et d'organisations communautaires, des regroupements d'usagers/personnes proches aidantes, des membres d'associations professionnelles.

d'effectuer plusieurs analyses pertinentes et souvent inédites à partir des 22 sources d'informations administratives, clinicoadministratives et fiscales exploitées dans le cadre de ce mandat. Lorsque possible, certains renseignements ont été jumelés afin de dégager un portrait plus juste de l'expérience individuelle d'utilisation des services de SAD en lien avec les autres secteurs de la santé et des services sociaux, dont les hôpitaux et les CHSLD.

Les travaux des tomes 1 et 2 ont été réalisés parallèlement par deux équipes du CSBE ayant des expertises complémentaires en approches qualitatives et quantitatives. Dans le cadre du tome 3, des membres de ces équipes ont été réunis pour faire converger des résultats pertinents du tome 1 et du tome 2 pour évaluer le degré de mise en œuvre de la Politique de SAD de 2003. Des tandems d'experts de contenu du tome 1 et du tome 2 ont été d'abord mobilisés pour émettre des interprétations qualitatives et quantitatives respectivement, en vue de répondre aux questions suivantes pour chacune des orientations :

En considérant l'évolution du SAD depuis la publication de la Politique de 2003, comment peut-on interpréter le degré de mise en œuvre de l'orientation proposée et l'influence des déterminants contextuels sur son implantation :

- a. *selon l'analyse des perspectives des parties prenantes?*
– Volet qualitatif
- b. *selon l'analyse chiffrée des indicateurs de performance?*
– Volet quantitatif

Les tandems d'experts se sont ensuite réunis dans une série de trois ateliers de travail, pour se présenter leurs interprétations respectives et répondre à la question d'évaluation suivante :

- c. *Est-ce que les perceptions des parties prenantes convergent ou divergent avec l'analyse chiffrée des indicateurs de performance?*
– Volet mixte

Les tandems d'experts ont délibéré sur les interprétations qualitatives et quantitatives. Les éléments convergents et divergents ont été identifiés et discutés dans l'objectif d'établir un jugement consensuel pour chacune des orientations. Des constats évaluatifs, intégrant ces interprétations, ont par la suite été synthétisés et rédigés par le commissaire adjoint et un expert des méthodes mixtes. Une ébauche complète du rapport a été soumise à deux experts externes indépendants. Leurs commentaires ont été analysés et intégrés dans une version révisée. Les constats évaluatifs et les jugements consensuels ont ensuite été revalidés en équipe. L'appréciation finale a été revue et entérinée par la Commissaire.

La nature émergente du devis mixte mobilisé dans le tome 3 peut être perçue comme une limite à l'intégration inhérente aux MM. En effet, le tome 3 répond à un objectif différent de ceux qui étaient visés par les tomes 1 et 2 et leurs planifications respectives. Dans le cadre du tome 3, ce ne sont pas les données collectées et analysées dans les tomes 1 et 2 qui ont été intégrées, mais bel et bien les résultats présentés dans ces tomes respectifs. Toutefois, ces résultats étaient d'une grande pertinence pour répondre à l'objectif du tome 3, qui est de documenter le degré de mise en œuvre de la Politique de SAD de 2003 au Québec et d'analyser les déterminants contextuels de son implantation.

Le **tableau 3** à la fin du chapitre 2 présente les constats du CSBE quant au degré de mise en œuvre de chacune des 20 orientations spécifiques. Une description narrative expose ensuite les interprétations qualitatives et quantitatives du CSBE. L'échelle ci-dessous a été utilisée pour caractériser le jugement consensuel qualifiant l'appréciation globale du degré de mise en œuvre des orientations.

Échelle d'appréciation du degré de mise en œuvre des orientations de la Politique de 2003

	A	Jugement consensuel intégrant les interprétations qualitatives et quantitatives en adéquation avec un degré de mise en œuvre « très satisfaisant »
	B	Jugement consensuel intégrant les interprétations qualitatives et quantitatives en adéquation avec un degré de mise en œuvre « plutôt satisfaisant »
	C	Jugement consensuel intégrant les interprétations qualitatives et quantitatives en adéquation avec un degré de mise en œuvre « plutôt insatisfaisant »
	D	Jugement consensuel intégrant les interprétations qualitatives et quantitatives en adéquation avec un degré de mise en œuvre « très insatisfaisant »

CHAPITRE 2

DEGRÉ DE MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS DE LA POLITIQUE DE SAD DE 2003

Le CSBE présente dans ce chapitre l'analyse de la mise en œuvre des trois grandes orientations de la politique, et plus précisément de chacune des vingt orientations qui en découlent. Pour chacune de celles-ci, une appréciation globale du degré de mise en œuvre est d'abord présentée selon quatre catégories : très satisfaisant, plutôt satisfaisant, plutôt insatisfaisant, très insatisfaisant. Un constat évaluatif sommaire résume ensuite les faits saillants de l'appréciation du CSBE. Les interprétations qualitatives et quantitatives sont alors décrites afin d'explicitier les faits probants pertinents.

ORIENTATION 1 DES SERVICES ADAPTÉS, UN SOUTIEN PERSONNALISÉ

1.1 Un accès simple, rapide et efficace

La Politique de 2003 reconnaissait l'écart dans les pratiques, tant professionnelles qu'organisationnelles, et visait à les corriger. On souhaitait mieux connaître les attentes des personnes, avoir une porte d'entrée claire, informer le public et traiter les demandes avec diligence et de manière équitable.

1.1.1 CONSOLIDER LE GUICHET D'ACCÈS

Appréciation du degré de mise en œuvre: **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Des modalités d'accès à la gamme de services qui demeurent complexes

Interprétations qualitatives et quantitatives

Les analyses qualitatives et quantitatives présentées dans les tomes 1 et 2 convergent vers le constat que la mise en œuvre de cette orientation n'est que faiblement réalisée. La dimension accessibilité obtient d'ailleurs le score le plus faible de toutes les dimensions de la performance analysées par le CSBE.

Selon des représentants d'associations d'usagers ou de personnes proches aidantes et des intervenants, les voies d'accès au SAD ne seraient pas facilement lisibles, les différents programmes de SAD resteraient méconnus et les démarches pour y avoir accès seraient bien souvent longues et complexes. L'analyse quantitative d'indicateurs d'accessibilité permet effectivement de constater des délais d'accès, souvent importants, qui diffèrent selon les programmes, les services et les territoires. À titre d'exemple, certains territoires desservent plus de personnes en offrant moins de services à chacune, et d'autres offrent plus d'intensité de services à moins de personnes.

En matière d'accès, la priorité va aux cas les plus vulnérables. L'analyse chiffrée montre en effet que l'intensité des services se concentre sur 10 % des usagers, notamment les personnes qui présentent une condition de

santé instable ou plus lourde ou qui n'ont pas le soutien de leurs proches. Cette concentration de l'offre sur un petit nombre laisse à découvert une majorité de personnes en perte d'autonomie qui bénéficieraient de services pour rester à la maison, éviter l'admission en CHSLD et ne pas épuiser les personnes proches aidantes. Plusieurs parties prenantes soulignent également le peu de place accordé à la prévention et à l'intervention précoce en SAD.

Des parties prenantes déplorent que la participation des médecins de famille dans le SAD serait souvent problématique, qu'elle varierait selon les territoires et qu'elle se serait détériorée dans le temps. Les services psychosociaux ne seraient disponibles qu'en cas d'urgence, et l'attente pour l'évaluation par des ergothérapeutes, pour l'aide technique et pour les adaptations domiciliaires serait particulièrement longue. Les données sur le nombre de personnes en attente d'un service de SAD ou d'un premier service de SAD indiquent d'ailleurs que ce sont surtout pour les services psychosociaux et l'ergothérapie qu'il y a un plus grand nombre de personnes en attente. On note aussi que la capacité des organismes communautaires stagne et que le nombre d'EÉSAD est limité depuis des années, ce qui laisse certaines communautés à découvert.

Des parties prenantes soulignent également que chaque type de services fonctionnerait en silo, ce qui nuirait à la communication entre les intervenants et provoquerait de l'anxiété chez les usagers et les personnes proches aidantes. Malgré des développements législatifs et les nouveaux crédits d'impôt, les proches aidants éprouveraient encore, devant l'insuffisance des services offerts, des inquiétudes au niveau de leur bien-être et de leur situation économique de même que des difficultés dans la navigation du système, dues entre autres à l'insuffisance d'intervenants pivots (voir l'orientation 1.2.1) et au manque de soutien offert aux PPA (voir l'orientation 3.2).

1.1.2 ADOPTER DES CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ UNIFORMES

Appréciation du degré de mise en œuvre : plutôt insatisfaisant

Constat évaluatif du CSBE : Des critères d'admissibilité modulés selon les territoires et les caractéristiques des personnes

Interprétations qualitatives et quantitatives

L'évaluation du besoin par un intervenant professionnel habilité revêt une importance déterminante pour l'application de la politique. Cet intervenant désigné par l'établissement public doit détenir les compétences professionnelles et maîtriser les outils nécessaires pour réaliser l'évaluation

des besoins de services et élaborer un plan de services individualisé. Cet intervenant est, en pratique, le principal responsable de la conformité d'application des critères d'admissibilité.

Notons d'abord que les divers programmes et mesures n'appliquent pas des critères uniformes. Par exemple, les services du CI(U)SSS sont offerts à des adultes de tous âges, en fonction du besoin évalué et sans égard au revenu. Le Programme de soutien aux organismes communautaires, qui finance les activités liées à la santé et aux services sociaux, laisse aux organismes la liberté de définir leurs propres critères d'admissibilité et leurs propres clientèles, et le Programme d'exonération financière pour services d'aide domestique (PEFSAD) est quant à lui offert à tous, y compris les personnes autonomes, en tenant compte de leur revenu. De plus, pour les programmes sous la responsabilité des CI(U)SSS, les données quantitatives suggèrent que l'application des critères varie selon les clientèles ainsi que selon les territoires.

Les analyses qualitatives et quantitatives permettent d'identifier trois autres enjeux importants en matière d'admissibilité :

- Les données d'utilisation indiquent que les requêtes de services à court terme, en provenance de l'hôpital, ne sont pas soumises au processus d'évaluation et ont généralement priorité.
- Le pourcentage d'usagers à long terme évalués diminue avec le temps – il avoisine actuellement 50 à 60 % –, cette diminution s'étant amplifiée depuis la pandémie.
- Selon des parties prenantes, l'évaluation ne porterait pas exclusivement sur le besoin de l'usager, mais considère également des facteurs organisationnels ainsi que les ressources de l'usager, y compris la capacité de contribution des personnes proches aidantes. L'analyse chiffrée révèle en outre que pour les services d'aide à domicile, seulement la moitié des personnes évaluées reçoivent des services d'aide à domicile fournis directement par un prestataire public ou achetés par l'établissement public auprès d'un prestataire privé. Ces données suggèrent que pour les autres, les besoins d'assistance et de soutien (aide à domicile) seraient principalement comblés par les personnes proches aidantes.

Certains CI(U)SSS appliqueraient les critères d'admissibilité de manière plus restrictive. Plusieurs témoignages signalent de plus que des personnes ayant une perte d'autonomie plus légère se verraient refuser des services de SAD.

1.1.3 PRÉCISER LA COUVERTURE PUBLIQUE

Appréciation du degré de mise en œuvre : **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Une couverture publique à géométrie variable

Interprétations qualitatives et quantitatives

La Politique de SAD de 2003 énonçait qu'en vertu du principe de neutralité, les services professionnels sont offerts gratuitement à tous, quel que soit le lieu. Quant aux services d'aide domestique et d'assistance personnelle, déterminés dans le plan d'intervention ou dans le plan de services individualisé, ils sont offerts sans frais aux personnes qui ont une incapacité temporaire, aux personnes qui reçoivent des soins palliatifs et aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante. L'application de cette orientation avait rapidement soulevé de nombreux questionnements. Ceux-ci avaient mené à des clarifications apportées dans les Précisions publiées en 2004 (MSSS, 2004).

Les données quantitatives obtenues du MSSS par le CSBE ne permettent pas de documenter dans quelle mesure les pratiques d'aide à domicile des établissements sont conformes à cette orientation. Cette absence d'information suggère que la question des frais pour l'utilisateur ne fait pas l'objet d'un suivi explicite.

Il ressort toutefois de nos évaluations que la couverture n'est pas toujours la même pour un même type de besoins. En ce qui a trait à la hauteur de la couverture à domicile jusqu'à concurrence du coût d'un hébergement public, on ne retrouve pas d'information fiable sur les coûts ni de lignes directrices pouvant éclairer le jugement clinique de l'intervenant au moment de son évaluation.

Plusieurs parties prenantes soulignent que la population aurait encore une grande méconnaissance des services de SAD. Ceci porte à croire que la volonté d'optimisation de la transmission de l'information, qui avait été annoncée par le MSSS dans les Précisions de 2004 et dans le Plan d'action 2005-2010, n'a pas porté fruit.

1.1.4 HARMONISER LES PRATIQUES

La Politique de 2003 préconisait d'harmoniser les pratiques d'évaluation, de priorisation et de départage des rôles pour l'aide à domicile. Nos constats ici sont contrastés.

Volet Pratiques d'évaluation

Appréciation du degré de mise en œuvre : **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : **Des pratiques professionnelles et organisationnelles hétérogènes**

Interprétations qualitatives et quantitatives

En matière d'évaluation, en dépit du déploiement généralisé d'une instrumentation validée dans le cadre de travaux de recherche, l'harmonisation reste problématique. La grille d'évaluation et les groupes Iso-SMAF ont initialement reçu un accueil favorable. L'implantation de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) et des outils de cheminement clinique informatisés (OCCI) développés subséquentement, souvent après de nombreux retards, n'a pas connu le même succès.

Selon plusieurs parties prenantes (intervenants, gestionnaires et représentants d'associations professionnelles), l'OCCI et l'OEMC ne répondraient pas à leur objectif. Ils sont perçus comme étant longs et fastidieux à utiliser. On rapporte que leur utilisation n'ajouterait pas toujours au jugement clinique des professionnels et on craint qu'ils soient utilisés comme un instrument de reddition de compte plutôt que pour soutenir la décision ou suivre les résultats. Certains représentants d'utilisateurs estiment que ces outils seraient moins bien adaptés pour les personnes ayant une DI, un TSA ou une DP. À cet égard, la baisse observée du pourcentage d'utilisateurs évalués doit être signalée. Les outils évaluatifs doivent servir à évaluer les besoins et décider de l'intensité d'intervention, mais nos données suggèrent que seulement 50 % des cas sont actuellement évalués avec ces outils.

La lourdeur de la démarche d'évaluation clinique — le temps requis pour remplir un OCCI est estimé par certains à une journée de travail — génère des délais dans la prise en charge et limite d'autant le temps consacré à l'intervention clinique. La rigueur de la saisie est quelquefois mise en doute et les réévaluations ne seraient souvent pas complétées, ce qui empêcherait le suivi de l'efficacité des soins et services. Dans sa forme actuelle, l'instrumentation ne favoriserait pas la fluidité des processus, l'amélioration de la qualité des services ou la valorisation des données dans les décisions de gestion et de gouvernance, incluant le financement.

Volet Pratiques de priorisation

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Des priorités influencées par les enjeux institutionnels, notamment ceux de l'hôpital

Interprétations qualitatives et quantitatives

L'analyse des données qualitatives et quantitatives, relativement à l'harmonisation des pratiques de priorisation, montre que le maintien d'un équilibre entre les objectifs de soins et de soutien à domicile demeure un enjeu persistant.

D'une part, comme nous l'avons décrit précédemment, l'évaluation des besoins des usagers et des proches aidants n'est ni systématique ni optimale. Même lorsque l'évaluation est faite, la présence des plans d'intervention, et l'intensité de services offerts ne semble pas bien correspondre aux besoins des usagers. Des regroupements d'usagers et des PPA soulignent aussi un manque de flexibilité des services pour mieux répondre aux besoins. Cela suggère que la contrainte découlant du manque de ressources empêche l'arrimage entre le requis de services prévus au plan d'intervention et les services de soutien à domicile réellement offerts.

D'autre part, c'est avant tout la pression sur les ressources hospitalières qui prime. Ainsi, en plus de la sévérité de la perte d'autonomie, l'offre de SAD dessert en priorité les patients hospitalisés qui nécessitent des services de soutien à domicile de courte durée (postopératoire) ou de longue durée. D'ailleurs, les patients qui occupent un lit à l'hôpital parce qu'ils sont en attente de soutien à domicile sont peu nombreux au Québec, ce qui suggère qu'ils sont priorisés. La réponse aux personnes qui ont des besoins de soutien à domicile s'en trouve améliorée, certes, mais cela se fait au détriment des personnes présentant une ou des incapacités à long terme et leurs besoins de soutien.

Selon des parties prenantes, ces pratiques mèneraient parfois à des situations indésirables, notamment pour les personnes ayant une perte d'autonomie plus légère qui se voient refuser des services de SAD qui aideraient à prévenir la détérioration de leur état de santé ou l'épuisement des personnes proches aidantes. On craint que l'état de santé de certaines personnes ne se détériore de manière importante et que les proches s'épuisent durant les longues périodes d'attente. La prévention de la détérioration n'est pas non plus priorisée.

En définitive, les contraintes de l'offre limitent la demande et la priorité va à la clientèle présentant les besoins les plus urgents.

Volet Pratiques de départage des rôles pour l'aide à domicile

Appréciation du degré de mise en œuvre : **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Toujours un défi de bien agencer la contribution distinctive de chaque partenaire

Interprétations qualitatives et quantitatives

Selon nos consultations, l'harmonisation des pratiques de départage des rôles pour le SAD soulèverait de nombreux défis. On souligne des dédoublements de services, un flou dans les rôles, un manque de coordination et même de la compétition entre les prestataires de services. Le manque de systématisation du processus de référence entre les organismes contribue également à un fardeau de coordination élevé.

Malgré la Politique de 2003, les précisions qui ont suivi en 2004 et les indications du plan d'action de 2005-2010, les frontières entre les programmes et les rôles respectifs des prestataires publics, privés et communautaires ainsi que des personnes proches aidantes ne sont toujours pas claires. Du point de vue des usagers et des proches aidants, ces derniers doivent souvent porter le fardeau de la coordination.

Selon certaines parties prenantes, la multiplication de programmes et mesures impliquant divers types d'organisation et de contrats de service générerait de la confusion à propos des rôles de chacun, qui sont tous contraints par des règles, critères, obligations et limites (on mentionne souvent les appels d'offres). Cela entraverait la collaboration pour coordonner et adapter les services aux besoins. Avec le contexte de pénurie de main-d'œuvre généralisée et des difficultés de recrutement et de rétention de main-d'œuvre qui l'accompagnent, l'approche de collaboration qui est recherchée à la base se transformerait même, dans certaines situations, en une dynamique de compétition entre les acteurs.

Des disparités régionales seraient également observées, notamment pour le recours aux OC qui se retrouvent, sans être adéquatement formées, avec des cas de plus en plus lourds pour lesquels le CLSC n'est pas en mesure de fournir l'aide aux AVQ. Des disparités régionales s'observeraient pour le recours aux mesures du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service (AD-CES), certains résidents de municipalités éloignées n'ayant pas d'autres choix.

L'analyse de l'exercice de la gouvernance de cet écosystème complexe met en lumière certains facteurs explicatifs, dont un déficit de planification et de coordination d'ensemble. On constate aussi que les objectifs, les stratégies et les incitatifs financiers sont fortement orientés sur la quantité de services.

On identifie de plus que les établissements, les ÉESAD ou les organismes communautaires n'ont pas la marge de manœuvre requise pour adapter l'offre aux besoins de la clientèle locale et accroître son efficacité.

Les préoccupations exprimées par les parties prenantes qui évoluent dans ce domaine au Québec confirment ces déficiences, et soulignent la lourdeur, la rigidité et le manque de cohérence qu'elles engendrent. Précisons enfin que les données quantitatives disponibles au CSBE n'ont pas permis de bien documenter cette orientation.

1.2 Des services continus, bien coordonnés

Cet engagement stratégique en faveur d'une meilleure continuité était primordial dans la Politique de 2003. Il reposait principalement sur la responsabilité clinique de coordination – aussi nommée gestion de cas. Celle-ci s'exerce par un intervenant professionnel habilité qui orchestre les services pour l'utilisateur en évaluant ses besoins et le requis de services, en créant un plan d'intervention individualisé, en coordonnant la prestation des services et en évaluant les progrès. L'objectif principal de la coordination clinique est d'améliorer les résultats pour l'utilisateur, d'augmenter la satisfaction de l'utilisateur et de ses proches et d'optimiser les processus.

1.2.1 ATTRIBUER UNE RESPONSABILITÉ CLINIQUE DE COORDINATION

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt satisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : **La responsabilité clinique de coordination, une pratique bien acceptée, mais devant être consolidée**

Interprétations qualitatives et quantitatives

Selon plusieurs parties prenantes, les gestionnaires de cas, qui sont généralement des travailleurs sociaux ou des infirmières, seraient des intervenants pivots essentiels pour résoudre des enjeux majeurs en SAD, notamment le travail en silo (manque de collaboration interprofessionnelle) et des lacunes de coordination entre différents partenaires (RSSS-OC-Privé).

Cependant, des représentants d'utilisateurs et d'ordres professionnels, des intervenants et des gestionnaires soulignent l'absence de gestionnaires de cas dans plusieurs dossiers de SAD qui en auraient pourtant besoin. D'autres parties prenantes soulignent que bien souvent lorsqu'un tel intervenant est impliqué, des problèmes de communication, des changements fréquents de gestionnaires de cas ou la méconnaissance de son rôle, notamment par les usagers, réduiraient son apport potentiel. Aussi, des parties prenantes

affirment que les gestionnaires de cas passent trop de temps sur la gestion, ce qui leur enlèverait du temps pour la coordination clinique et les services directs à l'utilisateur.

La gestion de cas ne serait pas mise en place de manière systématique ou uniforme. Le CSBE n'a pas été en mesure de documenter dans quelle mesure le gestionnaire de cas du CLSC est dans une position lui permettant d'avoir l'information ou le pouvoir de coordonner les activités des autres prestataires. Il n'a pas non plus été possible de mesurer précisément le degré d'implantation de la responsabilité clinique de coordination pour les usagers de courte durée ou de longue durée. Les données quantitatives agrégées nationalement ne permettent pas non plus de documenter la continuité relationnelle, c.-à-d. le changement d'intervenants ou le roulement auprès des usagers. Il est également impossible de documenter quantitativement la contribution médicale au travail des équipes multidisciplinaires, alors que celle-ci semble souvent insuffisante aux dires des parties prenantes.

Gardons toutefois en tête que les données d'enquêtes du *Commonwealth Fund* révèlent que le Québec, comme la plupart des autres provinces canadiennes, présente de bons ou d'excellents résultats en ce qui a trait à la coordination des services de SAD, tels que perçus par les usagers (CSBE, 2023b). Les données administratives sur la prise en charge par le SAD à la suite d'une hospitalisation confirment de plus que la coordination du SAD avec le secteur hospitalier se fait de manière relativement fluide et efficace.

1.2.2 IMPLANTER DES MÉCANISMES DE TRANSITION

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt satisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : **Des mécanismes de transition fonctionnels, surtout centrés sur les priorités de l'hôpital**

Interprétations qualitatives et quantitatives La Politique de 2003 mandatait le CLSC pour assurer la liaison entre l'hôpital et le domicile, en collaboration avec les GMF. L'infirmière de l'équipe de soutien à domicile devait planifier le congé avec le médecin traitant et en informer la personne et ses proches. Chaque établissement public devait également développer la coordination des services en vue d'obtenir la collaboration des professionnels (1^{re}, 2^e et 3^e lignes) requis par les personnes ayant besoin de services de SAD, et conclure des ententes avec eux.

Les transformations structurelles de 2004 et de 2015 sont venues en modifier le contexte et les modalités, mais l'enjeu de transition pour les personnes présentant une incapacité est demeuré prioritaire. Les analyses chiffrées du CSBE confirment que le retour à domicile après une

hospitalisation reçoit l'attention souhaitée de la part du SAD, alors qu'une majorité d'usagers bénéficient d'un suivi par une infirmière dans les sept jours posthospitalisation.

Si la transition après une hospitalisation semble assez fluide, on ne peut en dire autant des interventions médicales et spécialisées visant à prévenir l'hospitalisation. Selon des parties prenantes, peu de médecins font des visites à domicile. Nos analyses quantitatives mettent en lumière le fait que les usagers du SAD doivent fréquemment avoir recours à la salle d'urgence et être hospitalisés, des situations qui auraient pu être évitées.

1.2.3 DES MOYENS DE COMMUNICATION ADAPTÉS

Appréciation du degré de mise en œuvre : **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Le soutien numérique du SAD, un constat d'échec

Interprétations qualitatives et quantitatives

Déjà en 2003, la transformation numérique s'était mise en branle, et les espoirs étaient grands. On prévoyait que les technologies de l'information allaient être mobilisées afin de favoriser le partage d'information entre professionnels et améliorer l'organisation du travail.

L'analyse de l'appel à contribution et des entretiens réalisés avec des dirigeants des CI(U)SSS révèle que les attentes du personnel en ce sens ont été déçues. Les développements des systèmes d'information clinique se sont étalés dans le temps – ils ne sont toujours pas complétés aujourd'hui – et ils n'offrent pas un soutien adéquat aux intervenants. Nous avons déjà évoqué leur lourdeur, largement décriée (CSBE, 2022, 2023a). Leur manque d'interopérabilité rend souvent nécessaire une double, voire une triple saisie, un facteur qui réduit le temps de service direct. L'information n'est pas partagée avec les autres niveaux de soins. Des parties prenantes ont rappelé que le télécopieur reste une technologie en usage au SAD, par exemple pour le chèque emploi-service. Sur le plan transactionnel, en somme, on retient donc que les outils technologiques sont perçus davantage comme un facteur limitant qu'un outil facilitant l'exécution du travail.

Sur le plan informationnel, on ne peut passer sous silence l'absence de données et d'analyses sur la qualité des services du SAD et les résultats pour les personnes. Qui plus est, les données recueillies sur les activités ne sont pas valorisées pour la planification, la gestion, le financement, ou l'amélioration de la qualité.

En bref, les technologies de l'information nécessaires à la mise en œuvre de la Politique de 2003 n'ont pas été mobilisées efficacement, de sorte que les bénéfices censés en découler ne se sont pas matérialisés.

1.3 Des services de qualité

1.3.1 LA FORMATION

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Le SAD, un parent pauvre en matière de formation

Interprétations qualitatives et quantitatives

La Politique de 2003 stipulait que le CLSC et la régie régionale devaient favoriser l'accès à une formation de base pour les travailleurs en SAD. Les frontières entre les champs de compétences des différents intervenants en SAD s'étaient en effet brouillées après la réforme du Code des professions (PL 90) en 2002, qui avait autorisé la délégation de plusieurs actes à la condition que ceux-ci soient supervisés par un professionnel. La pratique du SAD pose de plus des défis particuliers, étant donné les caractéristiques cliniques des personnes vivant avec des troubles cognitifs, dégénératifs, moteurs ou mixtes et la nature intime du rapport avec les personnes dans le cadre d'une intervention à domicile.

Selon les parties prenantes, les compétences pertinentes au champ d'exercice du SAD sont d'abord peu présentes dans le curriculum de formation professionnelle de base. L'offre de formation en cours d'emploi serait également assez limitée. Des intervenants soulignent la faible part consacrée à la réalité du SAD dans les programmes de formation offerts aux professionnels de la santé. Les données quantitatives révèlent de plus que les intervenants en aide à domicile reçoivent considérablement moins d'heures de formation que les infirmières et autres groupes professionnels.

Le MSSS soutient pour sa part la formation du personnel EÉSAD pour les services d'assistance personnelle, mais plusieurs parties prenantes lancent un appel à plus d'investissement pour le personnel des EÉSAD, ainsi que pour les intervenants des organismes communautaires. On souligne à cet égard que les intervenants des établissements publics sont réticents à assumer l'encadrement clinique du personnel qui ne relève pas de leur établissement, comme celui des EÉSAD ou des OC.

On note que les personnes embauchées en AD/CES ne sont soumises à aucune exigence formelle de formation. On soulève enfin l'importance pour les médecins d'acquiescer et de maintenir à jour les connaissances pertinentes en SAD.

Les données obtenues par le CSBE n'ont pas permis de documenter la formation des intervenants habilités – nommément les gestionnaires de cas – sur qui repose la responsabilité de réaliser les évaluations et d'élaborer les plans d'intervention. Celle-ci devrait néanmoins faire l'objet d'une attention prioritaire étant donné les répercussions considérables des décisions de ces intervenants sur la planification, l'organisation et la performance des activités de soutien à domicile.

1.3.2 S'ASSURER DE LA PARTICIPATION DES USAGERS DANS L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ

Appréciation du degré de mise en œuvre : **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : L'utilisateur, un bénéficiaire plutôt qu'un véritable partenaire dans l'amélioration des services

Interprétations qualitatives et quantitatives

Une des orientations de la Politique de 2003 était d'assurer la participation des usagers dans l'évaluation de la qualité. En conséquence, le MSSS mettrait à la disposition des CLSC un outil de collecte et de traitement des données sur la satisfaction de la clientèle, et en ferait un suivi annuel.

Le CSBE n'a pas retrouvé de résultats de sondages ou d'enquêtes de ce type à l'échelle nationale. Certaines initiatives ont eu cours localement, mais elles ne sont pas obligatoires ni standardisées. En 2022, toutefois, Agrément Canada a amorcé, sur une base volontaire, le déploiement d'un sondage sur l'expérience des usagers du SAD.

Nous avons déjà signalé la faiblesse de la démarche qualité en SAD. On note les mêmes lacunes au niveau de l'évaluation de l'expérience vécue par les usagers et leurs proches.

1.3.3 SOUTENIR L'ASSURANCE QUALITÉ AVEC LES PRINCIPAUX FOURNISSEURS DES SERVICES À DOMICILE

Appréciation du degré de mise en œuvre : **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : L'assurance qualité : une responsabilité partagée, une instrumentation déficiente

Interprétations qualitatives et quantitatives

La Politique de 2003 reconnaissait l'importance d'établir des standards communs de qualité pour encadrer la délégation accrue à d'autres prestataires. Les Précisions de 2004 ont réaffirmé la responsabilité du CLSC quant au suivi de la clientèle et à la qualité des services, notamment par des ententes avec les fournisseurs de services devant spécifier la compétence attendue des ressources et tout élément susceptible d'exercer un contrôle de la qualité des services. Le ministère annonçait enfin son intention de développer des normes de qualité, quels que soient le fournisseur et une procédure pour évaluer les pratiques.

Dans les faits, les CI(U)SSS sont responsables de la qualité des services offerts par leurs partenaires. Selon les commissaires aux plaintes, le contrôle de la qualité des SAD repose essentiellement sur des mécanismes généraux : le Régime d'examen des plaintes via les commissaires aux plaintes des CI(U)SSS et le Protecteur du citoyen, les comités des usagers et les ordres professionnels. L'agrément joue aussi un rôle complémentaire qui porte sur la conformité des processus organisationnels.

La juridiction des commissaires aux plaintes s'étend à tout organisme avec lequel le CI(U)SSS a conclu une entente. Toujours selon les commissaires aux plaintes ayant participé au groupe de discussion du CSBE, la vigie des services des partenaires pose plusieurs défis, bien qu'à un niveau moindre dans les RPA, un milieu structuré, règlementé et certifié. Pour les EÉSAD, certains commissaires reçoivent uniquement les plaintes liées aux services contractés; d'autres aussi pour les services du PEFSAD.

Plusieurs parties prenantes consultées indiquent qu'il n'y aurait pas de standards communs de qualité pour le SAD ni d'indicateurs de qualité dument documentés, ce que confirment les données quantitatives obtenues par le CSBE. Les outils informatisés développés par le Ministère ne permettraient pas d'obtenir un portrait de la qualité des services. L'atteinte des cibles volumétriques du MSSS serait dans les faits prioritaire pour les gestionnaires, et ce, sans égard à la qualité des soins et services prodigués. Des associations professionnelles soulignent enfin que l'accent mis sur des critères opérationnels nuirait même à la qualité et à la réponse aux besoins.

En matière d'assurance qualité, déjà en 2013, le Vérificateur général du Québec dénonçait une insuffisance de contrôle et de suivi de la qualité des services de SAD (VGQ, 2013). Si certaines informations sont documentées au niveau territorial, celles-ci ne sont pas consolidées au niveau national et restent peu valorisées à des fins de vigie ou d'amélioration continue. Les rapports disponibles permettent d'alimenter la réflexion des gestionnaires sur la répartition des ressources entre les installations et l'organisation des services, mais ces données demeurent très peu exploitées pour alimenter la planification et l'amélioration de la qualité.

1.3.4 LES RECOURS

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt satisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : **Des mécanismes de recours opérationnels, malgré les défis propres au SAD**

Interprétations qualitatives et quantitatives

La Politique de 2003 prévoyait que dans les situations d'insatisfaction, les mécanismes de recours prévus à la Loi sur le Protecteur des usagers allaient devoir s'appliquer. En pratique, les Commissaires aux plaintes confirment que ces mécanismes seraient effectivement en application.

Les données qualitatives révèlent 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. Certains comités d'usagers affirment avoir de la difficulté à rejoindre les personnes. Si des mécanismes de plaintes existent, des proches aidants préféreraient parfois ne pas porter plainte par crainte de représailles, ou par fatalisme en se disant que « ça ne changera rien ».

À titre illustratif, selon les commissaires aux plaintes et d'autres parties prenantes, les enjeux suivants seraient particuliers au SAD :

- Difficulté d'accès aux services par les Premières Nations malgré des besoins flagrants. Ce constat a fait l'objet d'une section du tome 1, intitulée « Les défis de juridiction dans les communautés des Premières Nations et accès limité aux programmes provinciaux de SAD ».
- Évaluation plus au moins rigide en fonction des établissements, plusieurs se voyant refuser des services.
- Longs délais d'attente pour un premier service.
- Qualité des soins parfois déficiente, entre autres en ce qui a trait aux habiletés du personnel (p. ex., soins des plaies).

- Services dispensés qui ne répondent pas aux besoins évolutifs de l'utilisateur et réévaluations insuffisantes.
- Problème de coordination à la suite d'une hospitalisation.
- Augmentation des signalements de maltraitance qui visent en grande partie les agissements des proches.
- Changements fréquents d'intervenants et bris de services.
- Relations interpersonnelles parfois difficiles avec le personnel (p. ex., manque de politesse ou de respect).
- Méconnaissance du programme chèque emploi-service et de ses balises.

ORIENTATION 2

GÉRER EFFICACEMENT : UN PARTAGE CLAIR DES RESPONSABILITÉS

Cette deuxième orientation venait préciser et départager les rôles des trois paliers de gouvernance en place à l'époque, soit le Ministère, les régies régionales et les CLSC. Si les responsabilités du MSSS sont restées à peu près les mêmes, celles du palier régional et du palier local se sont beaucoup transformées à travers les réformes successives de 2004 et de 2015. Les CI(U)SSS assument maintenant l'organisation territoriale des services et la reddition de compte auparavant dévolues aux régies régionales. Les CI(U)SSS doivent en même temps assurer la prestation des services pour la population de leur territoire – la mission CLSC. La combinaison de ces rôles crée à la fois des possibilités et des contraintes, ce que nous examinerons entre autres dans ce qui suit.

2.1 Le Ministère adopte les orientations générales, fixe les cibles nationales et alloue les ressources (équité)

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Le MSSS n'a pas respecté ses propres engagements par rapport au SAD

Interprétations qualitatives et quantitatives

La Politique de 2003 responsabilisait le MSSS relativement à la fixation de règles devant favoriser l'équité d'accès, la détermination de cibles nationales et l'allocation budgétaire en considération des caractéristiques sociosanitaires.

Les dirigeants d'établissements ayant participé aux entrevues réalisées par le CSBE soulèvent des constats préoccupants au regard de l'exercice de la gouvernance ministérielle dont plusieurs concordent avec les perspectives d'autres parties prenantes et l'analyse chiffrée du CSBE :

- La part des ressources de santé et de services sociaux consentie au SAD, même si elle augmente plus rapidement que les autres dépenses du MSSS depuis 2015-2016, est restée sensiblement la même au fil des années, progressant de 4 % à 5 % des dépenses de programme en 20 ans; le MSSS n'a donc pas été en mesure de rehausser la capacité d'action du SAD en adéquation avec l'évolution des besoins.

- Les cibles nationales ont été établies en fonction d'une augmentation du volume d'activités convenu avec les régions, sans égard à la pertinence ou à la qualité des services.
- Le MSSS a délégué aux régions la responsabilité d'établir, en l'absence d'un cadre de référence clair, un nombre considérable d'ententes avec leurs partenaires privés et communautaires avec l'obligation de procéder par appel d'offres en raison de la Loi sur les contrats dans les organismes publics.
- Dans sa contractualisation avec les GMF, le MSSS n'a pas introduit d'attentes relativement à la couverture de la population en perte d'autonomie à domicile; la réaffectation en GMF de certaines d'infirmières et travailleurs sociaux œuvrant en CLSC n'a pas été assortie de telles exigences.
- Le MSSS a adopté la suite d'outils Iso-SMAF pour appuyer la responsabilité clinique de coordination, mais a tardé à informatiser les systèmes nécessaires à son bon fonctionnement; selon des parties prenantes consultées, les données sur les SAD contribuent peu à une prise de décisions éclairée puisqu'elles n'informent pas sur la qualité et les résultats.
- Le MSSS n'a pas livré les développements sur les leviers qu'il avait lui-même annoncés dans la Politique de 2003, notamment le plan de mise en œuvre de la Politique et le tableau de bord pour suivre l'évolution de la qualité.

Finalement, les ambitions de la Politique de SAD de 2003 n'auraient pas pu bénéficier d'un leadership et d'un engagement suffisant du MSSS pour en faire une véritable priorité et obtenir les succès escomptés. En découlent les enjeux importants que le CSBE a documentés dans son appréciation chiffrée de la performance (Tome 2) en termes d'ajustement aux besoins, d'accessibilité, d'intensité et d'efficacité.

La question de l'équité

L'énoncé de l'orientation 2.1 spécifiait nommément la notion d'équité et référerait spécifiquement dans son libellé à la notion d'accès universel.

Les parties prenantes consultées par le CSBE ont maintes fois réitéré des préoccupations relativement à des iniquités perçues, que ce soit en matière de ressources ou d'accès, ou encore à l'égard des clientèles des différents programmes ou de la condition sociale ou économique des usagers. Par exemple, il appert que demander un crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné (CMD) est moins complexe pour les résidents des RPA. En effet, un arrimage est réalisé entre les formulaires qu'ils doivent remplir et leurs baux, ce qui facilite la réclamation. Les personnes qui ne résident pas en RPA doivent remplir une annexe détaillée dans leur déclaration d'impôts avec des exigences supplémentaires en matière de documents à fournir.

Dans ses analyses de l'équité, le CSBE s'appuie sur la proposition de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux qui définit l'équité comme l'absence d'écarts injustes et évitables, relatifs aux différentes dimensions de la performance entre différents groupes définis selon des facteurs socioéconomiques, démographiques et géographiques (IUPLSSS, 2020).

Sur la base de cette définition, le CSBE s'est penché spécifiquement sur l'utilisation et la performance des services selon l'âge, le sexe, la condition de santé, la condition socioéconomique et le territoire de résidence. Ces analyses quantitatives révèlent que le niveau de ressources consenties à chaque réseau territorial et local de services (RTS) est assez bien corrélé avec les besoins de la population de son territoire. L'offre de services augmente également lorsque les besoins de santé sont plus grands. Cette prise en compte des besoins n'élimine toutefois pas les différences entre les groupes en termes de certains résultats. En effet, le pourcentage de jours vécus à domicile durant les six derniers mois de vie et le pourcentage de décès à domicile chez les aînés est plus faible chez les personnes âgées de 85 ans et plus, chez les femmes et chez les personnes se situant dans les quintiles moins favorisés sur les plans matériel et social.

Des travaux récents offrent quelques pistes de réflexion pour nuancer ce constat. L'une de ces pistes (Michaud, 2023, à paraître) est que ces personnes ne souhaitent pas nécessairement demeurer à domicile à tout prix. Face à des conditions sociales plus précaires et un soutien du milieu plus faible, les soins et services de soutien à domicile n'apparaissent pas toujours comme la voie privilégiée par ces personnes.

L'examen des variations régionales offre une perspective d'analyse complémentaire. À ce titre, les analyses effectuées par le CSBE mettent clairement en lumière d'importantes variations régionales dans l'importance relative de chacun des programmes et leur degré d'atteinte des balises de performance. Plusieurs carences décrites pour la première orientation de la politique sont d'ailleurs plus marquées à l'extérieur des régions centrales, À ces écarts de performance des services de SAD s'ajoute le fait que les populations sont en général plus âgées et plus pauvres en région.

Le constat de nos analyses quantitatives, qui établit que l'intensité des services se concentre sur une faible proportion des usagers, pointe vers une autre forme d'inégalité à l'égard du SAD. Le très faible taux de réponse aux besoins des quelque 260 000 usagers avec des profils d'intervention à long terme, estimé à 13,5 %, contraste avec la prise en charge relativement rapide et efficace des 115 000 usagers ayant des besoins à court terme. Le volet des soins et services professionnels à domicile apparaît ainsi comme une priorité mieux soutenue que celui des services d'aide à domicile.

De plus, parmi les personnes présentant des conditions à long terme, les analyses révèlent qu'environ 5 % des usagers utilisent 50 % des heures de services. On retrouve de tels grands utilisateurs à différents niveaux de perte d'autonomie, tel que mesuré par les groupes Iso-SMAF. À l'opposé, 60 % des usagers SAD à long terme ont en moyenne un taux de réponse au besoin de 2 %.

La réponse aux besoins des personnes varie selon leur condition de santé, mais ce n'est pas le seul facteur. La situation familiale de l'utilisateur entre aussi en ligne de jeu, puisque la présence de proches aidants vient moduler les décisions cliniques relativement aux services offerts aux personnes présentant des incapacités. Plusieurs parties prenantes l'ont souligné, des pratiques différenciées selon l'état de santé des personnes et selon leur situation familiale soulèvent des questions dans une optique de couverture universelle des services de SAD. En revanche, les données analysées par le CSBE dans *Bien vieillir chez soi – tome 2 : chiffrer la performance* ne permettent pas de constater d'écart systémique en fonction de l'âge, du sexe et de la défavorisation matérielle et sociale.

En résumé, vingt ans après l'adoption de la Politique de 2003, le SAD semble moduler son offre en fonction des besoins populationnels. Ceci se reflète autant au niveau des allocations ministérielles qu'au niveau des décisions cliniques des praticiens sur le terrain, qui se prennent en considération des besoins des personnes. Ces pratiques contribuent vraisemblablement à atténuer les écarts en matière de performance et de résultats des services de SAD. Elles ne les font toutefois pas disparaître complètement. Des disparités persistent en lien avec le besoin de santé, la situation familiale et le lieu de résidence.

Des travaux supplémentaires devraient être réalisés pour approfondir les préoccupations des parties prenantes et les résultats de l'analyse chiffrée à l'égard des disparités sociales et de santé en matière de soutien à domicile.

2.2 La régie est responsable de l'organisation régionale des services et de l'allocation des ressources et la reddition de compte

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Difficile conciliation des rôles de gouvernance et de prestation au niveau régional

Interprétations qualitatives et quantitatives

Depuis la réforme de 2015, ce sont les CI(U)SSS qui ont pris le relai pour les fonctions régionales décrites dans la Politique de 2003, lesquelles consistent à 1) planifier et organiser les services pour intégrer le soutien aux personnes ayant une incapacité et aux proches aidants, y compris le soutien technique, 2) allouer les ressources selon les cibles régionales et 3) rendre des comptes sur l'atteinte des résultats. Le CI(U)SSS est également responsable de gérer les demandes au Programme de soutien aux organismes communautaires et d'octroyer les financements impartis.

Les données quantitatives confirment que les services offerts sous la gouverne des CI(U)SSS permettent de rejoindre chaque année, à au moins une reprise, la majorité des personnes présentant une incapacité qui résident sur leur territoire. À cette fin, les CI(U)SSS produisent directement un nombre considérable d'évaluations de besoins de services, de plans d'intervention et d'ententes de services. Les services de SAD sous la gouverne des CI(U)SSS ne sont toutefois pas tous dispensés par des employés des CI(U)SSS. En effet, près du tiers des interventions aux services de SAD sont des services achetés. À ceci s'ajoute les heures effectuées par les travailleurs de gré à gré du chèque emploi-service et financées par les CI(U)SSS.

Les analyses chiffrées du CSBE révèlent toutefois des lacunes au niveau de l'ajustement aux besoins, de l'accessibilité et de l'intensité de services, de même qu'au niveau de leur efficacité. Ils interviennent généralement trop peu et souvent trop tard, ce qui est associé à un recours important, en partie évitable, aux services de la salle d'urgence, de l'hôpital et des centres d'hébergement. Ces analyses quantitatives concordent avec les propos de plusieurs parties prenantes, notamment des représentants d'usagers et de personnes proches aidantes.

Des dirigeants d'établissements, ayant participé aux entrevues réalisées par le CSBE, estiment manquer de capacité de planification au niveau régional, se disant plutôt en mode réaction que proaction. Ces derniers déplorent de ne pas pouvoir s'ajuster aux besoins émergents de la population, ce qui les force à adapter leurs pratiques d'allocation des services et de priorisation en fonction des ressources disponibles, et non des besoins.

Toujours selon des dirigeants interviewés, les équipes des CI(U)SSS se trouveraient également limitées dans leur capacité d'innovation par les définitions rigides des centres d'activités du MSSS. La téléintervention, par exemple, ne peut être considérée comme faisant partie du soin à domicile. Ils se disent également pénalisés dans leur reddition de compte quand ils expérimentent de nouvelles stratégies pour générer plus d'efficacité.

Selon eux, les cibles volumétriques du MSSS inciteraient à produire plus de services, sans accorder suffisamment d'égard aux besoins prioritaires de leur population. La pénurie de main-d'œuvre rendrait difficiles les augmentations de volume auxquelles est rattaché le financement additionnel accordé par le MSSS. Ils ne sont d'ailleurs pas autorisés à transférer ces sommes au soutien technique ou aux programmes d'équipement, ou encore pour la formation, le recrutement ou une meilleure gestion des équipes.

Les analyses chiffrées du CSBE confirment la présence de nombreuses disparités entre les territoires de RTS (p. ex., en ce qui concerne les nombres de personnes desservies ou d'heures accordées aux usagers). Selon des parties prenantes, les réalités des régions rurales ou éloignées des grands centres poseraient également plusieurs défis pour les responsables de ces régions, notamment en raison des distances à parcourir ou des pénuries de personnel. Des résidents de municipalités éloignées n'auraient pas le choix d'utiliser le CES, car aucun service public, communautaire ou même privé ne leur est offert. Il serait en outre souvent difficile de recruter un employé de CES en région.

Enfin, tel qu'exprimé par certaines parties prenantes dont les organismes communautaires, la combinaison des fonctions de gouvernance et de prestation de services au palier régional crée une ambiguïté de rôles, voire un conflit de rôle au sein des CI(U)SSS. En pratique, les établissements régionaux peinent à concilier et à assumer pleinement chacun de ces rôles, et ce au détriment notamment des fonctions de planification et d'évaluation des résultats.

2.3 Le CLSC est responsable de l'organisation du soutien à domicile pour la population de son territoire

Appréciation du degré de mise en œuvre : **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Fragilisation progressive de la mission de proximité des CLSC

Interprétations qualitatives et quantitatives

Le CLSC, l'innovation organisationnelle emblématique de la réforme Castonguay-Nepveu il y a plus de 50 ans, est directement interpellé dans la Politique de 2003. Ses orientations ouvrent la voie à la modernisation espérée pour le soutien à domicile dont les CLSC sont alors le principal opérateur. En 2003, on dénombre environ 150 CLSC qui desservent la totalité du territoire québécois et le SAD en est le programme phare. La Politique de SAD vient donc confirmer le positionnement central du CLSC pour l'organisation des services de son territoire.

Comme nous l'avons décrit au chapitre premier, de nombreuses transformations viendront fragiliser ce positionnement. En effet, la création des réseaux locaux de services en 2004, l'implantation progressive des Groupes de médecine de famille, l'essor graduel des entreprises d'économie sociale, la volonté gouvernementale d'appuyer des partenariats public-privé, notamment dans les services aux aînés, et finalement l'intégration de la mission de services de proximité dans les CI(U)SSS ont transformé profondément le positionnement et le rôle des CLSC dans le champ de la première ligne.

À travers ces changements, les CLSC ont modifié la nature et la portée de leur action. Ils sont passés progressivement d'un rôle principalement consacré à la prestation de services directs de première ligne à un rôle d'évaluation, de contractualisation et de coordination de services de proximité en relation avec de nombreux partenaires. Les indicateurs quantitatifs confirment d'ailleurs la part considérable du temps de travail professionnel qui est maintenant consacrée aux services indirects – de l'ordre de la moitié, voire des deux tiers du temps de travail pour certaines catégories professionnelles. En outre, plusieurs infirmières et travailleurs sociaux à l'emploi du CLSC exercent dorénavant au sein des GMF avec l'objectif de resserrer la collaboration avec les soins de première ligne.

En ce qui a trait plus spécifiquement à l'offre de services des CLSC, les principaux constats quantitatifs ont été évoqués à la section précédente, les CLSC faisant partie des CI(U)SSS. L'analyse des perceptions de dirigeants de CI(U)SSS et d'autres parties prenantes permet d'identifier certains enjeux additionnels. Les répondants des CI(U)SSS notent :

- une prise en compte insuffisante des besoins évolutifs de la population, qui forcerait les équipes SAD à adapter leurs pratiques de priorisation en fonction des ressources disponibles, et pas uniquement des besoins;
- que les cibles du MSSS inciteraient à donner plus de services et non de répondre aux besoins réels de leur population;
- que la pénurie de main-d'œuvre rendrait difficile l'augmentation de volume rattachée aux budgets additionnels;
- que les règles budgétaires interdiraient le transfert de sommes disponibles vers d'autres usages pertinents comme le soutien technique, les programmes d'équipement, la formation, le recrutement, une meilleure gestion des équipes, etc.;
- que les indicateurs volumétriques établis par le MSSS et inclus dans les EGI ne permettraient pas aux CI(U)SSS de déterminer s'ils répondent adéquatement aux besoins de leur population.

Un dernier point doit enfin être souligné. L'intégration structurelle avec l'hôpital et les CHSLD du CI(U)SSS a vraisemblablement favorisé l'intégration des missions. Toutefois, certaines parties prenantes suggèrent que cela s'est fait surtout en considération des priorités de l'hôpital, une hypothèse confirmée par les données quantitatives sur les délais d'accès qui sont plus courts pour les patients après une hospitalisation. Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'une personne en situation de posthospitalisation a des besoins plus aigus à combler. Si, par le passé, ces besoins étaient comblés à l'hôpital, ils le sont maintenant par des ressources externes dévolues aux soins de longue durée. Or, ce transfert de responsabilités de l'hôpital vers l'externe n'a pas été accompagné d'un transfert de ressources, ce qui peut entraîner des conséquences sur les soins et services prodigués. En somme, le CSBE retient un affaiblissement progressif de la mission communautaire du CLSC et de sa capacité opératoire en services directs à domicile.

ORIENTATION 3

TRAVAILLER ENSEMBLE :

POUR UNE STRATÉGIE NATIONALE

DU SOUTIEN À DOMICILE

Cette dernière orientation de la politique était beaucoup moins élaborée que les précédentes. Elle visait essentiellement à exposer la perspective vers laquelle on souhaitait évoluer afin d'accompagner les citoyens dans l'objectif d'un « vivre ensemble » dans des milieux de vie de mieux en mieux adaptés aux besoins d'une société vieillissante.

3.1 Le soutien de la personne

L'ambition initiale était claire : simplifier les processus administratifs entre les différents ministères et organismes gouvernementaux.

3.1.1 SIMPLIFIER LES PROCESSUS ADMINISTRATIFS ENTRE LES DIFFÉRENTS MINISTÈRES ET ORGANISMES PUBLICS

Appréciation du degré de mise en œuvre : **très insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Composer avec la bureaucratie : le parcours du combattant

Interprétations qualitatives et quantitatives

Nos consultations auprès de gestionnaires, d'intervenants et de représentants de groupes d'utilisateurs suggèrent que les processus administratifs au sein des organisations ainsi qu'entre les organismes et les différents ministères seraient encore aujourd'hui très complexes.

Cette complexité administrative représenterait une source majeure de frustration chez les usagers et pousserait même certaines personnes à renoncer aux services de SAD, car elles ont l'impression d'être embourbées entre les formulaires exigés par le MSSS ou la RAMQ, et les requêtes administratives de leur propre institution.

Du point de vue des intervenant.es, on estime consacrer trop de temps à des tâches administratives sans valeur clinique, comme les statistiques de gestion, au détriment des interventions directes auprès des usagers à

domicile. On avance même que les exigences de reddition de comptes visant à attester de la performance seraient elles-mêmes nuisibles à la performance. Comme il a été évoqué précédemment, ces propos concordent avec les analyses chiffrées du CSBE qui confirment que la majorité des heures travaillées par le personnel professionnel du SAD est consacrée à des services indirects.

Selon des parties prenantes du milieu communautaire, cette lourdeur serait aussi vécue dans des organismes communautaires (OC) qui doivent parfois porter le « poids bureaucratique » des CI(U)SSS, avec des redditions de compte et demandes de subvention annuelles.

Des représentants d'associations d'usagers et de personnes proches aidantes rapportent aussi la lourdeur et la complexité des formulaires à remplir. Ceci serait même une source d'anxiété pour certains usagers aux capacités fragilisées et pour des personnes proches aidantes déjà épuisées. L'analyse chiffrée du CSBE portant sur les crédits d'impôt va dans le même sens. Les personnes vivant à domicile qui ne peuvent compter sur une assistance institutionnelle bénéficient nettement moins des mesures fiscales auxquelles elles ont droit. Il reste également beaucoup à faire pour faciliter les processus administratifs du chèque emploi-service et du PEFSAD.

3.1.2 APPUYER LE DÉVELOPPEMENT ET LA DIVERSIFICATION DU LOGEMENT ADAPTÉ

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt insatisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : Des processus d'autorisation rigides qui pourraient être allégés

Interprétations qualitatives et quantitatives

La Politique de 2003 avançait que les acteurs qui interviennent directement dans la prestation de services devraient, en plus de simplifier leurs processus administratifs, favoriser la diversification des formules de logement, afin d'offrir des modes d'habitat mieux adaptés aux besoins des personnes ayant une incapacité.

Les analyses qualitatives soulignent à ce sujet une rigidité du processus décisionnel concernant l'adaptation du domicile. L'évaluation de l'ergothérapeute est en effet exigée comme une condition *sine qua non* pour toute adaptation du domicile, même mineure. Cela se traduirait par des délais notables dans le traitement et le suivi des demandes, ce que le CSBE a aussi pu documenter quantitativement. Certaines parties prenantes estiment que les personnes vivant en RPA ou en RI/RTF seraient avantagées à ce chapitre.

3.2 Le soutien aux proches aidants

Appréciation du degré de mise en œuvre : **plutôt satisfaisant**

Constat évaluatif du CSBE : **Les besoins des personnes proches aidantes de mieux en mieux reconnus**

Interprétations qualitatives et quantitatives

L'ambition de la politique se limitait ici à créer un groupe de travail multisectoriel en vue d'élaborer un plan d'action gouvernemental pour le soutien aux proches aidants. Si la Politique de SAD de 2003 a tardé à produire des développements visibles en faveur des personnes proches aidantes, le CSBE salue la priorité gouvernementale accordée à la reconnaissance et au soutien des personnes proches aidantes, surtout depuis 2020.

Cet engagement s'est exprimé par l'adoption successive de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes en 2020, de la refonte majeure, toujours en 2020, du Crédit d'impôt pour proche aidant, de la promulgation en 2021 de la Politique nationale *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*, et enfin d'un plan d'action gouvernemental 2021-2026 intitulé *Reconnaître pour mieux soutenir*, assorti d'une structure de gouvernance, d'un tableau de mesures assorties d'échéanciers et d'un cadre financier. La loi est d'ailleurs venue pérenniser la politique et le plan d'action, lequel devra être mis à jour tous les cinq ans.

Un autre développement majeur doit être souligné. En 2009, la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants établit un partenariat entre le gouvernement du Québec (15 millions \$ par an) et la Famille Lucie et André Chagnon pour financer l'APPUI aux proches aidants d'ainés, une société de gestion sans but lucratif qui offre et finance des activités et projets complémentaires aux programmes réguliers du gouvernement, pour appuyer les proches aidants d'ainés. (**F-3.2.1.1 – Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants [gouv.qc.ca]**). L'APPUI finance des activités d'organismes communautaires partout dans la province et offre du soutien, de la formation, et du répit aux proches aidants, gère un répertoire des services et la ligne de conseil Info-aidant et soutien des ponts entre les organismes communautaires et le RSSS. En 2021, le mandat de l'APPUI a été élargi pour inclure toutes les personnes proches aidantes. En 2021-22, l'APPUI aux proches aidants a investi 16,5 millions \$ dans 251 projets soutenus par 194 organismes communautaires, dont 56 % pour du répit (APPUI, Consulté le 2023-07-11). La centralisation de la gestion de l'enveloppe financière par l'APPUI est toutefois contestée par certaines parties prenantes.

Ces initiatives du gouvernement, du milieu philanthropique et du milieu communautaire apparaissent particulièrement judicieuses pour le SAD. Les consultations et analyses du CSBE ont en effet mis en lumière le rôle primordial qu'exercent les personnes proches aidantes. Sans elles, il serait illusoire de vouloir réaliser l'objectif de faire de chez soi, le véritable premier choix.

Le ministère énonçait clairement dans la vision de la Politique de 2003 que les personnes proches aidantes ne devraient pas offrir des services de SAD, mais plutôt offrir du soutien affectif et moral à leurs proches. Nonobstant les développements évoqués plus haut, plusieurs parties prenantes soulignent que le réseau semblerait davantage s'appuyer sur les personnes proches aidantes que les appuyer dans leur rôle.

Plusieurs témoignages suggèrent en effet que le SAD reposerait parfois trop sur l'apport des personnes proches aidantes, ce qui est interprété comme un délestage de responsabilités du réseau aux dépens des personnes proches aidantes, dont plusieurs seraient stressées et surchargées, voire épuisées et appauvries. Dans certains établissements, il y aurait même une consigne non écrite de proposer moins de services à un usager qui bénéficie de la présence d'une personne proche aidante ou qui a les moyens financiers pour recourir au privé.

Les parties prenantes soulignent également que les besoins des PPA seraient évalués trop tardivement, et le soutien fourni serait souvent insuffisant. On déplore aussi que l'offre de services pour les PPA serait restreinte, et limitée aux heures ouvrables et que ces derniers doivent parfois donner des soins sans y être formés et accompagnés adéquatement. D'autres PPA doivent parfois pallier l'absence d'intervenant pivot et faire de la coordination de services de SAD. La gestion du CES ajouterait au fardeau des PPA qui doivent s'improviser employeuses sans avoir accès à du soutien administratif et des ressources pour les aider à trouver des employés.

On affirme également que plusieurs PPA ne connaissent pas bien les services existants (p. ex. la ligne Info-aidant, la plateforme repit-aidant.ca ou les formations), les organisations pouvant offrir du soutien aux personnes proches aidantes et les programmes auxquels elles peuvent avoir accès.

Bref, l'engagement gouvernemental réaffirmé envers la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes doit être souligné. On ne peut douter de la volonté de l'État québécois de mieux épauler les personnes proches aidantes en reconnaissant qu'elles sont, dans les faits, la principale source de soutien pour les personnes présentant une ou plusieurs incapacités.

Il faut reconnaître, toutefois, que ces développements sont relativement récents et qu'il reste beaucoup à faire pour soutenir les PPA. Alors que les besoins de la société québécoise vieillissante iront en grandissant, que le nombre de personnes proches aidantes sera en décroissance et qu'un grand nombre de personnes vivant seules ne pourront compter sur une PPA, il persiste un risque que les PPA soient instrumentalisées et qu'elles doivent suppléer à des services insuffisants.

Le jugement du CSBE, en dernière analyse, indique que le degré de mise en œuvre de l'orientation 3.2 est en adéquation avec un niveau plutôt satisfaisant, puisque les engagements initiaux de la Politique de 2003 ont été satisfaits, voire dépassés. Toutefois, plusieurs défis d'implantation et de pérennisation devront être relevés pour que la stratégie gouvernementale livre les effets escomptés.

3.3 Le soutien des personnes ayant une incapacité et de leurs proches aidants

Brièvement esquissée dans la politique, cette orientation abordait les efforts à déployer auprès des divers acteurs sociaux en vue de promouvoir un environnement favorable aux personnes ayant une incapacité et à leurs proches aidants, notamment l'action des services municipaux. Le CSBE n'a pas examiné les programmes spécifiquement destinés à cette clientèle, elle n'a toutefois pas été exclue de nos analyses.

Le **tableau 3** reprend les constats évaluatifs présentés dans le cadre de ce chapitre concernant la mise en œuvre des orientations spécifiques et présente les jugements sommatifs qui y sont associés. Comme on le voit, cinq (5) orientations reçoivent une cote « plutôt satisfaisant », huit (8) une cote « plutôt insatisfaisant » et six (6) une cote « très insatisfaisant ». Aucune orientation ne reçoit une cote « très satisfaisant » alors qu'une dernière orientation n'a pu être évaluée dans le cadre du présent mandat.

Tableau 3 : Synthèse de l'évaluation de la Politique de 2003 *Chez soi : le premier choix*

Orientations	Constat évaluatif du CSBE	Jugement consensuel
Des services adaptés, un soutien personnalisé		
1.1 Un accès simple, rapide et équitable		
1.1.1 Consolider le guichet d'accès (accessibilité horaire, gamme de services standardisée, services spécialisés)	Des modalités d'accès à la gamme de services qui demeurent complexes	D – Très insatisfaisant
1.1.2 Adopter des critères d'admissibilité uniformes (personnes admissibles, domicile, critères)	Des critères d'admissibilité modulés selon les territoires et les caractéristiques des personnes	C – Plutôt insatisfaisant
1.1.3 Préciser la couverture publique (services professionnels, services d'aide domestique et d'assistance personnelle)	Une couverture publique à géométrie variable	D – Très insatisfaisant
1.1.4 Harmoniser les pratiques (évaluation des besoins, ordre de priorité, plan d'intervention, départage des rôles, monitoring des pratiques) ⁴		
• Volet Pratiques d'évaluation	Des pratiques professionnelles et organisationnelles hétérogènes	D – Très insatisfaisant
• Volet Pratiques de priorisation	Des priorités influencées par les enjeux institutionnels, notamment ceux de l'hôpital	C – Plutôt insatisfaisant
• Volet Pratiques de départage des rôles pour l'aide à domicile	Toujours un défi de bien agencer la contribution distinctive de chaque partenaire	D – Très insatisfaisant
1.2 Des services continus, bien coordonnés		
1.2.1 Attribuer une responsabilité clinique de coordination (courte durée, longue durée)	La responsabilité clinique de coordination, une pratique bien acceptée, mais devant être consolidée	B – Plutôt satisfaisant
1.2.2 Implanter des mécanismes de transition (entre CLSC et hôpital, entre services à domicile et services de réadaptation)	Des mécanismes de transition fonctionnels, surtout centrés sur les priorités de l'hôpital	B – Plutôt satisfaisant
1.2.3 Des moyens de communication adaptés	Le soutien numérique du SAD, un constat d'échec	D – Très insatisfaisant
1.3 Des services de qualité		
1.3.1 La formation	Le SAD, un parent pauvre en matière de formation	C – Plutôt insatisfaisant
1.3.2 S'assurer de la participation des usagers dans l'évaluation de la qualité	L'utilisateur, un bénéficiaire plutôt qu'un véritable partenaire dans l'amélioration des services	D – Très insatisfaisant

4 Vu l'envergure, l'orientation a été divisée en 3 volets (E, P et R)

Orientations	Constat évaluatif du CSBE	Jugement consensuel
1.3.3 Soutenir l'assurance qualité avec les principaux fournisseurs des services à domicile	L'assurance qualité : une responsabilité partagée, une instrumentation déficiente	D – Très insatisfaisant
1.3.4 Les recours	Des mécanismes de recours opérationnels, malgré les défis propres au SAD	B – Plutôt satisfaisant
Gérer efficacement : un partage clair des responsabilités		
2.1 Le ministère adopte les orientations générales, fixe les cibles nationales et alloue les ressources (équité)	Le MSSS n'a pas respecté ses propres engagements par rapport au SAD	C – Plutôt insatisfaisant
2.2 La régie est responsable de l'organisation régionale des services et de l'allocation des ressources et la reddition de compte	Difficile conciliation des rôles de gouvernance et de prestation au niveau régional	C – Plutôt insatisfaisant
2.3 Le CLSC (établissement public) est responsable de l'organisation du soutien à domicile pour la population de son territoire	Fragilisation progressive de la mission de proximité des CLSC	D – Très insatisfaisant
Travailler ensemble : pour une stratégie nationale de soutien à domicile		
3.1 Le soutien de la personne		
3.1.1 Simplifier les processus administratifs entre les différents ministères et organismes publics	Composer avec la bureaucratie : le parcours du combattant	D – Très insatisfaisant
3.1.2 Appuyer le développement et la diversification du logement adapté	Des processus d'autorisation rigides qui pourraient être allégés	C – Plutôt insatisfaisant
3.2 Le soutien aux proches aidants	Les besoins des personnes proches aidantes de mieux en mieux reconnus	B – Plutôt satisfaisant
3.3 Le soutien des personnes ayant une incapacité et de leurs proches aidants : une préoccupation inscrite au cœur de la vie communautaire	N/A	Données insuffisantes pour se prononcer

CHAPITRE 3

UN PAS EN AVANT, MAIS DES DÉFIS PERSISTANTS

LA POLITIQUE DU SAD : UNE MISE EN ŒUVRE INACHEVÉE

La Politique du SAD promulguée en 2003 énonçait trois orientations principales : 1) Des services adaptés, un soutien personnalisé; 2) Gérer efficacement : un partage clair des responsabilités; 3) Travailler ensemble : pour une stratégie nationale de soutien à domicile.

L'appréciation du degré de mise en œuvre de la première orientation amène le CSBE à dresser un bilan mitigé. Le degré de mise en œuvre est jugé « plutôt satisfaisant » pour trois orientations spécifiques, alors que les autres reçoivent une appréciation de niveau plutôt insatisfaisant ou très insatisfaisant.

L'appréciation de la deuxième grande orientation portant sur la gestion du SAD est plus sévère. En effet, le CSBE estime que le degré de mise en œuvre est plutôt insatisfaisant tant pour le MSSS que pour les CI(U)SSS, et est très insatisfaisant pour les CLSC, dont les capacités semblent s'être fragilisées depuis 2003 alors même que les défis actuels sont plus imposants qu'il y a 20 ans.

En ce qui concerne la troisième orientation, l'engagement récemment réaffirmé par le gouvernement envers les personnes proches aidantes ressort comme l'avancée la plus prometteuse. La stratégie de changement va dans la direction espérée par l'ensemble des parties prenantes et mobilise un large éventail de leviers de changement à la disposition du gouvernement. Il s'agit toutefois d'un développement encore récent et ses résultats demeurent incertains. Il reste beaucoup à faire pour soutenir concrètement les PPA dans le rôle primordial qu'elles jouent auprès des personnes présentant une ou plusieurs incapacités.

Les trois orientations principales de la politique étaient elles-mêmes déclinées en 20 orientations ou sous-orientations spécifiques. Résumons ici les jugements consensuels établis par l'équipe du CSBE.

Même s'il reste encore des obstacles à surmonter, le CSBE note une évolution plutôt satisfaisante dans la mise en œuvre de quatre orientations de la Politique de 2003, nommément :

- La coordination clinique;
- Les mécanismes de transition entre les services et les organismes;
- Les recours;
- Les personnes proches aidantes.

Leur degré de mise en œuvre se situant à un niveau « plutôt insatisfaisant », le CSBE estime qu'il y a encore place à l'amélioration pour la mise en œuvre des quatre orientations suivantes :

- Les critères d'admissibilité;
- Les pratiques de priorisation;
- La formation;
- Le logement adapté.

Enfin, le CSBE situe à un niveau « très insatisfaisant » le degré de mise en œuvre des orientations spécifiques suivantes :

- L'accès et modalités d'accès;
- La couverture publique de services;
- Les pratiques d'évaluation;
- Le départage des rôles;
- Les moyens de communication;
- L'assurance-qualité;
- La participation des usagers à l'évaluation de la qualité;
- Les processus administratifs entre les ministères et organismes.

Au terme de cette évaluation, l'appréciation que fait le CSBE du degré de la mise en œuvre de la Politique du SAD l'amène à conclure que le MSSS n'a pas mobilisé suffisamment les leviers à sa disposition pour faire de *Chez soi, un véritable premier choix*. Ces manquements nuisent à la mise en œuvre de la politique, ce qui se traduit en :

- Un accès déficient aux services, surtout pour les personnes avec des besoins à long terme;
- Un fardeau accru pour les proches aidants, qui doivent suppléer aux manques de services;
- L'insuffisance et le manque de cohérence des mécanismes nécessaires pour soutenir et optimiser les activités des établissements et des partenaires;
- Des hospitalisations et des hébergements qui pourraient être évités ou retardés;
- Une difficulté pour le MSSS à atteindre son objectif d'améliorer la capacité de la population à vieillir en sécurité à domicile.

ACTUALISATION DE LA POLITIQUE DE 2023 : UNE RÉELLE AVANCÉE ?

Le MSSS rendait publique en avril 2023 une mise à jour des orientations du SAD (MSSS, 2023). Nous comprenons que, dorénavant, la récente mise à jour tient lieu de politique ministérielle officielle en matière de SAD.

La publication de cette Actualisation offre la possibilité d'examiner si et dans quelle mesure les nouvelles propositions avancées par le MSSS répondent aux constats évaluatifs posés par le CSBE et sont susceptibles d'apporter les changements nécessaires.

Avant d'en examiner le contenu, il convient d'examiner la forme de ce document. Pour ce faire, nous nous référons au guide gouvernemental officiel en la matière, publié en juin 2019 (Gouvernement du Québec, 2019). Ce guide d'élaboration des politiques précise les balises prescrites par les autorités gouvernementales pour encadrer l'élaboration de politiques publiques par tous les ministères, à savoir : 1) la consultation des clientèles concernées; 2) la consultation des partenaires et des intervenants concernés aux différentes étapes d'élaboration de la politique; 3) l'analyse de ce qui se fait ailleurs — politiques publiques, mesures ou initiatives; 4) la prise en compte du bilan et des résultats d'une politique précédente, si cela est pertinent; 5) la sélection des mesures ou des actions retenues en fonction de critères préétablis; 6) la réflexion concernant les questions qui devront être obligatoirement abordées dans le mémoire qui accompagnera la présentation de la politique au conseil des ministres.

À cet égard, l'Actualisation de la Politique du SAD omet plusieurs éléments. Notons d'abord l'absence d'information sur les consultations tenues et sur les pratiques expérimentées ailleurs. Ensuite, l'analyse que fait le MSSS du degré de mise en œuvre de politique précédente, c.-à-d. la Politique de 2003, n'est pas communiquée. On ne peut donc comprendre si les constats du MSSS convergent ou pas avec ceux du CSBE, ni comment les changements proposent d'améliorer la performance. Il s'agit de plus d'une politique approuvée et diffusée au niveau ministériel, sans endossement politique explicite. Enfin, l'Actualisation n'est accompagnée d'aucun plan d'action ou de montage financier avalisé par le gouvernement.

Toujours selon le guide gouvernemental, tout document de politique doit comprendre trois séries d'informations annoncées et diffusées par le gouvernement, soit : les objectifs poursuivis par le gouvernement dans le domaine couvert par la politique; les moyens retenus pour atteindre ces objectifs; les outils mis en place pour assurer le suivi et l'évaluation des résultats obtenus.

L'Actualisation de la politique de SAD prescrit un grand nombre de responsabilités et d'obligations organisationnelles et cliniques. Cependant, les objectifs poursuivis ne sont pas chiffrés et aucune modalité de suivi ou d'évaluation n'est explicitée.

Que retenir de l'Actualisation de la politique du SAD?

Sur le fond, l'Actualisation réitère d'abord une vision, des valeurs et des principes directeurs ainsi que des définitions bien alignées sur la Politique de 2003. Elle énonce ensuite une série de responsabilités dévolues aux acteurs institutionnels et aux partenaires. Les obligations organisationnelles et cliniques qui en découlent sont ensuite détaillées, en adoptant une forme directive, voire prescriptive. Par exemple, les mots « doit » ou « doivent » y sont utilisés à de multiples reprises.

Là où l'Actualisation apporte des précisions nouvelles, c'est au niveau des conditions d'admissibilité et de la gamme de soins et services couverts ainsi que des rôles et responsabilités des différents acteurs, du cheminement clinique et des obligations de coordination clinique. Le document ministériel vient éclaircir ou préciser de nombreux aspects.

Au niveau des critères d'admissibilité, d'abord, on précise (page 12-13) les éléments suivants :

- L'utilisateur présente des limitations qui nécessitent que ses soins et services soient rendus à domicile;
- La personne proche aidante nécessite du soutien dans son implication auprès de l'utilisateur afin que ce dernier puisse demeurer à domicile;
- La nécessité des soins et services de SAD est attestée par un intervenant habilité de l'établissement et les interventions retenues sont déterminées dans un plan d'intervention ou un plan d'accompagnement pour la personne proche aidante.

Il faut souligner ici la responsabilité primordiale que confie l'Actualisation à l'intervenant habilité de l'établissement pour apprécier la nécessité d'une intervention à domicile. Le jugement clinique de cet intervenant sera déterminant dans le choix de ce qui est inclus dans le plan d'intervention et offert à la personne. À noter qu'on ne précise plus, dans l'Actualisation, un outil spécifique pour évaluer les besoins. Ceci contraste avec l'insistance accordée par le passé à l'utilisation systématique de la suite d'outils Iso-SMAF.

En ce qui a trait à la gamme de soins et services couverts, l'Actualisation affirme que celle-ci comprend les soins et services professionnels, les services d'aide à domicile, les services aux personnes proches aidantes et le soutien technique. La liste des services couverts est extensive. Elle est décrite de la page 49 à la page 60 du document. La politique actualisée confie donc aux établissements la responsabilité de s'assurer de la disponibilité de ceux-ci à la population sur leur territoire, en fonction des besoins de la population (p. 47).

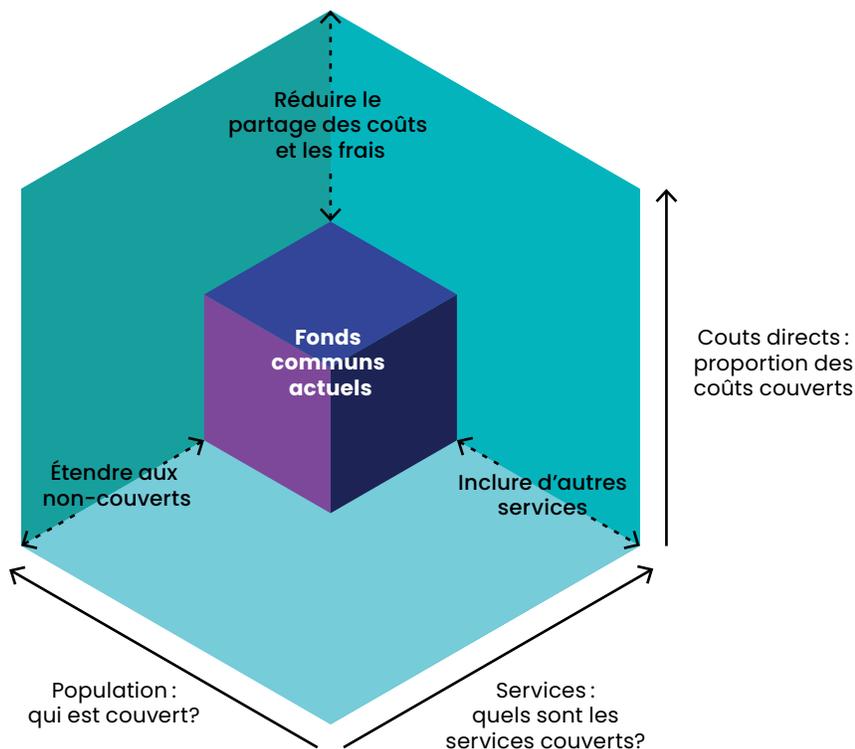
L'Actualisation de la politique répond-elle aux enjeux de performance du SAD ?

Le CSBE reconnaît l'engagement du MSSS en faveur du SAD et salue sa volonté d'« effectuer un virage vers des soins et services de SAD forts et bien structurés » (p. 61). Le CSBE s'interroge toutefois quant au réalisme et à l'applicabilité de l'approche proposée. Il note que l'Actualisation ne s'adresse pas à plusieurs des enjeux soulevés dans la présente évaluation. Le CSBE remarque aussi que la proposition n'est pas accompagnée d'un engagement explicite des autorités gouvernementales. Si on la compare à la démarche gouvernementale sur la question de la proche aidance, par exemple, l'assise sur laquelle est bâtie la récente Actualisation apparaît plus ténue.

Si on la résume, la Politique de SAD actualisée en 2023 entérine le fait que toute personne présentant une ou plusieurs incapacités et qui nécessite des soins et services de SAD inscrits dans un plan d'intervention, tel qu'attesté par un intervenant habilité, est légitimement en droit de s'attendre à recevoir lesdits services de l'établissement de son territoire ou de ses partenaires et ceux-ci bénéficieront d'un financement public.

En se référant au modèle de couverture universelle de l'OMS (2015), on peut mieux comprendre les implications d'une telle proposition.

Figure 1 : Trois dimensions à considérer lorsque l'on progresse vers la couverture sanitaire universelle



Tiré du Rapport sur la Santé dans le Monde de 2010.

Selon les termes de l'OMS, les choix de couverture publique, bénéficiant d'un financement public, doivent considérer 1) qui est couvert; 2) quels sont les services couverts et 3) quelle proportion des coûts sont couverts.

Concernant le « qui », la politique de SAD actualisée considère admissible à une couverture toute personne présentant une incapacité nécessitant des soins et services, dans la mesure où cette nécessité est attestée par un intervenant habilité. Rappelons que plusieurs personnes présentant des besoins ne sont présentement pas desservies et que leur nombre continuera à augmenter au cours des années à venir.

Concernant le « quoi », la politique de SAD actualisée inclut autant les services médicaux, infirmiers et professionnels que les services d'aide à domicile, les services aux personnes proches aidantes et le soutien technique. On confirme ainsi que toute la gamme des soins et services doivent bénéficier d'un financement public s'ils sont prévus au plan d'intervention.

Concernant les coûts, la politique de SAD actualisée n'aborde pas la question. On doit donc assumer que les règles en vigueur pour les programmes et mesures en place demeurent les mêmes. Si c'est bien le cas, la politique de SAD actualisée créerait donc, en toute vraisemblance, une forte pression sur les coûts.

Un autre fait apparaît aussi préoccupant. Puisque, selon la logique de la politique de SAD actualisée, les choix effectifs de couverture sont délégués à un intervenant habilité et à ce qui est inscrit au plan d'intervention, on maintient ce dernier dans un système de double contrainte. D'une part, il doit professionnellement inscrire les services requis selon son bon jugement clinique; ceux-ci doivent alors être soutenus par un financement public. D'autre part, l'établissement duquel relève l'intervenant et la communauté dans laquelle il exerce disposent de ressources et de budgets limités. L'intervenant habilité devra donc constamment arbitrer les choix de couverture dans un contexte de forte tension entre ce qui est requis et ce qui est possible.

L'Actualisation de la politique du SAD comporte, du point de vue du CSBE, trois limites importantes. Cette nouvelle version :

- N'établit pas un lien clair entre les orientations cliniques et organisationnelles proposées et les défis systémiques que le SAD doit relever pour corriger ses écarts de performance;
- Impose aux établissements et à ses intervenants habilités le fardeau d'arbitrer les tensions entre les besoins croissants et les ressources limitées;
- Ne s'accompagne pas d'un engagement gouvernemental explicite, incluant un cadre financier, à la hauteur des exigences du « virage stratégique » en faveur du SAD annoncé par le ministre dans le récent Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé (Gouvernement du Québec, Consulté le 2023-07-11).

Le bilan que dresse le CSBE du degré de mise en œuvre de la Politique du SAD au Québec, vingt ans après la promulgation de la politique, révèle qu'il s'agit d'un projet largement inachevé. L'Actualisation de 2023 vient mettre à jour certaines règles et normes devant régir les activités du SAD, mais ne mobilise pas l'ensemble des leviers de gouvernance à la disposition du MSSS pour corriger les lacunes systémiques à l'origine des écarts de performance identifiés.

OBSERVATIONS FINALES

Ce troisième tome de la série *Bien vieillir chez soi* du CSBE avait pour objectif de documenter le degré de mise en œuvre de la Politique de SAD de 2003, *Chez soi : le premier choix*, laquelle constitue le principal fondement du soutien à domicile au Québec.

Pour poser un bon diagnostic sur le SAD au Québec, le CSBE a mobilisé, analysé et intégré un large éventail de données qualitatives et quantitatives pertinentes. Cela lui a permis de dresser un état des lieux exhaustif sur ce domaine d'activités, et de documenter les stratégies et leviers mobilisés pour mettre en œuvre la Politique de 2003 ainsi que les obstacles rencontrés, afin d'en tirer les enseignements nécessaires pour améliorer la performance du SAD.

Au terme de cette évaluation, le CSBE conclut qu'il s'agissait en 2003 d'une politique publique novatrice et prometteuse. Cependant, le flou entourant son contenu et son contour, de même que la faiblesse de sa stratégie de mise en œuvre, ont fait en sorte que la Politique de 2003 n'a pas livré des résultats à la hauteur des besoins des personnes et de leurs proches aidants, des attentes des intervenants et des parties prenantes et des normes de performance applicables.

Des services adaptés, un soutien personnalisé

Cette orientation se concentrait sur l'amélioration de l'accessibilité aux services, la dispensation d'une offre de services adaptée aux besoins des usagers, l'harmonisation des pratiques, la coordination des services offerts et la dispensation de services de qualité. Dans l'ensemble, le degré de mise en œuvre de cette orientation est plutôt insatisfaisant.

L'accessibilité demeure hautement problématique. Il apparaît difficile, surtout pour les personnes ayant des besoins de services à long terme et leurs proches aidants, de s'orienter dans l'écosystème complexe du SAD et de bien utiliser les différents programmes de services et de soutien financier pour répondre à leurs besoins. Les usagers doivent composer avec des délais importants, d'abord pour une évaluation, ensuite pour le début des services. À terme, les établissements parviennent à assurer une

couverture populationnelle appropriée pour l'évaluation, mais ils peinent à rendre les services en temps opportun et n'arrivent pas à livrer une intensité de services à la hauteur des besoins des usagers.

Sauf pour la très faible proportion des usagers qui reçoit la majorité des interventions du SAD, l'intensité de services offerts par les CI(U)SSS se situe en effet bien en deçà des besoins évalués. Cette intensité insuffisante pour la majorité des usagers présentant des besoins à long terme se traduit par une pression accrue sur les personnes proches aidantes et les intervenants, des délais de plus en plus longs, des personnes en attente de plus en plus nombreuses, l'alourdissement des clientèles et le recours – en partie évitable – à des ressources plus coûteuses, principalement l'hôpital et l'hébergement. On note par ailleurs que les services rendus accessibles par les CI(U)SSS, directement ou par des achats de services, varient de façon importante entre les régions du Québec.

Ces enjeux d'accessibilité, d'intensité de services et de variation de pratiques amènent le CSBE à conclure que l'adaptation des services aux besoins des usagers est déficiente et insuffisante pour atteindre les résultats obtenus dans des juridictions avec lesquelles le Québec peut être comparé.

Du point de vue de la coordination clinique, le degré de mise en œuvre se rapproche davantage des attentes initiales. Les pratiques de coordination clinique dans les CI(U)SSS sont bien établies et les mécanismes de transition entre l'hôpital et le soutien à domicile sont en place et opérationnels. En revanche, la coordination entre les services de SAD, les services médicaux de première ligne et les services spécialisés apparaît plus ardue, ce qui nuit à l'adaptation de la gamme de services et de son intensité selon l'évolution de l'état de santé des usagers. À cela s'ajoutent des défis à aligner et à coordonner en fonction des besoins précis de chaque usager et les différents programmes de services et mesures de soutien financier de l'écosystème du soutien à domicile.

En ce qui a trait à la qualité, les données ne permettent pas d'évaluer la qualité intrinsèque des services dispensés. Le contrôle de la qualité repose sur des mécanismes généraux qui génèrent des données parcellaires, disponibles seulement à l'échelle locale, et peu valorisées pour soutenir l'amélioration continue des pratiques. La formation ne semble pas bien adaptée aux pratiques et aux critères de qualité propres au soutien à domicile et reste peu développée. Ces enjeux sont particulièrement notables pour les services achetés auprès de prestataires externes.

Considérée sous l'angle des inégalités, l'offre de services du SAD apparaît effectivement modulée en fonction des besoins populationnels. C'est le cas pour les allocations ministérielles qui sont bien corrélées au niveau de besoins de la population des RTS. C'est aussi le cas des décisions cliniques des praticiens sur le terrain qui prennent en considération les besoins

des personnes, de même que leur situation familiale et résidentielle. Ces pratiques contribuent vraisemblablement à atténuer certaines inégalités en matière de résultats des services de SAD. Elles ne les font toutefois pas disparaître complètement. En effet, plusieurs disparités subsistent en lien avec le besoin de santé, la situation familiale, le lieu de résidence et la condition socioéconomique des personnes. Les nombreuses disparités régionales mesurées sur plusieurs dimensions de performance doivent également nous interpeler.

Toujours sous l'angle des inégalités, nos analyses suggèrent que les personnes ayant des besoins plus importants ou plus urgents reçoivent davantage de services, particulièrement si elles résident dans un milieu de vie collectif. L'intégration structurelle du SAD, d'abord au Centre de santé et de services sociaux et ensuite au CI(U)SSS, semble en effet favoriser la collaboration avec l'hôpital au profit des objectifs de soins de courte durée du secteur hospitalier, notamment le désengorgement des lits. Ce phénomène encourage une intensification des services auprès des cas médicalement plus instables, au détriment des usagers ayant des besoins de soutien à long terme qui ont eux aussi besoin de services pour rester à la maison et éviter l'épuisement des personnes proches aidantes ou l'admission en CHSLD.

Gérer efficacement : un partage clair des responsabilités

Cette orientation visait à définir les rôles et responsabilités des acteurs responsables de la gouvernance, de la gestion et de la prestation publique des services afin d'assurer la mise en œuvre de la politique. Ceux-ci comprenaient l'identification de cibles nationales dans les ententes de gestion, la révision des modalités d'allocation des ressources, l'organisation régionale des services permettant de développer une offre de services cohérente pour la population et la responsabilité du CLSC dans la prestation de services coordonnés avec la collaboration de ses partenaires.

Pour cette deuxième orientation, le CSBE conclut que le degré de mise en œuvre est plutôt insatisfaisant tant pour le MSSS que pour les CI(U)SSS, et est très insatisfaisant pour les CLSC, dont les capacités se sont fragilisées depuis 2003.

La collaboration entre les trois paliers de gouvernance – MSSS, régions régionales, CLSC – qui avait été envisagée pour mettre en œuvre la Politique de SAD en 2003 s'est heurtée à la dure réalité de réformes structurelles qui ont profondément modifié les rôles, les responsabilités et le fonctionnement des établissements. De nouvelles priorités stratégiques se sont aussi imposées pour la gestion et la prestation de services de soutien à domicile. Ces réformes successives ont fait des établissements régionaux – les

CI(U)SSS – des organisations complexes tant par leur taille, la diversité de leurs activités que l'hétérogénéité des besoins auxquels ils doivent répondre. Dans un tel contexte, ce sont souvent les enjeux médicohospitaliers qui priment pour les CI(U)SSS comme pour le MSSS, et le SAD ne bénéficie pas de la même attention prioritaire. La réforme de 2015 semble également avoir fragilisé la collaboration avec les partenaires sectoriels et intersectoriels des communautés locales (EÉSAD, RPA, GMF, organismes communautaires, municipalités).

Au niveau de la gestion et de l'organisation de l'offre de services, la superposition des programmes de prestations de services et de soutien financier conçus selon des critères d'admissibilité, des modalités de prestations et de financement différents a généré des difficultés de coordination clinique, en plus de faire obstacle au déploiement d'une offre de services cohérente, assurant une couverture et une intensité de services adéquates. À cette difficulté s'ajoutent l'hétérogénéité des besoins et des profils des usagers ainsi que la compétition entre les programmes, les services et les directions cliniques du CI(U)SSS dans la détermination des priorités du SAD. Les exigences administratives propres à chaque programme rendent également le système difficilement lisible pour les usagers et les proches aidants.

La Politique de 2003 devait permettre de générer plus de cohérence en donnant au CLSC un rôle prépondérant dans la coordination et la dispensation d'une offre de services adaptée au profil des usagers. Le rôle central envisagé pour les CLSC en matière de services de proximité s'est progressivement affaibli à travers les transformations structurelles et l'implantation progressive des GMF, où certaines de leurs ressources ont été délocalisées ou transférées. Même s'ils continuent à interagir avec de nombreuses organisations publiques, privées et communautaires de divers secteurs, notamment les principaux acteurs sociaux économiques de leur milieu, les CLSC sont devenus des exécutants au service des priorités du MSSS et des CI(U)SSS. On peut s'interroger sur la capacité actuelle des CLSC à remplir leur rôle de coordination locale au sein de la communauté et à arbitrer les choix de couverture et d'intensité de services requis pour répondre à des besoins grandissants.

Travailler ensemble : pour une stratégie de soutien à domicile

Cette dernière orientation visait à agir sur les milieux de vie des personnes recevant du soutien à domicile en favorisant la collaboration avec l'ensemble des acteurs de l'écosystème, en développant et diversifiant les logements adaptés, en soutenant les proches aidants et en facilitant les procédures administratives.

Bien qu'il reste beaucoup de chemin à faire, le soutien aux proches aidants est maintenant légitimé et explicitement reconnu puisqu'une loi, une politique nationale et un plan d'action gouvernemental accompagné d'un cadre financier ont été implantés. Pour les autres orientations, le degré de mise en œuvre est nettement plus faible. Les procédures administratives apparaissent encore lourdes et compliquées pour les usagers et les proches aidants, notamment du fait de l'existence de plusieurs programmes comportant des critères d'admissibilité et mécanismes d'accès différents.

Une mission de soutien à domicile qui n'a pas reçu l'appui nécessaire

L'émergence d'une dynamique provinciale, régionale et locale fondée sur la vision de la Politique de 2003 faisant du chez-soi le premier choix ne s'est pas pleinement concrétisée, et la mission de soutien à domicile de longue durée n'a pas connu l'essor escompté.

Dans sa Politique de 2003 – et l'Actualisation de 2023 poursuit dans le même sens – le MSSS a misé principalement sur une définition des types de services et des critères d'admissibilité, une prescription des rôles et responsabilités, l'identification de cibles de production et des mécanismes de reddition de compte, dans une approche directive axée sur le contrôle des activités.

L'absence d'un plan de mise en œuvre et d'une stratégie de mobilisation des parties prenantes de l'écosystème SAD a certainement limité l'adhésion à la vision et nuï à l'émergence des actions concertées et cohérentes requises pour la mise en œuvre de la politique. Le fardeau du développement de l'instrumentation, les retards enregistrés pour leur informatisation et la faible valorisation de données ont aussi été lourds de conséquences. L'évolution du contexte du réseau de la santé et des services sociaux n'a pas non plus été favorable au développement du soutien à domicile.

Les enjeux d'articulation et d'alignement des six programmes de prestation de services et de soutien financier du SAD n'ont pas reçu toute l'attention nécessaire au niveau de la gouverne centrale. La responsabilité de trouver des solutions aux enjeux de cohérence a dans les faits été reléguée aux établissements, voire aux usagers et aux personnes proches aidantes.

On a ainsi assisté à une réorientation progressive du SAD pour répondre aux enjeux du système de soins dans le contexte du vieillissement de la population. On pourrait résumer cette évolution en ces termes : considéré globalement, le MSSS a fait un assez bon travail pour renforcer l'intégration des soins actifs entre le domicile, l'hôpital et les centres d'hébergement, mais il n'a pas réussi à renforcer les services de proximité et la capacité des partenaires de la communauté à soutenir à domicile, sur le long terme, les personnes présentant des incapacités.

Le CSBE conclut que ces enjeux systémiques expliquent en grande partie le déficit de mise en œuvre de la Politique de 2003. On peut anticiper que l'Actualisation de 2023 rencontrera les mêmes écueils tant que les stratégies et capacités de gouvernance, de gestion et de collaboration avec les partenaires resteront inchangées.

BIBLIOGRAPHIE

- Aguilera, T. et Chevalier, T. (2021). Les méthodes mixtes pour la science politique. Apports, limites et propositions de stratégies de recherche. *Revue française de science politique*, 71(3), 365-389. <https://doi.org/10.3917/rfsp.713.0365>
- APPUI proches aidants (APPUI). (Consulté le 2023-07-11). *Rapport annuel 2021-2022*. <https://appui-rapportannuel.ca/>
- Béland, F., Bergman, H., Lebel, P., et al. (2006). Integrated services for frail elders (SIPA) : a trial of a model for Canada. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*, 25(1), 5-42.
- Brousselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., et al. (2011). *L'évaluation : concepts et méthodes* (Deuxième édition mise à jour.° éd.). Presses de l'Université de Montréal.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (Brunelle, Y.). (2004). *L'assistance santé de longue durée : enseignement de trois systèmes à « succès différents »*.
- Creswell, J. W. et Plano Clark, V. L. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (Third edition.° éd.). SAGE.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2022). *Le devoir de faire autrement*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/publications.html?tx_csbepublication_liste%5Bcontroler%5D=Liste&cHash=05°22°dadfcfc9224ccd0bae656fe3bb
- Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2023a). *Bien vieillir chez soi – tome 1 : comprendre l'écosystème*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile_V2.pdf
- Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2023b). *Bien vieillir chez soi – tome 2 : Chiffrer la performance*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile_V2.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (Gouvernement du Québec). (2019). *Guide d'élaboration des politiques publiques*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-829-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (Consulté le 2023-07-11). *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*. <https://www.quebec.ca/gouvernement/politiques-orientations/plan-changements-sante>

- Gouvernement du Québec. (Consulté le 2023-08-23a). *Soutien financier à des organismes travaillant auprès des aînés en situation de vulnérabilité*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-agees/aide-financiere-organismes/soutien-financier-organismes-travaillant-aupres-aines-situation-vulnerabilite>
- Gouvernement du Québec. (Consulté le 2023-08-23b). *Soutien gouvernemental aux municipalités qui agissent pour le bien-être des aînés*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-agees/aide-financiere-organismes/municipalite-amie-des-aines>
- Hébert, R., Bédard, M., Raïche, M., 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. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 65B(1), 107-118. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp027>
- Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux. (IUPLSSS). (2020). *Pour des trajectoires de soins et de services performantes – Un outillage pour l’analyse et la mesure*. Sherbrooke, Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4270660>
- Marier, P. (2021). *The four lenses of population aging : planning for the future in Canada’s provinces*. University of Toronto Press.
- 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). (2009). *Relever le défi de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l’humanisme et l’excellence. Rapport du comité d’experts en vue de l’élaboration d’un plan d’action pour la maladie d’alzheimer*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2017). *Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS. Seconde phase des travaux 2016 à 2019*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-829-01W_Guide_pratiques_cliniques_complet_BR.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2021). *Orientations ministérielles sur les troubles neurocognitifs majeurs – Phase 3*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-829-01W.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2023). *Actualisation de la politique de soutien à domicile «chez soi : le premier choix»*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (Consulté le 2023-07-11). *Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs. Orientations ministérielles*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>

